

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE**  
**FILOZOFICKÁ FAKULTA**  
**KATEDRA PSYCHOLOGIE**



**DIPLOMOVÁ PRÁCE**

Psychologické aspekty péče o člověka s Alzheimerovou nemocí

Psychological Aspects of Care of a Person with Alzheimer's  
Disease

**autorka:** Mgr. Barbora Malíková

**vedoucí práce:** PhDr. Markéta Niederlová, PhD.

Praha 2010

## **PROHLÁŠENÍ**

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu.

V Praze dne 15.6.2010

.....  
Podpis

## **PODĚKOVÁNÍ**

Ráda bych poděkovala PhDr. Markétě Niederlové, Ph.D. za to, že se ujala vedení mé diplomové práce, za čas, který jí věnovala, i za cenné připomínky a komentáře k jednotlivým částem. Dále bych chtěla poděkovat týmu České Alzheimerovské společnosti, nejvíce paní PhDr. Evě Jarolímové, za cenné nápady a především za přijetí, sdílení zkušeností a velkou pomoc s oslovováním respondentů. Poděkování patří i Mgr. Marcele Šteflové za jazykovou korekturu. Největší poděkování ovšem patří všem pečovatelkám a pečovatelům, kteří se mnou otevřeně sdíleli své nelehké životní zkušenosti.



# OBSAH

|   |           |
|---|-----------|
| <b>ABSTRAKT</b> .....   | <b>7</b>  |
| <b>ÚVOD</b> .....   | <b>8</b>  |
| <b>TEORETICKÁ ČÁST</b> .....                                      | <b>10</b> |
| <b>1 DEMENCE</b> .....  | <b>10</b> |
| 1.1 Základní rozdělení demencí.....                               | 11        |
| 1.2 Alzheimerova nemoc.....                                       | 13        |
| 1.2.1 Prevalence AN.....  | 13        |
| 1.2.2 Neuropatologie AN.....                                      | 14        |
| 1.2.3 Klinický obraz AN.....                                      | 15        |
| 1.2.4 Stadia AN.....  | 17        |
| 1.2.5 Příčiny AN.....   | 21        |
| 1.2.6 Rizikové a preventivní faktory vzniku AN.....               | 22        |
| 1.2.7 Diagnostika AN.....   | 22        |
| 1.2.8 Terapie AN.....   | 26        |
| <b>2 PÉČE A PEČOVATEL?</b> .....                                  | <b>27</b> |
| 2.1 Co je péče?.....  | 28        |
| 2.2 Kdo je pečovatel?.....  | 33        |
| 2.3 Stadia péče.....  | 34        |
| 2.3.1 Přijmutí role pečovatele.....                               | 36        |
| 2.3.2 Upevnění role pečovatele.....                               | 36        |
| 2.3.3 Odpoutání se od role pečovatele.....                        | 37        |
| 2.3.4 Přechodová období.....                                      | 37        |
| 2.4 Další vybrané aspekty péče.....                               | 40        |
| 2.4.1 Co pečovatelé prožívají?.....                               | 40        |
| 2.4.2 Jak pečovatelé svou zkušenost kognitivně zpracovávají?..... | 48        |
| 2.4.3 Pečovatelé v kontextu rodiny a širšího okolí.....           | 51        |
| 2.5 Truchlení a adaptace.....                                     | 56        |
| 2.5.1 Truchlení.....  | 57        |
| 2.5.2 Adaptace.....   | 66        |
| <b>EMPIRICKÁ ČÁST</b> .....                                       | <b>70</b> |
| <b>3 METODOLOGIE</b> .....  | <b>70</b> |
| 3.1 Sebereflexe.....  | 70        |

|            |   |            |
|------------|---|------------|
| <b>3.2</b> | <b>Popis procesu práce s tématem a daty .....</b>                     | <b>72</b>  |
| <b>3.3</b> | <b>Výzkumné cíle .....</b>  | <b>72</b>  |
| <b>3.4</b> | <b>Metoda .....</b>   | <b>73</b>  |
| 3.4.1      | Struktura rozhovoru.....  | 74         |
| <b>3.5</b> | <b>Respondenti .....</b>  | <b>76</b>  |
| 3.5.1      | Základní deskriptivní údaje .....                                     | 77         |
| <b>3.6</b> | <b>Metody vyhodnocování a interpretace dat .....</b>                  | <b>80</b>  |
| <b>3.7</b> | <b>Hodnocení kvality výzkumu .....</b>                                | <b>81</b>  |
| <b>3.8</b> | <b>Etické aspekty výzkumu .....</b>                                   | <b>83</b>  |
| <b>4</b>   | <b>ANALÝZA KATEGORIÍ .....</b>  | <b>85</b>  |
| <b>4.1</b> | <b>Úvod k analýze .....</b>   | <b>85</b>  |
| <b>4.2</b> | <b>Období péče .....</b>  | <b>85</b>  |
| 4.2.1      | Co se vám v péči dařilo?.....   | 86         |
| 4.2.2      | Co pro vás bylo na celé zkušenosti s péčí nejtěžší? .....             | 87         |
| 4.2.3      | Další obtíže v období péče .....                                      | 89         |
| 4.2.4      | Sebevražedné myšlenky.....  | 91         |
| 4.2.5      | Ztráty pečovatelů .....   | 95         |
| 4.2.6      | Dá se na smrt nějak připravit? .....                                  | 99         |
| <b>4.3</b> | <b>Období po skončení péče .....</b>                                  | <b>101</b> |
| 4.3.1      | Reakce na úmrtí blízké osoby s AN .....                               | 102        |
| 4.3.2      | Pocity úlevy.....   | 108        |
| 4.3.3      | Lítost a pocity viny.....   | 109        |
| 4.3.4      | Života běh po skončení péče .....                                     | 116        |
| 4.3.5      | Péče jako změna .....   | 120        |
| 4.3.6      | Péče jako obohacující zkušenost .....                                 | 122        |
| <b>4.4</b> | <b>Doporučení současným pečovatelům a doporučení odborníkům .....</b> | <b>124</b> |
| 4.4.1      | Doporučení současným pečovatelům .....                                | 124        |
| 4.4.2      | Doporučení odborníkům .....   | 127        |
| <b>5</b>   | <b>DISKUZE .....</b>  | <b>131</b> |
| <b>6</b>   | <b>ZÁVĚR.....</b>   | <b>133</b> |
|            | <b>LITERATURA A DALŠÍ ZDROJE .....</b>                                | <b>135</b> |

## **ABSTRAKT**

Diplomová práce „Psychologické aspekty péče o člověka s Alzheimerovou nemocí“ se zabývá problematikou rodinných pečovatelů a jejich obvykle mnohaletou zkušeností s péčí o blízkého člověka. Zvláštní důraz je kladen na přechodové období po smrti blízké osoby s Alzheimerovou nemocí a na život pečovatelů následující po skončení péče.

Teoretická část obsahuje vymezení pojmů Alzheimerova nemoc, péče a pečovatel, sleduje průběh péče od jejich počátků až do období po smrti nemocného člověka a zamýšlí se nad tím, jak pečovatelé tuto zkušenost prožívají a jak jí rozumí.

V empirické části práce představuje kvalitativní výzkum, konkrétně analýzu polostrukturovaných rozhovorů se čtrnácti pečovateli, jejichž blízká osoba s Alzheimerovou nemocí již zemřela. Přináší interpretaci vybraných témat v období péče a převážně v období po skončení péče a odborníkům tak nabízí možnosti, kam konkrétně zacílit svou pomoc.

## **ABSTRACT**

The master thesis, “Psychological Aspects of Care of a Person with Alzheimer’s disease,” focuses on the issues of family caregivers and their long experience with the care of a close relative. The thesis emphasizes the transition of the death of a close person with Alzheimer disease and the life that follows.

The theoretical part contains explanations of important terms such as Alzheimer disease, care and caregiver. It follows the caregivers career from the onset of the disease until the period after the death of the care recipient. Further, it reflects how caregivers experience and understand the care.

The empirical part introduces qualitative research – semi-structured interviews with fourteen former caregivers. It interprets several important topics from the period of the care and the period after the death of the care recipient. Lastly, it makes the recommendations on where the professionals should target their help.

**Klíčová slova:** Alzheimerova nemoc, péče, pečovatel, smrt, truchlení, adaptace.

**Key words:** Alzheimer disease, care, caregiver, death, grief, adaptation.

## ÚVOD

*Sine caritate homo moritur ...  
(bez lásky člověk umírá...)*

*Motto nemocnice a mezinárodního výukového střediska v Oslo*

Tato práce je věnována rodinným pečovatelům o blízkou osobu s Alzheimerovou nemocí. Alzheimerova nemoc je závažné neurodegenerativní onemocnění, které končí smrtí. Právě rodinní příslušníci jsou nemocnému člověku nejbližší a stávají se pečovateli. Nemocný člověk je plně odkázán na jejich pomoc. Vzhledem k péči, která se stává stále náročnější a klade na pečovatele větší a větší požadavky, se o Alzheimerově nemoci hovoří jako o onemocnění dvou lidí – člověka postiženého Alzheimerovou nemocí a pečovatele.

Práce je standardně rozdělena na dvě části, teoretickou a empirickou. V teoretické části nejprve přibližují Alzheimerovu nemoc: její projevy, možné příčiny, stadia, diagnostiku, terapii a další. Cílem je plně nastínit, jak Alzheimerova nemoc vypadá a jaké jsou možnosti její léčby, a tím i blíže porozumět, čemu jsou pečovatelé nuceni čelit.

Další kapitoly teoretické části jsou věnovány přímo pečovatelům. Nejprve definují termíny péče a pečovatel a vymezují je pro účely této práce. Dále se věnují jednotlivým stadiím péče, která kopírují progresi onemocnění od jejího počátku přes po smrt nemocné osoby až po život po skončení péče. Podrobněji se věnují přechodovým obdobím mezi jednotlivými stadii péče coby významným momentům v životě pečovatelů.

Předposlední kapitola je snahou zachytit širší pečovatelské zkušenosti a umožnit tak čtenáři blíže se orientovat především ve vnitřním světě pečovatelů. Zaměřuji se zde na tři oblasti: co pečovatelé prožívají, jak pečovatelé své zkušenosti rozumí a jak je jejich zkušenost zasazena do kontextu širšího okolí.

Poslední kapitola je věnována období po smrti blízké osoby s Alzheimerovou nemocí. Podrobně se věnují tématům truchlení a adaptace. Je to proto, že právě období po skončení péče je hlavním cílem mého výzkumu.

Empirická část je podrobným popisem realizace kvalitativního výzkumu, při kterém jsem využila zkušenosti pečovatelů, kteří již nepečují, protože jejich blízká osoba s Alzheimerovou nemocí zemřela. Výzkum byl realizován metodou polostrukturovaných



rozhovorů celkem se 14 pečovateli. Jeho hlavním cílem je zmapování problematiky těchto pečovatelů, především v období po smrti blízké osoby s AN. Zasloužilí pečovatelé, jak bývalé pečovatele v práci dále nazývám, jsou opomíjenou skupinou respondentů. Domnívám se, že jejich ukončená zkušenost s péčí je cenným zdrojem poznatků, a to jak z období péče, tak z období po skončení péče. Jejich zkušenosti mohou být cenné pro současné pečovatele, pro odborníky i pro ně samotné. Současní i zasloužilí pečovatelé se budou moci lépe zorientovat, porovnat svou zkušenost s ostatními a připravit se na to, co bude následovat. Odborníci pak mohou na základě identifikace kritických oblastí péče a základních potřeb pečovatelů konkrétněji zacílit svou pomoc.

## TEORETICKÁ ČÁST

### 1 DEMENCE

*Ó prosím, nečňte si posměch ze mne.  
Jsem tuze zdětinělý, starý muž,  
stár sedmdesát let a víc; a vyznám  
se upřímně, mám strach, že rozum můj  
není v své pravé míře. Jest mi teď,  
jakobych znát měl vás i toho muže.  
Však pochybuji, neboť zhola nevím,  
jaké tu místo, a vše rozmyslnost,  
již mám, těch šatův nemůž vzpomenout.  
Těž nevím, kde jsem strávil přešlou noc.  
Ó nesmějte se mi: jakože stár jsem,  
tu paní soudím být mým dítětem  
Kordelií.*

*Král Lear, W. Shakespeare*

Cílem této kapitoly je přiblížit problematiku demence, a to konkrétně především Alzheimerovy nemoci. Tu se pokouším popsat z různých stran a v mnoha souvislostech. Problematika demence je však velmi široká, a to nad rámec této práce. Proto se záměrně více a podrobněji soustředím na ty oblasti, se kterými se pečovatelé<sup>1</sup> přímo setkávají, či které pokládám pro pochopení problematiky péče o osobu s Alzheimerovou nemocí<sup>2</sup> za nezbytné. Ostatní informace je možné dohledat v dnes již široké nabídce publikací.

Demence je:

*„syndrom, který vznikl následkem onemocnění mozku, obvykle chronického nebo progresivního rázu, u něhož dochází k narušení mnoha vyšších korových funkcí, včetně paměti, myšlení, orientace, chápání, uvažování, schopnosti učení, řeči a úsudku, tzn. kognitivních funkcí. Vědomí není zastřené. Zhoršení kognitivních funkcí obvykle*

---

<sup>1</sup> Všude v práci, kde uvádím termín „pečovatel“, „pečovatelé“, mám na mysli rodinné, laické pečovatele a pečovatelky. Pečovatele, jejichž blízká osoba již zemřela, nazývám „zasloužilými pečovateli“. V případě jedinců, kteří se pečováním živí, uvádím spojení „profesionální pečovatel“.

<sup>2</sup> Výrazy „blízká osoba s Alzheimerovou nemocí“, „osoba s Alzheimerovou nemocí“, „nemocný člověk“ a „nemocná osoba“, užívám jako synonyma. Na některých místech rovněž uvádím slovo „pacient“, a to především v případě citací, kde ponechávám původní terminologii autora, a při popisu medicínských aspektů péče a Alzheimerovy nemoci.

*doprovází, někdy také předchází, zhoršení emocí, sociálního chování nebo motivace“* (MKN-10, 2009).

*„celkový úpadek psychických funkcí způsobených atrofií centrálního nervového systému“* (Stuart-Hamilton, 1999, s. 177).

*„neurodegenerativní onemocnění s charakteristickými neuropatologickými změnami“* (Jiráček, 2008, s. 3).

*„skupina duševních poruch, jejichž nezákladnější charakteristický rys je získaný podstatný úbytek kognitivních funkcí, především paměti a intelektu, jako důsledek určitého onemocnění mozku. Demence je syndrom, který zahrnuje různé symptomy, a to nejen z oblasti kognitivních funkcí. Výsledkem je pak celková degradace duševních činností postiženého, ubývající schopnosti běžných denních aktivit, nakonec ztráta schopnosti samostatné existence“* (Jiráček, Koukolík, 2004, s. 8).

### **1.1 Základní rozdělení demencí**

Vlastní rozvinutý syndrom demence předchází stav nazývaný mírná kognitivní porucha – MCI (z anglického *Mild Cognitive Impairment*). Pacienti s MCI mají objektivizovatelný kognitivní deficit překračující 1,5 směrodatné odchytky od věkové normy, ale jsou ještě soběstační. Hlavním rozlišujícím kritériem mezi pacienty s MCI a mezi demenčními jedinci jsou tedy potíže vykonávat každodenní aktivity, což je charakteristika demence.

Diagnostická kritéria demence se dnes opírají o obecná kritéria demence (10. revize mezinárodní klasifikace nemocí – MKN 10) a kritéria pro Alzheimerovu nemoc, uvedená v DSM-IV. Obě klasifikace se shodují, že pro diagnózu demence je nezbytná přítomnost:

- poruchy paměti
- postižení některých dalších kognitivních funkcí (především exekutivních a symbolických), přičemž je nezbytný časově vázaný pokles z předchozí vyšší úrovně
- změny osobnosti a chování
- postižení je překážkou při výkonu běžných denních činností, sociálních aktivit a výkonu povolání
- není přítomna porucha vědomí, ani delirium
- onemocnění má (ve většině případů) chronicko-progresivní průběh

Demence podle současné klasifikace (DSM-IV) tedy znamená rozvoj mnohočetných kognitivních defektů, zahrnujících **poškození paměti a nejméně jedné z kognitivních poruch**, a to do té míry, že jsou narušeny každodenní aktivity.

*„Dle MKN-10 porucha odpovídající kritériím demence má trvat alespoň 6 měsíců, pokud trvá kratší dobu, diagnóza demence má být považována za prozatímní“* (Ressner, 2004, s. 14).

Demence jsou často kategorizovány na kortikální a subkortikální demence podle toho, v jakých oblastech dochází k atrofii mozkové tkáně. Alzheimerova nemoc, vaskulární demence a Pickova choroba jsou řazeny mezi kortikální demence, naproti tomu Parkinsonova nemoc a Huntingtonova choroba mezi subkortikální demence. Celkem existuje zhruba 50 typů demence (Stuart-Hamilton, 1999).

Alzheimerova nemoc je nejčastější demencí vůbec. Druhou nejčastější příčinou demence je vaskulární neboli multifaktorová demence. Pacienti mají často předchozí kardiovaskulární problémy a demence je způsobena sériemi mozkových mrtvic, infarktů. Vzhledem k charakteru této nemoci nenastává postupná, progredující deteriorace kognitivních funkcí, jako je tomu u Alzheimerovy nemoci, ale nastává schodovitý, ve fázích probíhající úpadek. Lokalizace infarktu je navíc těžko předvídatelná a lze jen těžko odhadovat, jaká centra budou postižena.

Mezi další demence patří Pickova choroba, postihující lidi mladší 60 let, dále Creutzfeldt-Jacobova nemoc, jediná známá infekční demence, způsobená konzumací masa postiženého bovinní spongiformní encefalopatií. Naopak u Huntingtonovy chorey dochází mezi odborníky ke sporům. Ne všichni badatelé ji označují za demenci, neboť je u ní pozorovatelná silná genetická složka a první symptomy lze vyzorovat už ve věku 15 let.

*„Parkinsonova choroba postihuje převážně motorický aparát a s ním spojená demence se vyskytuje u zhruba 10-15% postižené populace“* (Stuart-Hamilton, 1999, s. 194). Ta je obvykle doprovázena Lewyho tělísky (shluky odumřelých nervových vláken uvnitř mozkových buněk). Choroba s Lewyho tělísky byla akceptována roku 1994 (Stuart-Hamilton, 1999).

## 1.2 Alzheimerova nemoc

Alzheimerova nemoc patří mezi nejčastější typ demencí. Jedná se o 50-70% všech demencí (Stuart-Hamilton, 1999). V literatuře je možné se setkat s názvy jako Alzheimerova nemoc, Alzheimerova choroba nebo senilní demence Alzheimerova typu. Já se budu držet označení Alzheimerova nemoc, pro kterou místy užívám zkratku AN.

Termín demence zavedl Pinel (1745 – 1826), a to pro různé choroby, které vedou k deterioraci intelektu. Alzheimerova nemoc nese název po Aloisi Alzheimerovi, německém neurologovi, který ji jako první popsal v roce 1906, po provedení pitvy paní Auguste D.

### 1.2.1 Prevalence AN

Prevalence demence roste s věkem a ženy jsou více ohroženy než muži. „Riziko jakékoli demence u žen je 1,9 krát vyšší než u mužů, riziko výskytu Alzheimerovy choroby je u žen 3,1 krát vyšší než u mužů“ (Koukolík, 1998, s. 15).

„Demence Alzheimerova typu se může objevit zhruba od 50. roku věku prakticky kdykoli, přičemž pravděpodobnost rozvoje choroby prudce stoupá po dosažení věku 75 let“ (Stuart-Hamilton, 199, s. 186).

Prevalence demencí ve světě (Ferri et al., 2005):

60-64 let – 0,9%

65-69 let – 1,3-1,5%

70-74 let – 3,2-3,6%

75-79let – 5,8-6,0%

80-84 let – 11,8 -12,2%

nad 85 let – 24,5-24,8%.

Výskyt AN se každých pět let zdvojnásobuje. V České republice je postiženo asi 15 tisíc lidí (Holmerová et al., 2007). Ve světě se odhaduje 24,3 milionů lidí. Každý rok přibývá 4,6 milionů nových případů (což znamená každých 7 vteřin jeden). Předpokládá se, že se tento počet každých 20 let zdvojnásobí, což by v roce 2040 znamenalo 81,1 milionů lidí. (Ferri et al., 2005). Vzhledem k trendu 20. století, kdy dochází k rozvoji medicíny, zlepšuje se životospráva a výrazně prodlužuje délka života, představuje

demence, především v tzv. rozvojových zemích, podstatnou výzvu. Tento trend bude dále s postupným stárnutím populace narůstat.

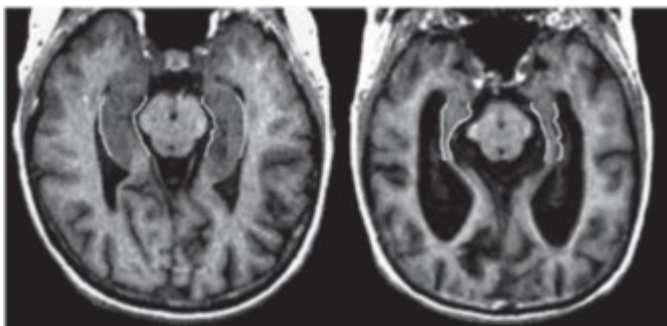
Výše uvedená čísla jsou alarmující. Přesto lze obrátit úhel pohledu a podobně jako Buijssen (2006) říci, že drtivou většinu z nás Alzheimerova nemoc nepotká.

### 1.2.2 Neuropatologie AN



Obrázek 1

Během AN dochází k degeneraci určitých mozkových proteinů a k tvorbě patologických proteinů. Za základ je považováno štěpení peptidu beta – amyloidu. Ten je běžně přítomný, např. při tvorbě nových neuronálních synapsí. Při AN se ovšem spojí dvě částice tohoto peptidu mezi sebou a stávají se velmi toxickými. Tento výše popsaný proces je základem tvorby tzv. plaků, ložisek neurodegenerace, znázorněných na obrázku 1 (Société Alzheimer du Canada, 2009). Toxicita beta-amyloidu dále spouští aktivaci některých proteinkináz, jež následně vede k apoptóze, buněčné smrti. Postupná apoptóza je příčinou kortikální a posléze i subkortikální atrofie mozku (Jiráček, 2008). Zmenšuje se tak jak hmotnost, tak velikost mozku. Je třeba si uvědomit, že k atrofii neuronů dochází i při běžném stárnutí. Při AN je ovšem atrofie nesrovnatelně větší a postihuje především oblast hipokampu, dopaminergních a cholinergních neuronů, primární zrakovou kůru a další. Atrofie mozkové hmoty má nepochybně drastický a nevratný dopad. Funkce postiženého člověka však mohou být déle uchovány především v tom případě, pokud byla kapacita a činnost jeho mozku dobře využívána. „Čím větší je mozek premorbidně, tím větší je rezerva pro uchování kognitivních funkcí při postižení Alzheimerovou chorobou“ (Koukolík, 1998, s. 44).



Obrázek 2 ukazuje mozek poškozený AN s viditelně zvětšenými mozkovými komorami (Société Alzheimer du Canada, 2009).

### 1.2.3 Klinický obraz AN

Alzheimerova nemoc začíná pomalu, nenápadně, a proto zpočátku může být snadno zaměňována za stárnutí. Demence je syndrom, znamená to tedy, že ji doprovází skupiny symptomů. Jako první se často objevuje drobné zapomínání, posléze poruchy soudnosti, logického myšlení a také orientace v čase a prostoru. Ztráta paměti je ale považována za základní rys nemoci. Zprvu je nejvíce postižena epizodická krátkodobá paměť. Nemocný zapomíná, co dělal před pár minutami, kam a pro co chtěl jít.

Pro bližší přiblížení AN použijí dva základní zákony demence, které popisuje Buijssen (2006). Jedná se o narušené ukládání do paměti a postupnou destrukci dlouhodobé paměti.

#### 1. Narušené ukládání do paměti:

Nejprve je poškozen možný přenos informací z krátkodobé do dlouhodobé paměti. V praxi to znamená, že si dotyčný nedokáže zapamatovat, co se dělo před 20-30 vteřinami. Přímými důsledky této poruchy bývá právě zapomínání, které se může zprvu jevit jako roztržitost. Postiženému rovněž činí potíže setkávat se s novými místy a jemu neznámými situacemi. Nemůže se zde opřít o předchozí zkušenost uloženou v dlouhodobé paměti, a jelikož se není schopen učit něčemu novému, zůstává zmaten a dezorientován.

Obdobně je tomu s orientací v čase. Čas neustále ubíhá a mění se, bez možnosti zapamatovat si, kolik je hodin, nutně dochází k dezorientaci.

Přerušení přenosu z krátkodobé do dlouhodobé paměti má za následek pochopitelně další skutečnosti: nemožnost číst či sledovat delší vyprávění. Se zapomínáním souvisí i hledání (věcí, činností, které je potřeba udělat apod.). Nemocný se de facto nedokáže naučit nic nového. Může znovu a znovu vyprávět tytéž příhody anebo pokládat stejné otázky, protože už si prostě nepamatuje, že se již ptal. První zákon demence člověka výrazně hendikepuje v každodenních událostech.

Zkusme se na to podívat z pohledu nemocného. Když si představíme, že si nepamatuje nic nového, stává se pro nás svět kolem méně a méně srozumitelný. Nutně nás musí překvapovat reakce okolí, které dříve nebo později musí zaregistrovat změnu našeho chování. Takové situace jsou pro nás nesrozumitelné, nejisté a rozpačité a obdobně to prožívá i naše okolí. Začínáme se ztrácet. Víme, že je něco v nepořádku, ale nerozumíme tomu. Není divu, že se nemocní v této fázi často začínají izolovat, aby se vyhnuli možným konfliktům, napomínání a připomínkám, co zase vyvedli špatně. Zákonitě se objevuje strach a úzkost, popřípadě vztek a velká frustrace. Obdobně je typická podezřívavost (hledá-li nemocný vinu v okolí, „vy mi berete věci“) anebo deprese (hledá-li vinu v sobě). Prázdná místa v paměti jsou velmi často nahrazována různými konfabulacemi a lží. *„Mnoho lidí s demencí zapomíná, že zapomínají. Věřící, že jejich paměť funguje, a budou bojovně popírat, že jsou nemocní“* (Buijssen, 2006, s. 27).

Příbuzní si tak dříve nebo později začínají všimnout, že je něco v nepořádku. S postupem nemoci se blízcí lidé nutně stávají průvodci nemocného, kteří ho doprovázejí životem, jenž je pro něho stále cizější a nesrozumitelnější.

## 2. Postupná destrukce dlouhodobé paměti:

Dle metafory, kterou používá Buijssen (2006), si lze představit, že dlouhodobá paměť se s postupujícím časem hroutí jako řada postavená z domina. Jak jsme procházeli životem, postupně si ukládáme informace do dlouhodobé paměti. Při AN se paměť začíná bortit. Nemocný nejprve přichází o poslední zážitky a nezvratně pak přichází o měsíce, roky svého života. Zdá se, že složitější informace jsou zapomínány dříve než ty méně komplexní. Dochází nutně k situacím, kdy nemocný zapomíná určité činnosti a dovednosti. Například zapomene, jak používat mikrovlnku, a proto začne znovu používat pouze vařič, protože této činnosti se naučil v dřívější době a tato paměťová stopa dosud



nebyla poškozena. Jako důsledek postupné ztráty paměťových stop od nejstarších k nejranějším se začínají objevovat dřívější, dobře zakořeněné zvyky. Nemocný, už dávno v důchodu, tak například bude chtít ráno odcházet do práce, bude se chtít starat o své děti, už dávno odrostlé, bude chtít navštívit své rodiče, již dávno mrtvé. Dále zapomíná společenské chování a normy, které si celý svůj život osvojoval a jimiž byl formován. To má pochopitelně za důsledek mnohé společenská faux-pas. Je narušován slovní projev. Ztrácí se význam abstraktních slov, složité gramatické obraty, hovor se stává stále více namáhavým, až schopnost verbální komunikace mizí docela. S nemocným člověkem je poté možno komunikovat ontogeneticky i fylogeneticky starším jazykem, řečí těla. Lidé, kteří emigrovali, tak nejdříve ztrácí řeč země, která je přijala, a stávají se tak znovu cizinci.

Paměť nám slouží jako základní tmel osobnosti. Díky ní víme, kdo jsme, známe svou minulost a můžeme předjímat budoucnost. Ztrátou paměti tak nutně dochází k rozpadu osobnosti.

V krutém a nezvratném procesu progresu demence přestává být nemocný člověk soběstačným a čím dál více je odkázán na své okolí. Každodenní potřeba péče se stává nutností. V poslední fázi už nemocný nemůže mluvit, chodit, ba ani dokonce sedět a je plně odkázán na pomoc svého okolí.

#### **1.2.4 Stadia AN**

Pro potřeby péče a poskytovaných služeb se ukázalo vhodné definovat průběh AN do třech stadií. Jedná se o jiný způsob dělení, než nabízí Buijsen, a je vhodný pro orientaci v nemoci jak pro laické pečovatele tak především pro profesionály. Každé ze stadií přináší svá specifika, kterým je přizpůsobován způsob léčby a na pečovatele klade různé požadavky. Pro větší srozumitelnost uvádím u každého stadia tři podoblasti: délku trvání a průběh onemocnění, požadavky na pečovatele a jejich reakce na ně. Vzhledem k tomu, že pečovatelům je věnována celá další kapitola, některé jevy jsou zde jen heslovitě popsány a vracím se k nim později.

### 1.2.4.1 1. stadium: syndrom počínající a mírné demence

**Délka trvání:** 2-4 roky

**Průběh:** typické jsou poruchy paměti, především krátkodobé, které nemusí být výrazně nápadné a mohou být okolím dávány do souvislosti s věkem. Dále se zhoršuje orientace v čase a prostoru, objevují se potíže s rozhodováním, mění se nálada, ztrácí se motivace, zhoršuje se vyjadřování, začínají potíže s obsluhováním nových přístrojů a s učením vůbec.

**Potřeby:** nemocný člověk je relativně plně samostatný a dokáže samostatně i žít, ale „*potřebuje určité návody a pomůcky, upomínky a cedulky, občasné zatelefonování, aby se mu připomněla návštěva lékaře a podobně. V tomto stadiu je také schopen velmi dobře vyjádřit, co si přeje či co si nepřeje*“ (Holmerová et. al, 2007, s. 34).

Nemocní si pochopitelně všímají, že se s nimi něco děje a reagují na to různě: úzkostně, strachem, smutkem, ale také vztekem. Ve společnosti se necítí jistě a mnohdy omezují své společenské kontakty.

**Reakce pečovateli:** Před samotným diagnostikováním demence bývají pečovatelé často zmateni. Obdobně jako nemocní i blízké okolí vidí, že se něco děje, a budí to v nich rozličné reakce, které se odráží v rodinné atmosféře. Objevují se různé emoční reakce jako zmatení, napětí a výčitky, úzkosti a vztek. Okolí může interpretovat chování nemocného jako roztržitost, důsledek stresu nebo naopak nepozornost a schválnosti. Dle vlastních interpretací se také okolí k nemocnému chová. Blízcí zpočátku velmi často postrádají informace o AN a nerozumí tomu, co se děje. Toto období může být různě dlouhé. Závisí na intenzitě projevů nemoci, jejich interpretací okolím i nemocným člověkem a může trvat dlouhé měsíce i roky, než je učiněna diagnóza. Sdělení diagnózy nevyléčitelné choroby je samo o sobě významným milníkem, se kterým se jak nemocný člověk, tak jeho blízcí musí vyrovnat. Požadavky na pečovatele se začínají postupně zvyšovat. Je třeba přijmout roli pečovatele. Pečovatel postupně mění způsob života, velmi často omezuje své osobní aktivity běžné jeho věku (volný čas, vnučata, setkávání s vrstevníky apod.) na úkor péče.

#### 1.2.4.2 2. stadium: syndrom středně pokročilé demence

**Délka trvání:** 2-10 let

**Průběh:** Jedná se o nejdelší období a pro pečujícího často nejnáročnější. U nemocného se objevuje špatná orientace v čase a prostoru, hledání a bloudění, ztrácí se i doma, dochází k poruchám úsudku a myšlení, poruchám sexuálních funkcí, poruchám spánku, neschopnosti vést samostatný život, dodržovat hygienické návyky, špatnému vyjadřování, objevuje se inkontinence a výrazné změny emotivity, nemocný člověk může být apatický anebo naopak neklidný až agresivní, může trpět halucinacemi, časté jsou těžké deprese, dochází k osobnostním změnám a další.

**Potřeby:** prakticky nepřetržitý dohled a pomoc při sebeobslužných aktivitách, a to 24 hodin denně, 365 dní v roce. *„Obecně platí, že není v silách jedince či jedné rodiny dlouhodobě bez pomoci a bez přestání péči o takto nemocného člověka zajistit“* (Holmerová, 2007, s. 36).

**Reakce pečovatелů:** S délkou péče narůstá i riziko zvýšené zátěže, která může mít za následek různá negativa, jako je zvýšená únava, poruchy spánku, snížená koncentrace, snížený zájem o druhé lidi, činnosti, o jídlo, nízké sebehodnocení, pocity viny, neschopnost činit rozhodnutí, smutek, bezmoc, beznaděj, agrese a mnohé další. Výše uvedené symptomy mohou mít různou intenzitu a jejich výskyt záleží nejen na nárocích péče, ale i na dalších faktorech, mimo jiné na osobnosti pečovatele a jeho schopnosti tuto zátěž zvládat. Pečovatelé jsou velmi ohroženi syndromem vyhoření se všemi svými důsledky.

#### 1.2.4.3 3. stadium: syndrom pokročilé demence

**Délka trvání:** 1-3 roky

**Průběh:** *„V tomto stadiu onemocnění potřebují pacienti zejména ošetrovatelskou péči, jejich schopnost komunikace je velmi omezená. Přesto však i oni jsou schopni vnímat laskavý přístup pečující rodiny či zdravotnických pracovníků“* (Holmerová et al. 2007, s. 38). Byla by chyba si myslet, že je tomu jinak. Nemocní mají potíže například s

polykáním, inkontinencí, špatně chodí, nepoznávají své příbuzné, ale ani předměty každodenní potřeby, zůstávají upoutáni na vozík nebo na lůžko.

V terminální fázi vystupuje otázka smrti a umírání. *„Pečující personál by neměl zapomínat, že má stále před sebou lidskou bytost, byť by se jednalo o pacienta v konečném stadiu demence. Ten již sice nedokáže zkušenost umírání zpracovat kognitivně, ale rozhodně ji zpracovává na úrovni pocitové, takže může stejně jako ostatní umírající prožívat úzkost, strach, smutek, ačkoli již nebývá schopen tyto své pocity předat okolí srozumitelným způsobem. Pro pacienta s demencí, jenž umírá, je tedy nutno – stejně jako v případech jiných umírání – vytvořit klidné, bezpečné, empatické a důstojné prostředí“* (Holmerová et al., 2007, s. 39).

**Potřeby:** Nemocný potřebuje péči a dohled 24 hodin denně. Potřebuje především ošetrovatelskou péči.

**Reakce pečovatелů:** V tomto stadiu bývají pečovatелé ještě více ohroženi než ve stadiích předešlých. Především díky objektivním stresorům, které péče přináší (délka a intenzita péče, behaviorální problémy nemocných, osobnostní poruchy...) jsou pečovatелé vystaveni nadměrné zátěži a mnohdy jsou vyčerpáni. Reakcí na to může být spektrum emočních, behaviorálních i sociálních potíží, jmenovitě například apatie nebo naopak agitovanost, somatizace, poruchy spánku, deprese, izolace, ztráta smyslu života.

Pokusím-li se to shrnout, AN postihuje především:

Kognitivní funkce

- orientaci v prostoru
- úsudek, konkrétní i abstraktní myšlení
- paměť krátkodobou a posléze i dlouhodobou
- řeč (typické bývají verbigerace, perseverace, komolení slov), v důsledku čehož se objevují se afázie, apraxie, agnózie
- poruchy myšlení (hlavně s paranoidně-persekučním obsahem).

Emoční funkce, kdy dochází

- k emoční oploštělosti, egocentrismu
- ke ztrátě empatie a schopnosti sociability
- k poruchám nálad, jako jsou hypománie, deprese

- k nepřiměřeným afektům – výbuchy vzteku

#### Poruchy motivace

- ztráta koníčků, ztráta zájmu o druhé lidi i o sebe sama

#### Úpadek osobnosti

- některé osobnostní rysy se plně ztrácí a nahrazují je jejich protipóly (milý člověk se stane agresivním), či naopak jsou některé z osobnostních rysů ještě více zvýrazněny

#### Dále

- postižený přestává pečovat o sebe sama (nedodržuje základy hygieny), ztrácí zájem o sexualitu (ačkoli tato potřeba může být v počátečních fázích nemoci naopak zvýšená), postupně se stává inkontinentním, až, jak již bylo zmíněno, je plně upoután na lůžko.

AN trvá průměrně 7-10 let. Někdy pacienti umírají dříve, i do tří let od objevení prvních příznaků, jindy přežívají až 15 let.

### 1.2.5 Příčiny AN

Odborná veřejnost uvažuje o několika možných příčinách AN:

V některých rodinách hraje roli dědičná složka. Genetici hledají genetické mutace a aberace. Vědci našli vadnou strukturu chromozomu 21. Jedná se o tentýž chromozom, který je postižený trisomií u lidí s Downovým syndromem. Některé symptomy lidí s Downovým syndromem připomínají projevy AN a i neuropatologie mozku je velmi podobná. Dědičná linie je v některých rodinách zřejmá. „*Jestliže se onemocnění AN rozvine u syna nebo u dcery pacienta s AN, existuje zhruba 50% pravděpodobnost, že se rozvine i u sourozenců*“ (Stuart-Hamilton, 1999, s. 184). Přestože je nutné počítat s genetickou zátěží, neexistuje zde přímá kauzalita. Existují lékařské záznamy jednovaječných dvojčat s identickou strukturou DNA, kdy se AN vyskytla pouze u jednoho z nich.

AN musí být tedy vyvolávána i jinými faktory. Jsou uvažovány faktory prostředí. Někteří badatelé uvažují nad škodlivými vlivy hliníku, který byl nalezen v mozkových buňkách pacientů s AN. Přesto není jasné, zda absorpce hliníku není spíše symptomem než příčinou onemocnění. Toto monokauzální vysvětlení tedy samo o sobě neobstojí.

Jako další možná příčina bylo uvažováno působení tzv. pomalého viru. Tento vir však doposud nebyl identifikován a zdá se nepravděpodobné, že by útočil jen na některé struktury mozku a jiné šetřil (Stuart-Hamilton, 1999).

Jasná etiologie tedy není známa, spíše se jedná o multikauzální onemocnění.

### **1.2.6 Rizikové a preventivní faktory vzniku AN**

Vedle příčin AN bývají také zmiňovány rizikové faktory, které mohou AN aktivovat (Diamond, 2006). Jedná se především o diabetes 2. typu, menopauzu u žen, chronické záněty jako je artritida, prodělané epizody klinické deprese, úrazy hlavy a traumatické poškození mozku, celkovou narkózu, zvýšenou hladinu cholesterolu, hypertenzi, stres, nedostatek fyzického pohybu, nízký stupeň vzdělání (související s nedostatečným procvičováním kognitivním funkcí) a s tím související i nízký socioekonomický status, tabakismus, nevhodné stravovací návyky a mnohé další.

Předcházení vzniku AN tudíž pochopitelně souvisí s eliminací rizikových faktorů. Pravidelný fyzický pohyb, vhodně volená strava, nízké výkyvy tělesné hmotnosti v průběhu života, intenzivní duševní činnost a bohaté sociální kontakty jsou vhodnými preventivními faktory výskytu AN. Mohou snížit či alespoň oddálit výskyt AN. Na druhou stranu ignorace rizikových faktorů neznamená zabránění vývoji AN.

### **1.2.7 Diagnostika AN**

AN je nevléčitelná nemoc. Přesto dnes existují mnohé způsoby léčby, které při včasné diagnostice mohou progresi onemocnění výrazně zpomalit a zlepšit tak kvalitu života jak nemocné osoby, tak pečovatele. Včasná a správná diagnostika je tudíž nesmírně důležitá.

Při diagnostice se používají klinické metody, jako jsou neuropsychologické a psychologické testy, neurologická a fyziologická vyšetření, krevní testy, zobrazovací metody (CT – počítačová tomografie, MR – magnetická rezonance, SPECT – jednofotonová emisní počítačová tomografie, PET – pozitronová emisní tomografie, EEG - elektroencefalogram) či genetické testy.

Klinická diagnóza by se měla opírat o zavedená diagnostická kritéria, jejichž přesnost a spolehlivost se nicméně u různých typů demence liší. Ressler et al. (2009) uvádí, že pro Alzheimerovu nemoc jsou užívána kritéria *Diagnostic and Statistical*

*Manual, 4rd edition, revised (DSM-IV) a kritéria the National Institute of Neurologic, Communicative Disorders and Stroke – Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (NINCDS-ADRDA).*

### **Diagnostická kritéria pro stanovení Alzheimerovy nemoci (podle DSM-IV-TR, 2000)**

Nezbytným předpokladem pro diagnózu jsou následující charakteristiky:

1. Přítomnost demence (prokázáný kognitivní deficit neuropsychologickými testy).
2. Plíživý začátek s pomalou deteriorací. Obvykle bývá obtížné přesně určit nástup onemocnění. Okolí si náhle uvědomí, že tyto poruchy existují. Může se stát, že se progrese zastavila.
3. Odborná vyšetření musí prokázat, že duševní stav nevyplývá z jiného systémového onemocnění nebo onemocnění mozku, které by mohlo vyvolat demenci (např. hypothyreóza, hyperkalcémie, nedostatek vitamínu B12, nedostatek niacinu, normotonický hydrocefalus nebo subdurální hematom).
4. V raném stadiu se nevyskytl ani náhlý apoplektický záchvat, ani se neobjevily neurologické příznaky ložiskového poškození mozku, jako např. hemiparéza, sensorická porucha, poruchy zorného pole a koordinace pohybů (ačkoliv tyto fenomény se mohou přidružit i později).

U některých případů mohou být přítomny charakteristiky AN, tak i vaskulární demence. V takových případech by se měla stanovit dvojí diagnóza (a kódování). Když vaskulární demence předchází AN, nebude asi možno stanovit diagnózu AN pouze z klinického pozorování.

### **MKN-10 (2009) dělí Alzheimerovu nemoc následovně:**

#### **F00.0 Demence u AN s časným začátkem**

Demence u AN, začínající před věkem 65 let, mají většinou relativně rychle se zhoršující průběh s výraznými četnými poruchami vyšších kortikálních funkcí. Ve většině případů začínají v průběhu nemoci poměrně brzy afázie, agrafie, alexie a apraxie.

#### **F00.1 Demence u AN s pozdním začátkem**

Demence u AN, kde lze pozorovat klinické příznaky po 65 roce a většinou kolem 80 let nebo později, s pomalou progresí a obvykle se zhoršením paměti jako základním rysem.

### **F00.2 Demence u AN, atypický nebo smíšený typ**

Zde se klasifikují demence, které neodpovídají popisu ani kritériím uvedeným pod F00.0 nebo F00.1 Také sem patří smíšená demence Alzheimerova typu s vaskulární demencí.

### **F00.9 Demence u AN nespécifikovaná**

**Současná definice AN podle NINCDS-ADRDA kritérií je následující (McKhann et al., 1984):**

1. musí být stanovena demence na základě klinického vyšetření a MMSE, Blessed Dementia

Rating Scale nebo jiné škály a potvrzena dalšími neuropsychologickými testy

2. deficit ve dvou nebo více oblastech kognice
3. progresivní zhoršení paměti a ostatních kognitivních funkcí
4. není porucha vědomí
5. začátek mezi 40 – 90 lety věku, nejčastěji po 65. roce
6. absence systémového onemocnění nebo jiného onemocnění mozku, které by mohly způsobit progredující deficit paměti a ostatních složek kognice.

Dále se rozlišuje diagnóza:

1. *pravděpodobná* – pokud jsou splněna uvedená kritéria
2. *možná* – pokud je průběh atypický (např. převažující postižení řeči nebo má pacient jiné onemocnění, které může způsobit demenci - např. alkoholismus v anamnéze)
3. *definitivní (jistá)* – je neuropatologická, prokázána až pitvou nebo v bioptickém vzorku (typické změny v mozku jako jsou amyloidové plaky, neurofibrilární klubka a úbytek neuronů).



Neurologická a fyzikální vyšetření provádí lékař, nejčastěji neurolog, a především v časných stadiích AN se výrazněji neliší od vyšetření ostatních kognitivních poruch.

Neuropsychologické testy zkoumají především úroveň kognitivních funkcí a jsou v rukách klinického psychologa. Jako hrubý screeningový test obecných kognitivních funkcí jsou nejčastěji užívány MMSE (*Mini Mental State Examination*), ACE (*Adenbrooský kognitivní test*) či GDS (*Global Deterioration Scale*). Jako specifitější testy bývají užívány ADAS-cog (*Alzheimer Disease assessing test*) a Mattisova škála demence (*MDRS – Mattis Dementia Scale Rating*).

Subtilní deterioraci kognitivních funkcí a podezření na organicitu lze vyvodit i z náročnějších zkoušek, jako jsou například Wechslerovy testy.

Mezi další, nejčastěji užívané testy patří:

- Trail making test
- Test hodin (Clock-drawing test)
- Paměťový test učení
- Logické povídky
- Sedmiminutový test
- Grassiho test organicity
- Koshovy kostky
- FAS (Test verbální fluence) a další.

Výše uvedené testy pomohou zachytit specifické degenerativní poruchy již v prodromální fázi, stupeň postižení jednotlivých kognitivních funkcí a jejich změny v čase a podporují rozhodnutí pro diagnózu demence, která se o průkaz kognitivního deficitu opírá. Na základě zjištěného stupně deteriorace je pak možné volit individuálně vhodné aktivizační programy pro pacienty.

Přestože jsou svými autory jednotlivé neuropsychologické testy přiřazovány k určitým psychickým funkcím (např. testy paměti, testy pozornosti...), každý test vždy testuje více psychických funkcí najednou (například Reyova komplexní figura ukazuje mimo jiné konstrukční schopnosti, vizuálně-motorickou koordinaci, krátkodobou a dlouhodobou paměť a pozornost); (Preiss, 2007).

Diferenciální diagnostika se zaměřuje především na depresi, která může reverzibilně narušit úroveň kognitivních funkcí. Depresi je proto nutné vyloučit, popřípadě ji vedle AN potvrdit, neboť se jedná o časté komorbidní onemocnění. Nejčastěji jsou užívány GDS (*Geriatric Depression Scale*), Beckova sebeposuzovací škála demence a CSDD (*Cornell Scale for Depression in Dementia*).

Vedle kognitivních testů jsou hodnoceny behaviorální a psychologické symptomy demence. Existuje řada hodnotících nástrojů, které zkoumají nejen přítomnost či nepřítomnost různých symptomů, ale též jejich častost, míru a dopad na ošetřující. Údaje jsou získávány jak od nemocné osoby, tak od pečovatele. Dalším důležitým kritériem pro demenci je hodnocení aktivit denního života (například ADL scale – *Activity of Daily Life*; či DAD – *Disability Assessment for Dementia*) nebo CDR (*Clinical Dementia Rating*) a FAQ (*Functional Activities Questionnaire*), které jsou v důsledku deteriorace kognitivních funkcí rovněž narušeny.

Výčet uvedených diagnostických nástrojů není kompletní. Mým cílem bylo představit ty nejčastěji užívané.

### 1.2.8 Terapie AN

Vzhledem k tomu, že dodnes není objasněna kompletní etiopatogeneze AN, mohou terapeutické přístupy průběh nemoci pouze zpomalovat. Hlavním cílem je „*zlepšení kvality života pacienta a oddálení těžkých stadií choroby, spojených s nesoběstačností a následnou institucionalizací*“ (Jirák, 2008, s. 4).

Komplexní léčba Alzheimerovy nemoci se skládá z farmakoterapie, psychoterapeutických a socioterapeutických přístupů.

#### 1. Farmakologické přístupy lze dělit na

##### a/ farmakologii kognitivní, ovlivňující postižené kognitivní funkce

Jirák (2008) uvádí, že nejčastěji bývají užívány dva druhy přístupů, jež jsou založeny na důkazech (evidence-based): inhibitory mozkových cholinesteráz, které blokují enzymy, jež v synaptické šterbině odbourávají acetylcholin (příkladem jsou nejčastěji užívané léky Aricept a Exelon) a inhibitory NMDA receptorů glutamatergního

systemu, které zabraňují degeneraci neuronálního tau proteinu a apoptóze, buněčné smrti neuronu (příkladem konkrétního léku je Ebixa).

b/ farmakologii nekognitivní, ovlivňující především behaviorální a psychologické příznaky demence

Jedná se zejména o užívání antipsychotik eliminujících přítomnost psychotických příznaků, jako jsou bludy a halucinace, ale i neklidu či poruch spánku, a antidepresiv, při přítomnosti afektivních poruch.

## 2. Nefarmakologické přístupy

Nefarmakologických přístupů je celá řada, je možné je kombinovat a volit metody s ohledem na stadium demence. V praxi je možné se běžně setkat s kognitivní rehabilitací v podobě tréninku paměti, s ergoterapií, soustředěnou zejména na nácvik soběstačnosti, s orientací v realitě (časem, místem, osobou), sensorickou stimulací a reminiscenční terapií. Holmerová et al. (2007) dále uvádí možnost využití fyzioterapie, kinezioterapie, arteterapie a muzikoterapie, pet terapie a aplikace světla. V posledním stadiu demence a v terminálním stadiu bývá nemocnému poskytována paliativní péče. Příklady užívaných přístupů může být technika bazální stimulace, či přístup nazývaný Namasté, který vyzdvihující lidskou důstojnost nemocných. Metodou užívanou zejména v Německu a Švýcarsku je integrativní validace, která podporuje nekonfliktní způsob komunikace s nemocným člověkem.

## 2 PÉČE A PEČOVATEL<sup>3</sup>?

*... srpen 1930*

*Dědečkovi bylo by napřesrok osmdesát let...Slyšel každé slovo z našeho světa, ale hned je zapomínal. Pak se nadechl: „To jsem rád, že jdu domů.“ Chytil se hole a s mou pomocí překročil práh. Už nevnímal osoby, nedbal o jídlo ani o spánek, ale byl jimi vždy přemožen. Z tohoto světa dožadoval se jenom šatů a hole. Z pokleslých rtů stále znělo: „Domů!“ ...  
Prosil: „Pane Sýkoro, vedete mě domů?“*

*František Hrubín: Romance pro  
křídlovku*

---

<sup>3</sup> Všude v textu, kde uvádím slovo pečovatel, mám na mysli jak rodinné pečovatele, tak pečovatelky.

Cílem této obsáhlé kapitoly je objasnit zkušenost rodinných pečovatelů o blízkou osobu s AN. Nejprve vymezují a objasňují termíny péče a pečovatel, poté vysvětlují jakými obdobími pečovatelé prochází, dále se zamýšlím, co pečovatelé prožívají, jak svou zkušenost kognitivně zpracovávají a jak je posuzuje širší okolí. Na závěr se podrobněji věnuji tématu truchlení a adaptace, které je zároveň výzkumnou oblastí empirické části práce.

## 2.1 Co je péče?

Slovo péče je hojně rozšířené. Pečovat můžeme o věci, zvířata, o sebe sama anebo o druhé. Pečujeme-li o druhé, může to být vzájemná starost mezi partnery, péče matky o nově narozené dítě, péče o postižené dospělé dítě, péče o vlastního rodiče. Péči o druhého člověka, které se dále budu věnovat, je tedy obtížné definovat a je na ni možné nahlížet různými způsoby.

Pojďme se nyní věnovat péči o starší osoby. Jeřábek (2005) uvádí různé definice péče o starší osoby:

Dle Millward (1999, podle Jeřábek, 2005, s. 10) péče je *„opatrovnická nebo podpůrná pomoc nebo služba vykonávaná pro štěstí a blahobyt starých osob, které z důvodu chronické nebo duševní nemoci nebo nezpůsobilosti nemohou tyto činnosti samy vykonávat.“*

Graham se zabývá péči v obecné rovině a zdůrazňuje, že vztah péče je třeba definovat jako „práci z lásky“. *„Péče je prožívána jako práce z lásky, v níž práce musí pokračovat i když láska klopýtne... v její charakteristice péče o nesoběstačného starého člověka je obsažena jak emoce, tak pevné sepětí a závislost mezi opečovávanou a pečující osobou“* (Graham, 1983, podle Jeřábek, 2005, s. 10). Graham vedle lásky charakterizuje péči dalšími třemi rysy: péči nejen o zdravou nukleární rodinu, ale o další skupiny potřebných; péči jako nikdy nekončící a nespecifikovatelnou práci; a péči jako určitý druh životního stylu, který má izolující charakter.

Péči lze klasifikovat mnoha různými způsoby (volně dle Jeřábka, 2005):

- péče laická/neformální či péče odborná

- péče rodinná a péče profesionalizovaná
- péče zdravotní, sociální a emocionální
- péče dle stupně naléhavosti potřeb seniora, a tudíž i dle nároků kladených na pečovatele

Rodinná péče je primárně péčí laickou, ačkoli pečovat o svého blízkého může i profesionál. Stejně tak s délkou poskytované péče se dovednosti laického pečovatele mohou stávat více odbornými.

Zdravotní péče často zajistí to nejdůležitější (přežití, zlepšení zdravotního stavu) a pak pošle obvykle seniora domů. Sociální péče, to jsou velmi hrubě řečeno především domovy s pečovatelskou službou, domovy důchodců. Emocionální péče je velmi důležitou složkou péče o starého člověka. „*V rodinné péči je imanentně přítomna, a to představuje bezespornou výhodu této formy péče o seniory*“ (Jeřábek, 2005, s. 12). Avšak zdravotní nebo sociální péči se právě rodina velmi často snaží doplnit právě o emocionální rozměr. A stejně tak je potřeba dodat, že emocionální péče je základním kamenem rodinné péče, neměla by být vyloučena ani z péče mimo rodinný kruh. Obdobně rodina může sama poskytovat i péči zdravotní a sociální.

Obdobně dle výzkumů NFCA (*National Family Caregivers Association*) existuje jeden společný jmenovatel výše popsaných případů péče. Nejedná se ani o požadavky péče, ani o délku péče či místo, kde je vykonávána. Společným jmenovatelem péče je její emocionální dopad. Ten s sebou nejčastěji přináší (NFCA, 2010):

- intenzivní smutek a bolest
- touhu po zázraku a normalitě
- frustraci jako důsledek měnící se rodinné dynamiky
- izolaci pocházející z vybočování z normy
- zklamání způsobené nedostatkem porozumění lidí, kteří nepečují
- stres způsobený zvýšením zodpovědnosti
- depresi způsobenou ztrátou, jež s sebou pečování přináší
- odvalu a sílu pokračovat
- sílu plynoucí z vědomí, že se to dá zvládnout

Rodinná péče je tedy nedílně spjata s emocionální péčí. Citová angažovanost pečovatelů s sebou ale nese různé důsledky, jak pro pečovatele, tak pro osoby, o něž je pečováno.

Z hlediska intenzity a naléhavosti potřeb, které starý člověk vyžaduje, Jeřábek (2005) rozlišuje 3 stupně péče:

1. Podpůrná péče (*Subsidiary care*): úřady, nákupy, doprovod u lékaře, finanční podpora, pomoc s opravami v domácnosti. Dá se říci, že ji potřebuje každý senior.
2. Neosobní péče (*Impersonal care*): uvařit, uklidit, vyprat, tzn. převážně péče o domácnost. Jedná se o náročnější péči než péči podpůrnou, vyžaduje pravidelnost, je neodkladná. Přesto ji může poskytovat pouze jeden člen rodiny, či je možné objednat někoho zvenku (například donášková služba).
3. Osobní péče (*Personal care*): fyzicky, emočně, psychicky velmi náročná, péče 24 hodin denně, 365 dní v roce, obsahující jak instrumentální aktivity, tak silný emocionální obsah.

Výše uvedené druhy péče mohou zastávat jak laici, tak profesionálové. Záleží na mnoha faktorech. Zůstaneme-li u rodiny a u Alzheimerovy nemoci, s postupující progresí onemocnění potřebuje nemocný člověk nejprve podpůrnou péči a neosobní péči, ve druhém a třetím stadiu AN pak nutně osobní péči.<sup>4</sup> K osobní péči Jeřábek (2005, s. 12-13) dodává: „*Významnou vlastností osobní péče o starého člověka je, že musí být poskytována cyklicky, opakovaně, prakticky pořádně, a že je na tuto péči starý člověk odkázán, že je na ní závislý. Tento neustálý pocit odpovědnosti je významným momentem působícím na pečující osobu. Jedná se patrně o nejvíc zatěžující aspekt osobní péče o osobu blízkou, ať již je to starý člověk nebo jiný opečovávaný člen rodiny. Osobní péče je přitom provázena chvílemi beznaděje, bezmoci a osamělosti.*“

Todres et Galvin (2006) upozorňují na potřebu dělit péči na instrumentální, neustále se opakující, monotónní každodenní aktivity, které jsou nutností (hygiena včetně toalety, nakrmení, podávání léků, zvedání, přenášení, ukládání, posazování, převádění

---

<sup>4</sup> Ráda bych zdůraznila, že uvedené dělení péče jsou velmi hrubé. Uvádím je proto, že i přes jejich schematičnost, nabízí snazší orientaci a větší vhled do široké problematiky péče.

nebo převážení starého člověka v bytě a mnohé další), a na momenty, které nazývá „být spolu“ (*being together*), momenty blízkosti a něhy, které někdy mohou doprovázet instrumentální aktivity (hygiena v podobě společného sprchování), ale jindy mohou být naopak instrumentálními aktivitami vytlačeny do pozadí. Domnívám se, že u mechanické, instrumentální péče, bez možnosti být odměňován příjemným společným prožitkem, hrozí pečovateli daleko více únava, vyčerpání a nespokojenost. Není mi však známo, že by tento vztah byl výzkumně sledován.

Mám-li se pokusit o shrnutí, péče o blízkou osobu s AN je tedy především péčí:

- rodinnou, laickou a neodbornou
- emocionální (a teprve poté sociální nebo zdravotní)
- osobní (ačkoli v na začátku nemoci často stačí péče podpůrná)

Vzhledem k nárokům rodinné péče lze usuzovat na kritické momenty rodinné péče o starší osoby (Jeřábek, 2005):

1. Zdravotní problémy (například v důsledku přenášení) a psychické problémy (způsobené především dlouhodobým stresem) pečovateli
2. Izolovanost/osamělost pečovateli
3. Malá pomoc od státu (velmi často omezená pouze na pomoc s instrumentálními aktivitami péče)
4. Traumatizace rodin při předání nemocného institucím (a často přítomné pocity selhání a viny)

Přesto je rodinná péče nesmírně cenná nejméně ze čtyř hledisek:

- z hlediska nemocného člověka, který může trávit svůj život doma, v každodenní interakci se svými blízkými, v bezpečném, známém a láskyplném prostředí<sup>5</sup>
- z hlediska pečovateli, kteří se mohou o blízkou osobu starat a pro které bývá hospitalizace nemocného člena rodiny mnohdy velmi traumatizující

---

<sup>5</sup> Je známo, že osoby závislé na pomoci druhých jsou velmi zranitelné – a ne ve všech rodinách je z různých důvodů péče optimální.

- z hlediska ostatních členů rodiny, především dětí, které se učí lásce, solidaritě a úctě k lidskému stáří a důstojnosti
- z hlediska státu, neboť rodinní pečovatelé, kteří se starají dobrovolně, kvalitně a zdarma, stručně řečeno, nezatěžují státní pokladnu velkými výdaji. Stačí si jen pohrát s představou, co by se dělo, kdyby se rodiny přestaly starat o své blízké.

Obdobně dnešní společnost dochází k závěru, že nejkvalitnější institucionální péče je péče, která kopíruje péči rodinnou (Galvas, 2009). I přesto bych ráda podtrhla, že rodinní pečovatelé maximálně potřebují pomoc státu, aby se mohli starat co nejlépe a nejdéle.

Možnosti podpory státu lze shrnout do tří kategorií:

1. Finanční podpora
2. Podpůrná péče (charity, dobrovolníci, respitní péče, neziskové organizace)
3. Podpůrné skupiny, kurzy pro pečovatele, poradenské služby

*„Současná a hlavně budoucí společnost se bude stále častěji obracet na rodinu, aby na sebe vzala povinnosti péče o své seniory. Starších občanů, kteří vyžadují celodenní péči, přibývá a prostředky institucionální péče se nerozvíjejí úměrně rostoucím potřebám. Přirozenou reakcí na toto společenské očekávání je požadavek, aby byla také v zákonech vyjádřena práva pečujících osob, práva, která by byla srovnatelná například s péčí o kojence. Argumentem může být, že tato péče je společensky potřebná a že rodinná forma této péče může být celospolečensky efektivnější než další výrazný nebo překotný rozvoj institucionální péče o tuto skupinu obyvatel. Dnes jsou sociální dávky za péči o osobu blízkou velmi nízké a rodinná dvojice - pečující osoba a ošetřovaný, by se bez podpory svého okolí, odkázáni jen na důchod a tuto dávku, zcela jistě pohybovali na hranici chudoby“ (Jeřábek, 2005, s. 17).*

K obdobným výsledkům dochází i mezinárodní studie Eurocare (Murray et al., 1999, podle Tošnerové, 2001, s. 54) realizovaná v 11 zemích Evropské unie: *„Největší odpovědnost padá na rodinu, a to bez ohledu na sociopolitické rozdíly v přístupech k péči o staré lidi. Údaje z většiny zemí shodně uvádějí malé ocenění úlohy rodinných pečovatelů a jejich nedostatečnou podporu statutárními institucemi.“*



## 2.2 Kdo je pečovatel?

Už víme, jak je definována péče a jaké jsou charakteristiky péče o osoby s AN. Pojdme se nyní podívat na to, kdo jsou pečovatelé. Pro bližší porozumění tomu, kdo je pečovatel, uvedu nejprve známé statistické údaje o pečovateli dle NFCA (*National Family Caregivers Association*) a poté se budu věnovat situaci v České republice. Závěrem se pokusím definovat typického pečovatele<sup>6</sup>.

NFCA, jež sama čerpá z různých výzkumných zdrojů, uvádí, že ve Spojených státech amerických je 65 miliónů lidí, což je 29% populace, kteří se starají o chronicky nemocného, hendikepovaného nebo staršího rodinného příslušníka a tráví s ním minimálně 20 hodin týdně. A to je 6 z 10 pečovatelů zaměstnáno (NFCA, 2010). Pouze 4% nemocných žijí v instituci, ostatní žijí buď přímo s pečovatelem, anebo pečovatel za nimi dochází. Odhadovaná hodnota této neplacené práce je 365 bilionů dolarů ročně. 66% těchto pečovatelů tvoří ženy, které jsou s dvakrát větší pravděpodobností než ženy bez pečovatelské zkušenosti ohroženy hranicí chudoby. 23% pečovatelů, pečujících déle než 5 let, uvádí špatné zdraví, 63% špatné stravovací návyky, 40-70% pečovatelů naplňují depresivní symptomy, deprese je diagnostikována u 25%-50% pečovatelů. Když je žena pečovatelka hospitalizována, u jejího nemocného manžela se během měsíce o 35% zvyšuje riziko smrti, při hospitalizaci manžela o 44% u nemocné manželky. Dlouhodobé vystavení extrémnímu stresu může život pečovatele zkrátit až o deset let.<sup>7</sup>

Jak vypadá situace v České republice? Nepodařilo se mi získat mnoho dat. Tošnerová (2001) na základě reprezentativního vzorku přichází s informacemi, že 23,5% osob pečuje o blízkou osobu a 41% zná pečující osobu ve svém okolí. Výsledky jsou tedy obdobné údajům uváděných NFCA. Čas věnovaný péči souvisí s potřebami nemocného, ale také s jeho pohlavím (více času se věnuje mužům) a se vzděláním pečovatele (čím nižší vzdělání, tím více času a dále, čím vyšší vzdělání, tím spíše se pečovatel nestará sám). Přesto jsou nejčastějšími osobami, které se starají osamoceně, partneři. Nejtypičtější profil pečovatele je žena, středoškolsky vzdělaná, starající se o svou matku.

---

<sup>6</sup> Uvedená data se nevztahují pouze na pečovatele o blízké osoby s AN.

<sup>7</sup> Další informace je možné vyhledat na webových stránkách NFCA (NFCA, 2010).

## 2.3 Stadia péče

... kde není naděje, zbývá láska

Způsobů, jak členit a klasifikovat zkušenost pečovatelů, je mnoho. Je možné primárně popisovat průběh nemoci a na jejím základě sledovat, čím pečovatelé prochází (viz kapitola 1.2.4.). Dále je možné se opírat o klinické zkušenosti založené na přímé práci s rodinnými pečovateli a zobecnit svou zkušenost. Takto činí například Pfeiffer (1999), který popisuje 7 stadií péče: 1. sdělení diagnózy, 2. být či nebýt pečovatelem, 3. dlouhá cesta domácí péče, 4. zvažování hospitalizace, 5. péče v průběhu hospitalizace, 6. smrt nemocného člověka – truchlení a úleva, 7. pokračování v životě – smiřování se a nový život.

Vymezování fází, kterými pečovatelé prochází, je snahou strukturovat jejich zkušenost do specifických období, která se od sebe liší (dle toho jaká kritéria nám přijdou důležitá) a díky kterým můžeme jejich zkušenosti lépe porozumět.

Níže uvádím členění a teoretická východiska kolektivu autorů Aneshensel et al. (2007), rovněž vycházející z jejich klinické zkušenosti. Nabízí pohled na pečovatelskou zkušenost jako na kariéru, obdobnou pracovní kariéře. Uvádím jejich klasifikaci podrobněji a kompletněji, protože zkušenost rodinných pečovatelů pojímá v kontextu celého životního běhu, do kterého ji zasazuje. Jednotlivým fázím se věnuje podrobně a srozumitelně a kromě fází se dále zabývá dynamickými přechody mezi nimi.

Péče o blízkou osobu s Alzheimerovou nemocí má jisté podobnosti se zaměstnáním. Protože se ale jedná o kariéru, která přichází bez předčasného ohlášení a budoucí pečovatel o ni nijak neusiluje, hovoří o péči jako o neočekávané kariéře (*unexpected career*<sup>8</sup>). Pro péči o blízkou osobu je obdobně jako pro zaměstnání typické, že se jedná o dynamický, subjektivně vnímaný proces, pro který jsou charakteristická různá stadia a přechodová období mezi nimi.

Členění Aneshensel et al. je uvedeno v následujícím schématu (obrázek 3):

---

<sup>8</sup> Pro anglické výrazy uváděné v této kapitole není v českém jazyce ustálená terminologie. Proto vždy uvádím jak originální název v anglickém jazyce, tak vlastní překlad do českého jazyka. České překlady jsou de facto návrhy, jak dané termíny překládat, a slouží především lepšímu porozumění textu.



Autoři dělí pečovatelskou kariéru na 3 hlavní fáze:

1. přijmutí role pečovatele (*role acquisition*)
2. upevnění role pečovatele (*role enactment*)
3. odpoutání se od role pečovatele (*role disengagement*)

### **2.3.1 Přijmutí role pečovatele**

Jedná se o období, kdy jsou rozpoznány příznaky nemoci a začíná péče. Toto období odpovídá prvnímu stadiu nemoci, kdy je diagnostikována AN. Pečovatelé shánějí informace o AN a je potřeba přijmout roli primárního pečovatele. U Alzheimerovy nemoci požadavky kladené na pečovatele obvykle narůstají velmi nenápadně a postupně (oproti například vaskulární demenci, kde změny přichází náhle, bez předchozích varování). Pečovatel se tak postupně seznamuje s požadavky, jež jsou na něj kladeny: od fyzické manipulace s nemocným, jeho behaviorálních obtíží, psychických nároků, přes časté nepochopení ostatních a izolaci a mnohé další. Pečovatelé se stávají nejblíže příbuzní: pokud žije nemocná osoba v manželství, je 93,1 % pravděpodobnost (Aneshensel et al., 2007), že o ni bude pečovat partner, dále pak děti. Nejčastěji pečují ženy. Důvodů, proč je vyšší pravděpodobnost, že se pečovatelkou stane žena než muž, je několik: v první řadě je to proto, že ženy jsou už často vychovávány v souladu s představou ženy – matky a pečovatelky; dále proto, že muži bývají více zaměstnaní a mají vyšší příjmy, tudíž žena je ta, co zůstává doma a stará se.

Osobní motivy poskytování péče blízké osobě jsou různé: někdo se stará, aby tak splnil svou internalizovanou povinnost postarat se o nemocného rodiče, který pomoc nezbytně potřebuje, jiný proto, že ve svém okolí nemá přístup či finance na dlouhodobější hospitalizaci, další proto, že věří, že kdyby byla situace opačná, také by o ně bylo postaráno, jiní cítí dluh (rodiče se o mě také starali, když jsem byl dítě, teď je na čase, abych se staral/a já).

### **2.3.2 Upevnění role pečovatele**

Upevňování role pečovatele odpovídá druhému stadiu nemoci. Nejčastěji pečovatel buď dochází za nemocným domů, anebo s ním přímo sdílí domácnost. Každopádně je to období domácí péče, které se s progresí nemoci stává jen těžko zvládnutelným. Blízká

osoba je zpravidla hospitalizována a péče obvykle pokračuje i po hospitalizaci. Toto období končí úmrtím osoby s AN.

Pečovatelé mají své představy o pečovatelské roli i o nemoci, blíže se jim věnuji v kapitole 2.4.2.1. Alzheimerova nemoc je značně nepředvídatelné onemocnění a i přes výskyt známé symptomatologie je jen velmi těžké odhadovat, jaký bude mít onemocnění průběh a jaké trvání. Pečovatelé proto nutně musí flexibilně reagovat na vývoj onemocnění a snaží se skloubit roli pečovatele s dalšími rolemi, které zastávají. Je velký rozdíl mezi tím, zda se stará manželka či manžel, kteří jsou v důchodu, či dcery nebo synové, kteří velmi často vedle vlastního zaměstnání mají ještě své rodiny. Pracující pečovatelé jsou vystaveni silnému tlaku a nutnému požadavku skloubit péči s prací a rodinou. Možnosti, které se nabízí, jsou následující: dát výpověď v práci a pečovat na plný úvazek doma, zajistit si profesionální pomoc, která bude pravidelně docházet za nemocným, či se za pomoci blízkých pokusit zvládnout požadavky všech zmiňovaných rolí. Záměrně dodávám za pomoci blízkých, protože se domnívám, že pečovat o blízkou osobu ve druhém a třetím stadiu při plném zaměstnání není dlouhodobě možné.

### **2.3.3 Odpoutání se od role pečovatele**

Opuštění role pečovatele ve většině případů nastává se smrtí nemocného (o alternativních možnostech viz dále). Jedná se o dlouhé období přechodu z role pečovatele do role zasloužilého pečovatele.

Pečovatel se musí nejen vyrovnat se smrtí své blízké osoby, ale zároveň se obvykle i pokouší navázat na předchozí způsob života, který byl péčí velmi často dramaticky změněn. Velmi hrubě řečeno se tak nachází v období truchlení a začíná se po dlouhé době soustředit na sebe a svůj vlastní život.

Jelikož zkoumat toto období bylo jedním z primárních cílů mého výzkumu, věnuji této oblasti celou další kapitolu (kapitola 2.5).

### **2.3.4 Přechodová období**

V každém ze tří výše uvedených období dochází i k tzv. přechodovému období (*transition*). Pro přechodová období je typický pohyb, označující změnu dané situace, přinášející nové úkoly a nové výzvy. Přechodová období znamenají především

destabilizaci situace pečovatele a nejčastěji jsou způsobeny postupem onemocnění. Autoři uvádí 3 přechodová období:

1. počátek onemocnění (blíže rozpracováno v kapitole 1.2.4)
2. hospitalizace
3. úmrtí (blíže rozpracováno v kapitole 2.5)

Přechodová období hrají významnou roli během celého období péče, a to především kvůli jejich různým načasováním a podobám. Zde se blíže věnuji přechodovému období hospitalizace.

## 2. Hospitalizace

Hospitalizace či institucionalizace<sup>9</sup> znamená umístění osoby s AN do zařízení, kde mu bude poskytnuta odborná péče. Otázka hospitalizace a role pečovatele během ní je problematičtější, než by se na první pohled mohlo zdát.

Vrátíme-li se zpět ke schématu na obrázku č. 3, je zřejmé, že k hospitalizaci nemusí nutně dojít. V případě tzv. nepřerušené domácí péče, *sustained caregiving*, nemocný není vůbec hospitalizován a pečovatel se o něj stará doma až do jeho smrti. Oproti tomu *comprehensive caregiving*, neboli ucelená péče, je situace, kdy k hospitalizaci dochází, ale pečovatel v péči pokračuje i po ní v podobě návštěv, kdy péče má často jinou podobu a intenzitu, přesto nepřerušeně pokračuje dále.

Ukazuje se, že nejvyšší pravděpodobnost úmrtí osoby s AN je těsně po hospitalizaci, poté rapidně klesá a následně se stabilizuje. Nejčastější příčinou úmrtí těsně po hospitalizaci je skutečnost, že k hospitalizaci dochází kvůli špatnému zdraví osoby s AN. Ovšem i ti pacienti, kteří jsou na tom zdravotně dobře, mají nejvyšší riziko úmrtí v prvních měsících ihned po hospitalizaci. Ti, kteří nezemřou krátce po hospitalizaci, mohou žít ještě poměrně dlouhou dobu (Aneshensel, et al., 2007).

V případě, že pacient zemře krátce po hospitalizaci, péče pečovatele končí a pečovatelé v ní nemají možnost pokračovat. Tehdy se hovoří o *foreshortened caregiving*, péči ukončené úmrtím osoby s AN.

---

<sup>9</sup> Oba pojmy užívám jako synonyma.

Během péče doma či v průběhu hospitalizace může pečovatel ze své role plně vystoupit, a to ještě předtím, než nemocný zemře. Důvodů může být nespočet, nejčastěji jsou uváděny přesunutí role na někoho jiného (jiný příbuzný), nemožnost či nechut' v roli pečovatele dále pokračovat. V tomto případě se hovoří o *withdrawal from caregiving*, péči ukončené pečovatelem.

Přes výše uvedené možnosti je nejčastějším případem ucelená péče, *comprehensive caregiving*.

Na první pohled by se mohlo zdát, že hospitalizace nemocného přináší pečovateli velkou úlevu a odpočinek. Opak bývá pravdou. Výzkumy (Lévesque et al., 2000; Aneshensel et al., 2007) ukazují, že hospitalizace blízké osoby velmi často úlevu nepřináší, někdy i naopak. Hospitalizace bývá nejčastěji spjata se silnými výčitkami a pocity viny. Pečovatelé si nejčastěji kladou za vinu, že se o svého blízkého nedokázali lépe a déle postarat, že ho „strkají do ústavu.“ Pečovatelé často žádají o hospitalizaci v případech, kdy už jsou sami vyčerpaní, mají zdravotní potíže, anebo když už zdravotní stav jejich blízkého je natolik závažný, že domácí péče není nadále možná.

Uvedená stadia a přechodová období mezi nimi je možné studovat odděleně (a mnoho výzkumníků tak činí). Na druhou stranu je ale třeba si uvědomit, že tato stadia jsou teoretickým zarámováním zkušenosti pečovatele a že pochopení jednoho ze stadií není možné bez uvažování skutečností, které mu předcházely. Každé stadium tak ztělesňuje minulost a předjímá budoucnost, a proto ho nelze chápat bez dalších souvislostí.

I přes zde uvedenou schematizaci a snahu objektivizovat a uniformovat zkušenost pečovatelů je nutné zdůraznit, že pečovatelé nejsou vystaveni v žádném ze stadií identickým podmínkám, ba spíše naopak. Každá zkušenost péče je jedinečná, těžko předvídatelná, stejně tak jako jsou jedineční pečovatelé.

Navíc „každé stadium péče klade na pečovatele specifické požadavky, nabízí určité strategie, jak jim čelit, a zároveň nabízí i alternativy, pro něž je možné se rozhodnout. Pečovatelé se opírají o různé osobní, sociální a ekonomické zdroje, na základě kterých volí mezi dostupnými možnostmi“ (Aneshensel, et al., 2007, s. 17).

## 2.4 Další vybrané aspekty péče

*Kdo se táže po smyslu života, klade otázku špatně. Otázky nám pokládá život a na nás je, abychom na ně odpovídali.*

*V.E.Frankl*

V předcházejících kapitolách jsem se pokusila popsat období, kterými pečovatelé při provázení své blízké osoby prochází, a jejich nejčastější reakce na ně. Problematika pečovatelů je nesmírně široká a komplexní. V této kapitole se pokusím ukázat další významná témata, která odborná veřejnost v souvislosti s péčí o blízkou osobu s AN diskutuje a na která je zaměřena velká část výzkumů. Mým cílem není je plně a detailně popsat, spíše jen rozšířit povědomí čtenářů a naznačit zmiňovanou složitost a komplexnost péče. Jedná se o selektivní výběr témat a výzkumů – a to především těch, se kterými jsem se při studiu literatury setkávala velmi často, těch, se kterými jsem se setkala i během vlastního výzkumu, a na závěr také těch, která mě nejvíce zaujala. V případě hlubšího zájmu o danou problematiku odkazuji k uváděným zdrojům.

Daná témata se, až na výjimky, věnují vnitřnímu světu pečovatelů. Řadím je do následujících podkapitol:

1. co pečovatelé prožívají (Stres a zátěž; Syndrom vyhoření; Kvalita života a zdraví; Deprese; Pozitivní aspekty péče)
2. jak pečovatelé svou zkušenost kognitivně zpracovávají (Jak pečovatel rozumí AN; Rozhodnutí, která pečovatelé činí)
3. pečovatelé v kontextu širšího okolí (Rodinný cyklus; Stigma; Interkulturní studie)

Tyto kapitoly se navzájem prolínají, dělení mezi nimi je spíše orientační a hranice neostrá.

### 2.4.1 Co pečovatelé prožívají?

Emočního prožívání pečovatelů jsem se částečně dotkla v kapitole 1.2.4, kde popisují obvyklé reakce pečovatelů na tři stadia AN, a dále se mu blíže věnuji v kapitole 2.5 věnované truchlení a adaptaci.

V této kapitole představím především výzkumná témata a konstrukty, které nabízí odborná literatura.



### 2.4.1.1 Stres a zátěž

Stres (napětí) je stavem nadměrného zatížení či ohrožení. Křivohlavý (2001) zdůrazňuje poměr mezi mírou stresoru (stresogenní situace) a „sílu“ (schopnostmi, možnostmi) danou situaci zvládnout. „*O stresové situaci (o stresu) hovoříme jen v tom případě, že míra stresogenní situace je vyšší než schopnost či možnost tuto situaci zvládnout*“ (Křivohlavý, 2001, s. 171). V tom případě hovoří o nadlimitní zátěži a oba termíny užívá jako synonyma „*stres znamená zátěž, která na organismus dolehla*“ (Křivohlavý, 2001, s. 170). Vágnerová (2004) rovněž stres považuje za typ zátěžové situace, uvádí ale i další typy zátěžových situací, jako jsou frustrace, konflikty, traumata, krize a deprivace. Křivohlavý (2001) dále vyslovuje hypotézu, že dlouhodobý stres, tzv. běžné každodenní starosti (daily hassles), způsobuje vyšší zátěž než jediný, byť velice silný stresor.

Podíváme-li se na „kariéru pečovatelů,“ vidíme, že jsou často po mnoho let vystaveni mnoha každodenním stresorům, včetně jednorázovým stresorům (jako je sdělení diagnózy, hospitalizace, úmrtí nemocné osoby). Podobně v zahraniční literatuře se nejčastěji hovoří o pečovatelském stresu (*caregivers stress*) a pečovatelské zátěži (*caregivers burden*). Pojďme se nyní blíže podívat na konkrétní stresory, jimž jsou pečovatelé vystaveni.

Stresory jsou děleny na:

- primární stresory
- sekundární stresory

Primární stresory jsou stresory, které přímo (primárně) souvisí s péčí a se zdravotním stavem osoby s AN, především se stupněm narušení jak jeho kognitivních funkcí, tak jeho funkčního stavu (schopnost zvládat každodenní aktivity sebeobsluhy) a behaviorálními potížemi. Obecně platí, že čím vyšší narušení, tím vyšší závislost osoby s AN a tím vyšší požadavky kladené na pečovatele.

Sekundární stresory, jak již plyne z jejich názvu, jsou vedlejšími efekty primárních stresorů. Jedná se o stresory, které jsou důsledkem primárních stresorů a které by se bez přítomnosti primárních stresorů nevyskytovaly. Mezi nejčastěji uváděné a i nejzávažnější bývají uváděny stresory plynoucí z požadavků najít rovnováhu mezi

požadavky péče a zaměstnáním, dále stresory plynoucí z rodinných konfliktů, finanční zátěže, stigmatizace a další.

Primární a sekundární stresory jsou objektivními stresory. Skutečnost, nakolik však budou ovlivňovat život pečovatele, souvisí s tím, jak je pečovatel kognitivně vyhodnotí, jaké postoje k nim zaujme a jaká bude jeho emocionální reakce. Pečovatelé jsou během své pečovatelské zkušenosti vystaveni poměrně značnému množství objektivních stresorů, které pramení z charakteru progresu Alzheimerovy nemoci. Stupeň jimi pociťované zátěže je však vždy subjektivní. Vezměme si příklad dvou sester, které se společně starají o matku s AN. Obě jsou vystaveny obdobným stresorům (jak primárním, tak sekundárním), které na ně kladou objektivní požadavky. Každá z nich však bude dané požadavky subjektivně vnímat a prožívat jinak.

Aneshensel et al. (2007) dále uvádí 3 primární subjektivní stresory, které jsou reakcí na objektivní stresory. Jedná se o *role overload*, pocit zahlcenosti požadavky role pečovatele, *role captivity*, vnitřní tenzi mezi tím co je třeba udělat (požadavky péče) a tím, co by pečovatel chtěl dělat (věnovat se rodině, sám sobě) a *loss of intimacy exchange*, ztrátu pocitu blízkosti a vzájemnosti s nemocným v důsledku stupně jeho kognitivní deteriorace. V důsledku těchto stresorů pečovatelé mohou pochybovat nejen o svých pečovatelských kompetencích, ale i o sobě sama.

„*Pečovatelská zátěž je termín označující stres, jemuž jsou pečovatelé vystaveni*“ (Knittweis, 2010). „*Pečovatelská zátěž je vše zahrnující termín popisující fyzické, emoční a finanční nároky poskytované péče*“ (Parks, Novielli, 2000). Na měření pečovatelské zátěže existuje velký počet dotazníků. Mezi nejčastěji užívané metody patří Zarit Burden Interview. Výzkumy ukazují, že největší pečovatelskou zátěž pociťují pečovatelé,

- kteří žijí s nemocnými ve společné domácnosti (Knittweis, 2010),
- jejichž blízká osoba s AN je hospitalizována či v respitní péči (Knittweis, 2010; Berkman et al., 2006), především díky ještě většímu pocitu osamocení a izolace
- kteří jsou zaměstnání (Berkman et al., 2006).

Dále:

- ženy pečovatelky pociťují vyšší míru pečovatelské zátěže než muži pečovatelé. (Knittweis, 2010),

- pečovatelé s vysokými faktory *role captivity* a *role overload* zažívají vyšší stres (Anehensel et al., 2007).

Jedlinská (2009) zkoumala zátěž laických rodinných pečovatelů v okrese Rychnov nad Kněžnou<sup>10</sup>. *„Úloha rodinného pečovatele představuje zásadní životní změnu, jež je často spojena se stresem. Tyto změny poskytují příležitost k osobnímu růstu, ale nepochybně vyvolávají i emoční napětí a úzkost, které mohou člověka tělesně i citově vyčerpat. Následkem je pak často onemocnění pečovatele či jeho neschopnost poskytovat další péči“* (Jedlinská, 2009, s. 29).

Zátěž pečovatelů měřila dvěma dotazníky identifikujícími míru burn-out syndromu (viz níže), ale i největší stresory a salutory. Dle jejích závěrů jsou laičtí pečovatelé dlouhodobě vystaveni nadměrné zátěži. Syndrom vyhoření identifikovali u 30 % respondentů.

Jako nejrizikovější objektivní faktory pro vznik zmíněné nadměrné psychické zátěže pečujících byly ve výsledku výzkumu odhaleny (Jedlinská, 2009, s. 33):

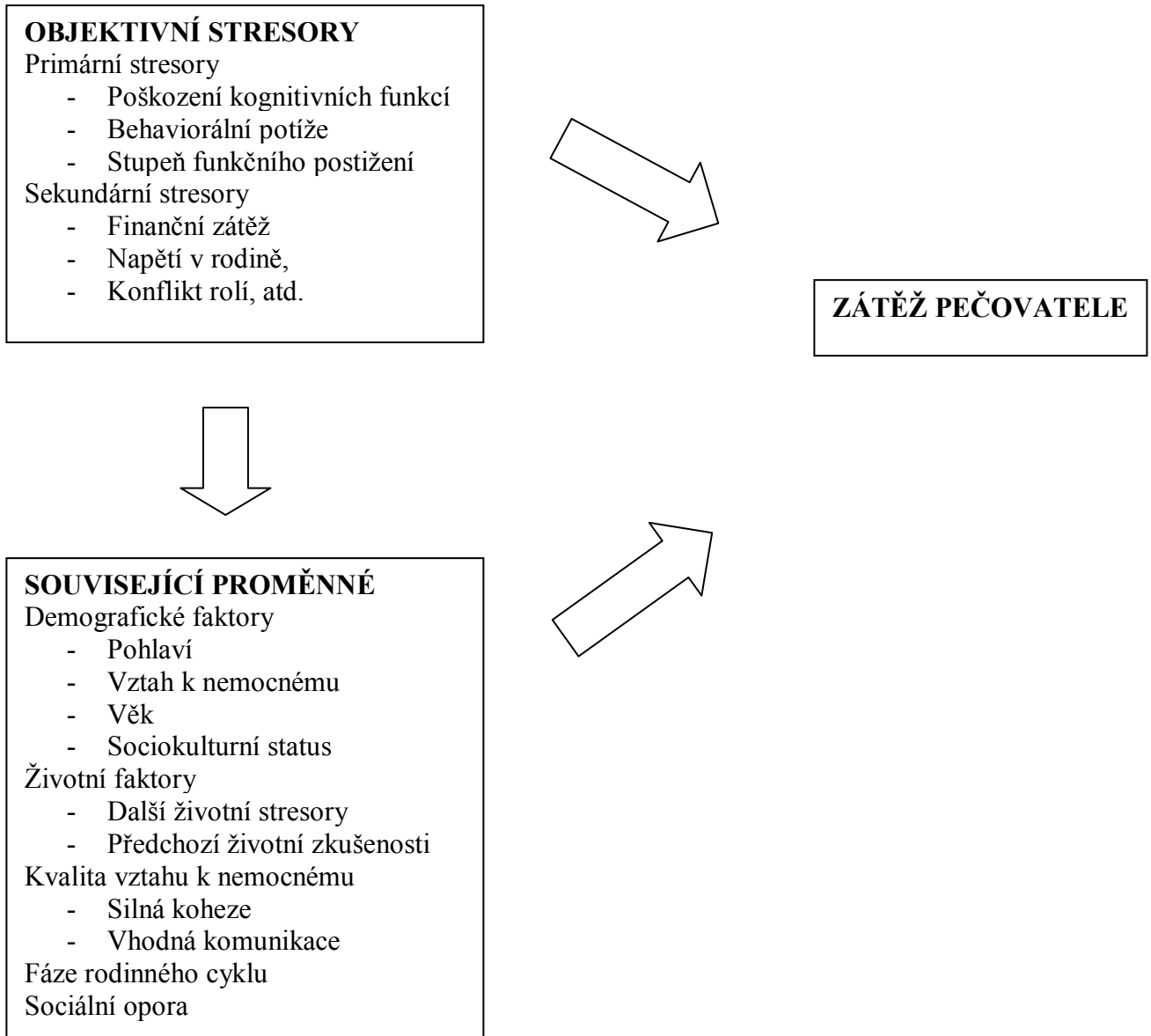
- délka vykonávané role pečovatele
- soužití ve společné domácnosti
- závažnosti zdravotního stavu osoby závislé,
- doba, po kterou se pečující denně věnují osobě závislé
- druh handicapu (demence).

*„Výzkumem zjištěnými subjektivními stresory byly především nadměrné napětí, nedostatek času, neznalost situace, psychické a fyzické přetížení, změna mezilidských vztahů a finanční situace. Nejčastěji udávaným salutorem byl v 27% volný čas, který pečujícím přinášel nejvíce pozitivních pocitů. Pozitivně byly pečujícími hodnoceny i zážitky související se zlepšením stavu osoby závislé, spokojeností osoby závislé, oporou rodiny a spokojeností rodiny a v neposlední řadě i finanční pomoc“* (Jedlinská, 2009, s. 33).

---

<sup>10</sup> Nejednalo se pouze o pečovatele o osoby s demencí.

Pro bližší ilustraci uváděných závěrů představuji teoretický koncept dle Biegela (1991, s. 211), který ukazuje, že subjektivně vnímaný stres (autory označován jako zátěž pečovatele) je způsobený objektivními stresory, které jsou ovšem ovlivňovány řadou proměnných:



Obrázek č. 4

Dlouhodobé vystavení nadměrné zátěži může vyústit ve stav nazývaný burn-out syndrom čili syndrom vyhoření. Jedná se o „vyplenění všech energetických zdrojů původně velice intenzivně pracujícího člověka“ (Křivohlavý, 1998, s. 47). Syndrom byl nejprve popsán u pomáhajících profesí v 80. letech. „Tento stav ohlašuje celá řada

*příznaků: člověk se cítí celkově špatně, je emocionálně, duševně i tělesně unavený. Má pocity bezmoci a beznaděje, nemá chuť do práce ani do života“ (Tošner, Tošnerová, 2002).*

Při syndromu vyhoření člověk prožívá (Reitmayerová, Jeklová, 2006):

1. Ve směru k sobě:

Beznaděj, velkou únavu (jak fyzickou, tak psychickou), pesimismus, rozčarování, zklamání, úzkost, obavy, strach, emoční vyčerpání, cítí se prázdný, v koncích, chladný, odstrčený (nemůže sám něco dělat, není motivován a ostatní jsou rychlejší, výkonnější a spokojenější), stres a neustálé napětí, nízké sebehodnocení (není spokojen sám se sebou, nemá o sobě dobré mínění), nedostatek energie a síly, i sebemenší problém ho zatěžuje a neví si s ním rady, nedostatek tvořivosti, motivace, plánů.

2. Ve vztahu k ostatním:

Lidé ho obtěžují, pořád po něm něco chtějí, jedná s nimi hladně, bez angažovanosti, druzí lidé ho moc nezajímají, ztrácí empatii a jejich problémy se ho jakoby netýkají, nezajímá ho, co si o něm druzí myslí, jak ho vidí a hodnotí

3. Projevy vyhoření navenek:

Snižuje se produktivita práce, člověk ztrácí odvahu, objevuje se neochota riskovat, fyzická únava, negativní postoj ke světu, přecitlivělost a podráždění, očividná ztráta vnitřní energie, nespolehlivost, neobjektivnost a neschopnost řešit každodenní problémy.

Jednotlivé projevy syndromu vyhoření závisí na osobnosti daného jedince a nemají tudíž univerzální platnost pro všechny.

### **2.4.1.3 Kvalita života**

*Není to délka básně, co činí báseň krásnou – a není to délka života, ale jeho kvalita, co dělá život krásným.*

*Seneca*

Kvalita života bývá zkoumána především u pečovatelů, jindy i u nemocných v prvním stadiu AN. Nejčastěji se jedná o kvalitativní studie realizované poměrně bohatou nabídkou dotazníkových metod.

Světová zdravotnická organizace definovala kvalitu života jako: „*Kvalita života je to, jak člověk vnímá své postavení v životě v kontextu kultury, ve které žije, a ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, životnímu stylu a zájmům*“ (Orley, 1996, s. 5).

Na kvalitu života je pohlíženo jako na vícerozměrnou veličinu a obvykle je definována jako „subjektivní posouzení vlastní životní situace“. „*Kvalitu života lze v zásadě hodnotit na základě objektivních a subjektivních přístupů, přičemž nejpodstatnějším je subjektivní hodnocení nemocného (v našem případě pečovatele, pozn. autora), tak jak sám vnímá vlastní zdravotní situaci včetně schopnosti svého sebeuplatnění v pracovním, rodinném i sociálním prostředí*“ (Slováček, 2005). Jednoduše řečeno, bývají sledovány údaje o fyzickém, psychickém a sociálním stavu jedince.

Kvalitu života pečovatelů je možné srovnat s kontrolní skupinou jedinců bez pečovatelské zkušenosti, či srovnávat výsledky u stejné skupiny pomocí re-testu v delším časovém horizontu, s délkou péče; sledovat úspěšnost programů pro pečovatele a další. Zjištěná úroveň kvality života ukazuje na oblasti, které respondent v souvislosti s péčí subjektivně vnímá jako nejobtížnější (finanční zátěž, psychická zátěž, zdravotní potíže a další), a na ty je pak možné zaměřit vhodnou volenou intervenci.

Vedle kvality života je sledován tzv. *well being*<sup>11</sup> pečovatelů či kvalita života pečovatelů konkrétně zacílená do oblasti zdraví (*health-related quality of life*).

Vellone et al. (2008) identifikoval faktory pozitivně a negativně ovlivňující kvalitu života pečovatelů. Pozitivními faktory jsou dobrý zdravotní stav blízké osoby s AN, nezávislost na blízké osobě s AN (možnost být sám a mít čas na sebe) a pomoc okolí. Negativními faktory byly obavy z budoucnosti, progresu nemoci a stres. Coen et al. (1999) zjistili, že nízký *well-being* nejvíce koreluje s behaviorálními problémy osob s AN. Markowitz (2003) potvrzuje signifikantně nižší kvalitu života v oblasti zdraví v porovnání s kontrolní skupinou, Berkman et al. (2006) a NFCA (2010) uvádí vyšší míru úmrtí u pečovatelů než u osob, které nepečují. Dle Phillipe et al. (2006) mají ženy pečovatelky nižší kvalitu života než muži pečovatelé. Stejně výsledky přináší i výzkum Argimona et al. (2004).

---

<sup>11</sup> Do českého jazyka obtížně přeložitelný termín vyjadřující spokojenost, štěstí a duševní pohodu.

Berkman et al. (2006) uskutečnili metaanalýzu na základě studia různých výzkumů a shrnují, že většina výzkumů potvrzuje zhoršenou kvalitu života u pečovateli ve srovnání s kontrolní skupinou bez pečovatelské zkušenosti. Výzkumy ukazují, že více než fyzické zdraví pečovateli bývá poškozeno psychické zdraví.

#### **2.4.1.4 Deprese**

Depresivní příznaky jsou jak u nemocných, tak u pečovateli uváděny velmi často. Dlouhodobé vystavení vysokému stresu a zátěži má za následek subjektivně vnímanou kvalitu života i zhoršení zdravotního stavu. Znalost diagnózy AN u blízkého člověka, která končí smrtí, znalost prognózy, pocity jako úzkost, strach, vztek na osud a tak často pociťovaná bezmoc, nemožnost chod věci změnit, i časté výčitky a pocity viny (za své chování a negativní pocity k nemocnému, za to, že jeden člen rodiny má přednost před ostatními, a především za hospitalizaci nemocného, za to, že se nestarám déle), mohou přerůst v depresi. Údaje výskytu deprese mezi pečovateli i mezi nemocnými se různí. Dle Berkmana et al. (2006) 38,8 % pečovateli trpí depresivními příznaky a z nich 18% naplňuje diagnostická kritéria depresivní poruchy. Gray (2003) uvádí výskyt depresivních příznaků mezi pečovateli 30-50 %. Fry (1986, podle Stuart-Hamiltona, 1999) zdůrazňuje, že v důsledku výskytu deprese u pečovateli se výrazně zvyšuje riziko sebevražedného chování. U osob s AN se uvádí výskyt deprese 40-50% (Buijssen, 2006, Zemková, 2001).

Deprese je u pečovateli (a pochopitelně i u osob s AN) významným rizikovým faktorem, který není možné podceňovat. Včasné rozpoznání příznaků, diagnostika a terapie jsou nutnými předpoklady dobře zvládnuté péče jak o pečovatele, tak o jejich blízké.

#### **2.4.1.5 Pozitivní aspekty péče**

Bylo by chybou nezmínit, že navzdory bolesti a starostem, které Alzheimerova nemoc pečovateli přináší, se v posledních letech objevuje stále více výzkumů, které se zaměřují na pozitivní přínos pečovatelské zkušenosti pro samotné pečovatele.

Nejčastěji je to nalezený pocit uspokojení z naplnění pečovatelské role, pocit osobního růstu, znovunalezení či přehodnocení smyslu života, změna hierarchie hodnot s uvědoměním toho, co je skutečně důležité, soustředění se na věci důležité a získaná

schopnost zbytečně se neznepokojovali maličkostmi, bližší vztah s rodinou a mnohé další. Údaje o pečovateli, kteří uvádí pozitivní zkušenost, varíují mezi 50-90% (Berkman et al., 2006).

McGarland et al. (2001) porovnávali well-being zasloužilých pečovatelů o blízkou osobu s AN se skupinou lidí, kteří o nikoho nepečovali. Výsledky ukazují, že zasloužilí pečovatelé mají vyšší skóre well-being než lidé bez pečovatelské zkušenosti, a to především na subškále základních potřeb. Autoři nabízí jako možnou interpretaci zlepšení finanční situace zasloužilých pečovatelů a schopnost si lépe uvědomit a naplnit své potřeby, které byly v důsledku poskytované péče dlouhodobě omezeny.

## **2.4.2 Jak pečovatelé svou zkušenost kognitivně zpracovávají?**

### **2.4.2.1 Jak pečovatelé rozumí AN?**

Jak rozumí AN samotní pečovatelé? V kapitole 2.4.3.2 popisují, jak neznalost Alzheimerovy nemoci a často i nedostatek vůle a citu jí porozumět může vést k stigmatizaci jak nemocného, tak jeho okolí. Jak ale rozumí AN samotní pečovatelé? I oni sami, neboť většinou se jedná o laiky, se musí s nemocí a s tím, co bude jak pro nemocného, tak pro ně samotné znamenat, nejprve seznámit, tuto skutečnost dříve nebo později přijmout a zařídit se dle toho. I přes velmi dobrou informovanost a znalost AN však existují různé laické interpretace, s nimiž se pojí různá očekávání, přání a touhy. Paton et al. (2004) realizují edukační programy pro pečovatele. Uskutečnili tedy výzkum, během něhož zkoumali porozumění AN jak u rodinných laických pečovatelů, tak u profesionálních pečovatelů. Výsledky výzkumu měly být východiskem pro tvorbu vhodného edukačního programu. Výzkum byl realizován v Londýně s 205 pečovateli, formou polostrukturovaných rozhovorů. Autoři se zajímali především o to, do jaké míry pečovatelé vidí příčiny behaviorálních potíží nemocných osob, do jaké míry mohou nemocní tyto potíže kontrolovat a jaká je dle pečovatelů prognóza nemoci.

Výsledky výzkumu ukazují, že navzdory dobré znalosti AN pečovatelé vysvětlují její symptomy různě. Mnozí věří, že blízká osoba s AN mohou tyto symptomy ovládat vůlí (25% respondentů). Například agresivní chování bylo jen málo přičítáno AN, daleko spíše se objevovaly interpretace jako jsou způsob, jakým byla nemocný vychován, důsledek frustrace, jeho premorbidní osobnost, či neznámá příčina. Obdobně krátkodobá



porucha paměti byla vysvětlována jako důsledek stárnutí, špatného stravování, samoty, nezájmu a halucinace a bludy jako důsledek sexuální frustrace, popření, fyzické nemoci či rovněž premorbidní osobnosti.

Někteří pečovatelé se dokonce domnívají (rovněž 25% respondentů), že se stav jejich blízkého zlepší. 14% respondentů věřilo, že se stav nemocného může vrátit k normálu (a to jak rodinných, tak i profesionálních pečovatelů).

Výsledky studie výrazně poukazují na to, že nestačí jen předepsat lék a podat základní informace o nemoci, ale že je velmi důležité se doptávat, jak pečovatelé těmito informacím sami rozumějí. Další studie tudíž ukázaly, že dobrá znalost AN a její interpretace významně zvyšují strategie zvládání obtíží a snižují míru deprese u pečovatelů (Cahill et al., 1997, podle Paton et al., 2004). Hastings et al. (2003, podle Paton et al., 2004) dále dokazují, že pečovatelé daleko více asistují nemocným v případě, kdy sami věří, že nemocný nemá důsledky svého chování plně pod kontrolou.

#### **2.4.2.2 Jaká rozhodnutí pečovatelé činí**

Zajímavý výzkum, který se věnuje významným milníkům a významným událostem, se kterými se pečovatelé během své kariéry potkávají, realizovala Sarah Wackerbarth (1999) na výzkumném souboru 100 respondentů. Zkoumala, jakými rozhodnutími musí rodinní pečovatelé v průběhu péče procházet a která z nich pro ně byla nejnáročnější.

Je třeba si uvědomit, že existují rozhodnutí přímo spojená s pečováním (návštěvy lékařů, umístění v instituci apod.). Tato rozhodnutí se týkají de facto každého z pečovatelů a nejvíce je ohrožuje nedostatek informovanosti anebo zdrojů pomoci v okolí pečovatele. Dále jsou zde rozhodnutí nepřímo spojená s pečováním (oznámit diagnózu, zbavit svéprávnosti). Oba okruhy rozhodnutí mohou být doprovázeny silným emočním doprovodem a emočními bariérami.

Mimo to je třeba si uvědomit, že některá rozhodnutí jsou jednorázová a jiná se stále vrací a pokaždé je třeba je znovu posuzovat vzhledem k tomu, jak se vyvíjí nemoc. Taková rozhodnutí mohou působit dlouhodobou, permanentní zátěž. Autorka je uvádí v tabulce č. 1 (Wackerbarth, 1999, s. 116).

|                               | <b>Malé změny</b>   | <b>Velké změny</b>   |
|-------------------------------|---|--|
| <b>Opakovaná rozhodnutí</b>   | Podávání a změny medikace<br>Žádání o pomoc<br>Hledání vhodných institucí a odborné pomoci<br>Sdělování diagnózy<br>Návštěvy během hospitalizace<br>Informování ostatních | Rozhodování o tom, kdy a kde nemocného hospitalizovat<br>Účast v klinických studiích<br>Bezpečnostní opatření a užívání omezujících prostředků<br>Zamezení nemocnému řídit auto<br>Žádosti o příspěvek na péči |
| <b>Jednorázová rozhodnutí</b> | Návštěva stomatologa<br>Objednávka rozvážených jídel<br>Sdělení diagnózy nemocnému<br>Zajištění pohřbu  | Hospitalizace<br>Zavedení vyživovací trubice<br>Vyřízení pozůstalosti<br>Ukončení vlastního zaměstnání<br>Vyhledání právnických služeb   |

Za nejtěžší rozhodnutí pečovatelé uváděli rozhodnutí stát se primárním pečovatelem (48 z 80 respondentů) a rozhodnutí hospitalizovat nemocného v době, kdy už péči sami nedokázali zvládat (44 z 80 respondentů).

Pečovatelé se obrací na profesionály často právě v procesu rozhodování, potřebují především informace a podporu, nejvíce právě ohledně hospitalizace nemocného. „Pečovatelé v procesu rozhodování hledají rovnováhu mezi potřebami osoby, o kterou pečují a mezi vlastními schopnostmi poskytování péče“ (Wackerbarth, 1999, s. 116). Učinění rozhodnutí a nalezení nejvhodnějšího možného řešení bohužel nutně neznamená,

že pečovatelé nebudou prožívat negativní emoce. Dle autorky se nejčastěji jedná o pocity viny (Wackerbarth, 1999).

Některá z rozhodnutí by mohla usnadnit diskuze s nemocným, a to v době, kdy je to stále ještě možné. Holmerová, et al. (2007) doporučují zavčas domluvit se s nemocným, jak si představuje svou budoucnost (od péče až po dědické záležitosti). Ne na vše je možné se připravit, ale vědomí, že jedním v souladu s přáním člověka, o kterého pečují, může pečovateli proces rozhodování usnadnit.

### **2.4.3 Pečovatelé v kontextu rodiny a širšího okolí**

#### **2.4.3.1 Dopad AN na rodinu**

Při studování dopadu dlouhodobé nemoci, jakou Alzheimerova nemoc je, na jednotlivé rodinné členy (nejen na primárního pečovatele) je třeba vnímat rodinu jako systém, jehož jednotliví členové tvoří vzájemně provázaný celek. Rodina je živý systém, který má svou vnitřní dynamiku. Její vývoj je zákonitým, celostním, individuálním a ne vždy plynulým procesem. Má svou vnitřní dynamiku, své cíle, úkoly a výzvy. Cílem tohoto celku je společně čelit výzvám, které přichází z vnějšku, a udržovat rovnováhu, která může být různými vlivy narušována. V rámci takového systemického přístupu pak změna u jednoho ze členů rodiny ovlivňuje chování i ostatních členů rodiny, kteří se na novou situaci musí společně adaptovat.

Významnými výzvami a úkoly jsou krizová období. Vývojové krize jsou nedílnou součástí zrání rodinného celku. Z hlediska daných vývojových stadií jsou normální, předvídatelné a de facto jim čelí všechny rodiny (jedná se například o narození dítěte, nastoupení dítěte do školy, odchod z domova, důchod, apod.). Situační krize se naopak předvídat nedají a mohou rodinu zasáhnout v kterémkoli vývojovém stadiu. Často jsou velmi náhlé a rodiny mají méně modelových rodin ve svém okolí, které by se potýkaly s něčím obdobným. Chronické onemocnění Alzheimerovy demence je právě situační krizí (Biegel, 1991).

Velmi záleží na tom, v jakém období rodinu zasáhne. Alzheimerova nemoc nejčastěji propuká po 70. roce života, a tudíž se nabízí, že primárním pečovatelem se stane buď partner nemocného (je-li stále naživu a umožňuje-li jeho zdravotní stav přijmout roli pečovatele), anebo jeho děti. Pochopitelně záleží na individuálních

vlastnostech každého rodinného člena, na hloubce jeho vztahu k nemocnému, jeho vnitřních zdrojích zvládnání a osobní zralosti, celkové soudržnosti rodiny a šíři sociální opory apod.

Primární pečovatel je vystaven řadě úkolů. Za ty nejvýznačnější považují vyrovnat se s nemocí svého blízkého a se skutečností, že její progres je nezvratný. Znamená to začít se vyrovnávat se ztrátou blízkého, ještě než fyzicky zemře, to je nejčastěji se ztrátou rodiče nebo životního partnera. Dále musí dokázat vhodně skloubit požadavky péče s ostatními oblastmi svého života, jako jsou zaměstnání, rodina, právo na svůj vlastní život a volný čas, starost o domácnost apod. Obecně lze říci, že se jedná o nutnost skloubit různé role, které pečovatel zastává, a najít si mezi nimi optimální polohu jak pro něj samotného, tak pro nemocného, pro jeho jak nejbližší, tak širší okolí. Ostatní členové rodiny mu to mohou svým přístupem a porozuměním situaci, svými postoji, ale i časovými možnostmi a vlastní zralostí (zejména hovoříme-li o dětech/vnoučatech), pomáhat - a to především tím, že převezmou některé z rolí, které pečovatel nemůže plně zastávat, či že jsou přímo zapojeni do péče. Situace v každé rodině je natolik individuální, že je obtížné hledat obecná východiska. Přesto platí, že sociální opora, vhodná distribuce zodpovědnosti mezi více lidí, vzájemná podpora a respekt jsou významnými pilíři dobře zvládnuté krize, jakou propuknutí Alzheimerovy nemoci u jednoho z rodinných členů bezpochyby je.

Bernice Neugarten přišla v 60. letech s teorií sociálních hodin (*social clock theory*) (Biegel, 1999). Dle její teorie jsme v daných životních obdobích, kterými procházíme, připraveni přijmout určité životní role (jednak k nim dozráváme a jednat se učíme od svých vrstevníků, kteří prochází podobnými stadii jako my). Na nemoci a péči o dlouhodobě nemocného člověka bychom tedy měli být lépe připraveni až ve stáří, neboť zdravotní potíže, smrt a umírání, jsou nedílnou součástí stáří a stárnutí.

Na věc se lze ale dívat i z té druhé stránky. „Úzký vztah mezi stresem a nemocí působí obzvláště na starší lidi. Jelikož mají zásadní životní stresy a změny tendenci se kumulovat v pozdní dospělosti, je daleko více pravděpodobné, že schopnosti staršího jedince tyto změny zvládat mohou být prověřeny až za jeho hranicemi, což může mít za následek závažné a dokonce i smrtelné onemocnění“ (Hatfield, 1990, s. 46). Ačkoli nás

stáří na nemoci a umírání připravuje, velmi záleží na tom, o jakou nemoc se jedná: jaký je její průběh, trvání a jaké požadavky na blízké osoby klade.

Výzkumy věnující se pečovatelům o blízké s AN se ve své drtivé většině soustředí na dopad pečování na jednotlivce. Výzkumnými probandy tak nejčastěji bývají různí pečovatelé z různých rodin. Studium rodiny jako celku, sledování změn, které s sebou nemoc přináší i to, jak obdobně či naopak odlišně se k tomu staví jednotliví rodinní příslušníci, a porovnávání jejich výpovědí není příliš časté. Přesto je třeba upozornit na to, že je potřeba studovat rodinu pečovatele jako celek, ačkoli v tomto případě je mnohem náročnější získávat data.

#### 2.4.3.2 Stigma

Goffman (1963, s. 3) definuje termín stigma jako „*poukazování na určitou charakteristiku, která je hluboce diskreditující.*“ Lidé s danou charakteristikou jsou vnímáni jako odlišní od ostatních, odlišní nedobrovolným způsobem, za který je třeba se stydět. Stigmatizovaná osoba je devalvována a viděna jako méněcenná. Stigmatizace je tedy další oblastí, se kterou se jak mnozí lidé s AN, tak jejich blízcí setkávají.

Běžně je stigmatizován nemocný člověk. V angličtině existuje výraz „*courtesy stigma*“ pro stigmatizaci osob, které jsou v úzkém vztahu s nemocným člověkem. „*Rodinní příslušníci osoby trpící nemocí, jež je stigmatizována, mohou být sami stigmatizováni, a to daleko spíše kvůli jejich blízkému vztahu ke stigmatizovanému jedinci, než kvůli jejich vlastním charakteristikám*“ (McRae, 1999, s. 55).

V prvním stadiu AN byly dělány studie s pacienty, kteří byli stigmatizováni. Často se cítili zahanbeně a setkávali se s nepříjemnými reakcemi svého okolí. Rodinám se ale kupodivu sotva kdo kdy věnoval. Ojedinelý kvalitativní výzkum, založený na hloubkových rozhovorech, realizoval McRae s 47 respondenty, z toho s 31 primárními pečovateli.

„*Má sestra a já jsme se dostaly do bodu, kdy jsme myslely, že jsme si matčinu nemoc zasloužily. Byla to dřina to přijmout a spolu s tímto jsme přijímaly i odsouzení k samotě v podobě studu. Styděly jsme se za ní – za to co dělala, co říkala, za její společenské chování – a styděly jsme se i za sebe, že nemáme zdravou matku. Rakovina*

*nebo onemocnění srdce, to by bylo vcelku v pořádku, ale duševní onemocnění, za to bylo skutečně třeba se stydět* (McRae, 1999, s. 56).

Pečovatelé a další příbuzní se převážně styděli, či se cítili zahanbeně: 54% partnerů a 53% dcer a synů a dokonce i 37% těch, co přímo nepečovali. Stud byl především následkem behaviorálních potíží nemocných osob, následkem jejich agresivního chování k druhým, porušování společenských pravidel (jedí rukama v restauraci, oslovují cizí lidi a další). Někteří pečovatelé se snažili předcházet potížím tím, že před známým člověkem, kde hrozí, že by si nemocný nepamatoval jeho jméno, ho záměrně a nahlas oslovovali jménem a rovnou řekli, odkud se znají, jiní často dokončovali věty za nemocného, napovídali mu. Dále vytvářeli plány spolu s nemocným, jak se v danou situaci zachovat (to je ale možné jen do určitého stadia nemoci) – motivací může být jak vyhnutí se stigmatizaci, tak ulehčení situace nemocnému. Ne všichni nemocní ale mají tak narušené chování, tudíž není potřeba tolik maskovat či se určitým místům vyhýbat.

Výzkum dále ukazuje, že častěji stigmatizují ti lidé, kteří nejsou z nejbližšího okruhu známých a příbuzných, a že v malých městech je nižší výskyt stigmatizace, především proto, že lidé o situaci jak nemocného, tak pečovatele vědí, a proto je daleko spíše podpoří. Na druhou stranu ale dochází často ke ztrátě přátel, protože někteří prostě nerozumí tomu, co se děje, chování osoby s AN je jim nepříjemné, anebo prostě bez vysvětlení přestanou chodit na návštěvy.

#### **2.4.3.3 Multikulturní studie**

Ojedinělý výzkum byl realizován Shajil et al. (2008) v jihoindickém státě Kerala, v rurální oblasti. Výsledky výzkumu uvádím podrobněji, protože se domnívám, že významně ilustrují situaci pečovatelů (a nemocných) v případech, kdy selhává systém zdravotní péče, informovanost v populaci a sociální opora<sup>12</sup>. Předchozí výzkumy byly realizovány v euro-americkém prostředí. Zde je problematice péče věnována pozornost již několik desítek let (pochopitelně s ohledem na konkrétní země a politické systémy).

---

<sup>12</sup> A to s plným vědomím skutečnosti, že se jedná o kvalitativní výzkum realizovaný na poměrně malém vzorku respondentů, který je jen velmi obtížně srovnatelný s výzkumy kvantitativními, které navíc pochází z úplně odlišného sociokulturního prostředí.

Rozvojové země, velmi hrubě řečeno, jsou často na počátku jak výzkumů, tak systematické, institucionalizované péče i podpory nemocných a jejich rodin. Autoři uskutečnili kvalitativní výzkum formou rozhovorů s 17 pečovatelkami. Představitelé indické vlády se odvolávají na silné rodinné vazby, a tedy i přirozený princip solidarity a pomoci mezi jednotlivými členy, kteří se o nemocné osoby starají tak přirozeně, že systematický přístup shora by de facto suploval něco, co dobře funguje samo o sobě. Tolik ke stereotypům. Ve skutečnosti v Indii dle autorů neexistuje žádný jiný výzkum, který by situaci monitoroval. Není známo, kolik je nemocných ani jak je o ně postaráno, natož aby bylo známo, před jakými úkoly stojí pečovatelé. Citovaný výzkum nejprve s pomocí místního zdravotnického zařízení vysledoval osoby nemocné demencí a tím se dostal i k již zmíněnému vzorku pečovatelek. Výsledky jsou více než znepokojující. Nejčastěji se staraly snachy. V důsledku péče ztratily práci, často potřebovaly i pomoc ostatních členů rodiny, neměly žádné příjmy, dostaly se do kritické finanční situace pod hranici chudoby. Pečovatelky neměly žádné povědomí o nemoci, až na dvě z nich žádná neslyšela termín AN, znaly jen pojem *chinnis* – což znamená „jako dítě“, nedokázaly odlišit AN od běžného stáří. Jedna žena věřila v černou magii, kletbu od předchozí partnerky jejího muže. Řada si myslela, že poruchy chování coby symptomy nemoci jsou schválností pacientů. Navíc vůbec neznaly prognózu nemoci.

Největší potíže měly pečovatelky s behaviorálními problémy a s nedostatkem zdravotnických pomůcek. Celá rodina často žila v jedné společné místnosti spolu s nemocnou osobou. Při toulání rodina obvykle držela nemocného doma násilím. Navzdory stereotypům úplně chyběla podpora rodiny, pečovatelky byly obviňovány, že nemocné nezvládají, byly za to trestány (pohrdání, urážky, fyzické bití, hladovění). Nemocný byl ze strany rodiny rovněž fyzicky napadán. Jedna z pečovatelek se po smrti svého muže polila benzínem a upálila. Většina z nich žila v permanentním stresu, jiné měly deprese, další se neúspěšně pokusila o sebevraždu. Naopak těch málo, co podporu rodiny měly, daleko lépe zvládaly péči a nebyly v takové zátěži. Žádná z pečovatelek neobdržela informace, jak se o blízkého starat. Žádný z nemocných nenavštěvoval pravidelně lékaře. Pouze 30% nacházelo v péči satisfakci, pro ostatní to byl buď osud, anebo svou roli pečovatele přímo nesnášely.

Indická vláda se v současné době soustředí spíše na děti. V běžných nemocnicích nejsou lidé s AN vítáni, chybí tam lékaři a ostatní personál na ně není vyškolený. Poradenská centra, respitní péče, sociální služby pro rodiny s AN vůbec neexistují.

## 2.5 *Truchlení a adaptace*

*Může smrt opravdu zrušit smysluplnost života? Naopak. Neboť co by se stalo, kdyby náš život nebyl konečný v čase, nýbrž časově neomezený? Kdybychom byli nesmrtelní, mohli bychom právem odsunovat každé jednání do nekonečna, nezáleželo by na tom vykonat je právě nyní, mohlo by být zrovna tak dobře vykonáno teprve zítra nebo pozítří, za rok nebo za deset let. Takto však, tváří v tvář smrti jako nepřekročitelné hranici své budoucnosti a ohraničení svých možností nacházíme se pod nátlakem, abychom využili času svého života a nenechali bez užitku projít kolem sebe jedinečné příležitosti, jejichž konečný souhrn pak tvoří celý život.*

V.E.Frankl

Cílem této kapitoly je věnovat se blíže období truchlení, kterými pečovatelé prochází, a zároveň se blíže zamyslet nad dlouhodobým procesem adaptace, který následuje po smrti jejich blízké osoby.

Pečovatelům je v zahraničí věnována velká řada výzkumů, již od 60. let, nikoli však tomu, čím prochází v průběhu a po smrti jejich blízkého. Takové výzkumy se začaly objevovat až v polovině 90. let. Vzhledem k obtížné dostupnosti zdrojů v této kapitole výrazněji využívám sekundárních citací.

Hovoříme-li o reakcích na smrt blízké osoby, pak v anglosaské literatuře je možné se setkat s pojmem *grief*. *Grief* překládám jako truchlení a vystihuje „*multidimenzionální souhrn kognitivních a emočních reakcí, které doprovázejí ztrátu a smrt*“ (Aneshensel et al., 2007, s. 286). Jak se dále pokusím ukázat v této kapitole, truchlení je jen jednou z částí, je to proces, který nejenže následuje po smrti blízké osoby, ale v případě pečovatelů může smrti i předcházet. Zároveň chci předeslat, že truchlení, které následuje po smrti blízké osoby s AN, je součástí širšího procesu adaptace. „*Ačkoli je možné pozorovat stopy truchlení dlouho po smrti, adaptace je obsáhlý proces přizpůsobování se, který může pokračovat i po ukončení truchlení*“ (Aneshensel et al., 2007, s. 287).



Výše uvedeným fenoménům (obecné vymezení truchlení, truchlení během období péče, truchlení po ukončení péče a adaptace) se v uvedeném sledu věnuji níže.

### 2.5.1 Truchlení

*„Truchlení je výrazem pro emoční reakce, které následují po ztrátě milovaného objektu a mohou mít fyzickou, psychickou, kognitivní a emoční podobu“* (Sanders, 2003, s. 36). Nejčastěji se jedná o pocity smutku, viny, lítosti, vzteku, bolesti, osamělosti, zatrpklosti, dále o emoční oploštělost, šok, nedůvěru v ostatní, potíže s přijmutím ztráty, popírání reality a další. Takové pocity jsou často skrytým společníkem pečovatелů.

Kübler-Ross v roce 1969, v knize O smrti a umírání, na základě své praxe s umírajícími pacienty popsala stadia umírání, kde se soustředí pocity a prožitky nemocného, a umožňuje tak mnohem lépe porozumět jeho chování. Jak sama autorka dodává, *„členové rodiny prochází obdobnými stadii přizpůsobení, podobnými těm, které jsme popsali u našich pacientů“* (Kübler-Ross, 1969, s. 148). Výše uvedený model sleduje proces od sdělení diagnózy až po smrt. V případě AN bývá mezi sdělením diagnózy a úmrtím pacienta několik dlouhých let. Popsanými stadii může procházet jak nemocný, ačkoli o tom víme velmi málo (velmi záleží nejen na stupni jeho kognitivního poškození), tak rodina. Dá se říci, že pečovatelé i širší rodina mohou uvedená stadia prožívat jak s postupem nemoci, tak zároveň po smrti blízké osoby. Situace pečovatелů a rodiny je ale vzhledem k charakteru AN specifická, jak se ostatně pokouším popsat níže. Přesto se domnívám, že v různých obdobích péče i po skončení péče pečovatelé prožívají to, co Kübler-Ross popisuje, a bez bližšího seznámení s její teorií by naše porozumění pečovatelům nebylo kompletní.

#### 1. Popírání a izolace

*„Člověk se brání před sebou samým.“*

V první fázi přichází šok, Křivohlavý (1985, s. 24) hovoří o výkřiku: *„Slovem výkřik chceme vyjádřit téměř reflexní citovou reakci člověka na podnět, kterým je zpráva o kritické události, přesněji tato kritická událost sama.“*

*„K úplnému nebo částečnému popírání se uchylují téměř všichni pacienti, a to nejen v prvních fázích nemoci anebo bezprostředně poté, co byli seznámeni*

*s diagnózou...., odmítání, popírání reality funguje jako jakýsi nárazník, jenž tlumí účinky nenadálé a šokující zprávy, dovoluje pacientovi trochu se sebrat a, s postupem času, také zmobilizovat v sobě jiné, méně obranné strategie“ (Kübler-Ross, 1969, s. 36). Šok a popření jsou běžnou reakcí na dramatickou událost, za maladaptivní je lze považovat v tom případě, kdy přetrvává již delší dobu, kdy je jedinec na tomto stadiu jakoby fixován. Jeho vědomí je zúženo a psychická energie spotřebovávána na další popírání reality.*

## 2. Zlost

Popírání nemůže trvat věčně. K člověku se vloudí realita a on si uvědomí závažnost situace, která často doléhá s velkou intenzitou. Křivohlavý (1985) hovoří o intruzi (intro, intrare, z lat. znamená vstupuji, vcházím, až násilně vpadám). Člověk je proto zavalen silnými emocemi a stále dokola si klade otázku: Proč zrovna já? *„Když už se nedá pokračovat v prvotním popírání a odmítání, nastoupí pocity zlosti, vzteku, závisti a rozmrzelosti“ (Kübler-Ross, 1969, s. 45).*

Po otázce „proč?“ velmi často následuje „kdyby“ – hledání příčin. Zlost je velkým motorem a mysl prahne po nějakém uspokojivém vysvětlení. Hledání příčiny může přerůst v hledání viníka, které je možné směřovat dovnitř (mohu si za to svým chováním), tak ven (zanedbání doktora, špatná medikace, osud, hádky doma, dědičnost, atd.). Příkladů je možné uvádět bezpočet. Rizikem tohoto období jsou předčasné a zkratkovité závěry, silné a vypjaté emoce mohou přerůst v obviňování okolí a působit konflikty a nedorozumění. Tento mechanismus bývá nazýván „hledání obětního beránka.“ Při namíření energie dovnitř hrozí naopak deprese. *„Zatímco prvé stadium, stadium popírání, jsou lidé v okolí nemocného schopni přijímat a tolerovat v podstatě bez problémů, pro stadium zlosti nachází pacientova rodina a zdravotnický personál porozumění jen obtížně“ (Kübler-Ross, 1969, s. 45).*

## 3. Smlouvání

Toto období bývá relativně krátké, ale velmi důležité. Zatímco předchozí stadia byla spíše o hledání, pro stadium smlouvání je typická snaha uskutečnění a dosažení jakési „dohody“ o odvrácení smrti anebo prodloužení konce svého života. Typické jsou

lhůty a období (do Velikonoc, do narozenin dcery...) a snaha do té doby splnit a uzavřít, co je ještě možné. „V tomto období mohou doprovázející a jiní zúčastnění moudře podporovat u nemocného vůli k životu... a snažit se mu být dostatečně lidsky i odborně nablízku a být dosažitelní v momentě, kdy je bude potřebovat“ (Galvas, 1997, s. 80).

#### 4. Deprese

„Když smrtelně nemocný pacient nemůže už dál svou nemoc popírat..., když přibývá zjevných příznaků nemoci a ubývá sil, nemůže se tomu všemu už dál vysmívat. Jeho zaraženost nebo stoicismus, jeho zlost a hněv brzy vystřídá pocit velké ztráty. Tato ztráta může mít mnoho podob“ (Kübler-Ross, 1969, s. 77). Autorka rozlišuje dva druhy depresí: depresi jako reakci na ztrátu a depresi anticipační jako přípravu na to, co přijde. Tento druhý typ deprese je spíše tichým, hlubokým smutkem. „Když mu umožníme, aby byl smutný, aby svůj smutek prožil, dospěje snáze ke konečnému smíření“ (Galvas, 1997, s. 81).

#### 5. Akceptace

„Jestliže měl pacient dostatek času (nejde tedy o náhlou, neočekávanou smrt) a pomohl-li mu někdo prožít a zvládnout ona dříve popsaná stadia, dosáhne stavu, kdy není ani deprimován, ani necítí zlost na svůj osud. Bude schopen vyjádřit své předchozí pocity, svou někdejší nenávist vůči žijícím a zdravým, svou dávno již rozpuštěnou zlost na ty, kteří nemusejí čelit svému konci tak brzy. Už nebude truchlit nad hrozící ztrátou tolika pro něj důležitých lidí a věcí a na svůj nadcházející konec bude pohlížet v jakémisi tichém očekávání... Není to rezignované a beznadějně „poddání se“ typu „co se dá dělat“ nebo „dál už bojovat nedokážu“... Akceptace by neměla být chybně považována za šťastné stadium – je to téměř ztráta vědomí. Je to, jako když bolest odejde, boj je dobojován a přijde čas na poslední odpočinek před dlouhou cestou“ (Kübler-Ross, 1969, s. 99).

Truchlení pečovateli bývá někdy charakterizováno výrazem dlouhé loučení, *long goodbye*. Jedná se o smutek v podobě „zaplavujícího pocitu mnoha ztrát, které pečovatelé zažívají každým dnem“ (Sanders, 2003, s. 37). Ztrátami je myšlena celá paleta ztrát, jako je ztráta blízkého vztahu s nemocnou osobou, ztráta sociální interakce, ztráta fyzického a

psychického zdraví nemocného, postupná ztráta jeho schopností a další. Dále je užíván výraz dvojí umírání, *dual dying*, protože pečovatelé prožívají ztrátu svého blízkého nadvakrát: během nemoci, kdy se vytrácí jako psychosociální bytost, a po smrti, kdy odchází jeho fyzická schránka. Někteří autoři (Frank, 2007) tedy hovoří o *anticipatory griefing*, anticipačním truchlení (ještě za života blízké osoby s AN) a truchlení, *griefing*, následujícím po jeho smrti. Na druhou stranu pečovatelé sice předjímají pocit ztráty v budoucnu, ale zároveň zažívají různé ztráty i v období péče. Pojem anticipační truchlení tedy může být zavádějící.

Dalšími výrazy jsou *leaving without saying goodbye*, odchod bez rozloučení, u nemocí, kde se zhoršuje fyzický stav bez poškození psychických funkcí a *goodbye without leaving*, rozloučení bez odchodu, u nemocí, kde se zhoršuje psychický stav bez poškození tělesných funkcí. Do této skupiny onemocnění se dá zařadit i Alzheimerova nemoc (Frank, 2007).

Je třeba zdůraznit, že pečovatelé zažívají pocity ztráty, smutku a bolesti, souhrnně nazývané truchlení, nejen po smrti jejich blízké osoby, ale také již v průběhu péče. Smrt je sice velkým předělem a přináší spoustu změn do života pečovatelů, nicméně na základě níže uvedených výzkumů je zřejmé, že truchlení začíná již dávno před ní. Bez bližšího porozumění skutečností péče před smrtí blízké osoby s AN nelze plně pochopit, čím pečovatelé prochází, když jejich blízký zemře.

### **2.5.1.1 Projevy truchlení pečovatele předcházející smrt blízké osoby s AN**

Ponder a Pomeroy (1996, podle Sanders, 2003) a Rudd, Viney a Preston (1999, podle Sanders, 2003) dokládají, že silné pocity ztráty a smutku velmi často následují i po výraznějších změnách v průběhu péče (jako jsou výrazný kognitivní propad, hospitalizace či úmrtí), tedy mj. po přechodových obdobích. Loos and Bowd (1997, podle Sanders, 2003) dodávají, že i vedlejší ztráty mohou být velmi významné: jako je ztráta kontroly nad vlastním životem, ztráta pocitu (spokojenosti) well-being či ztráta zaměstnání. Mace a Rabins (1981, podle Sanders, 2003) dále uvádějí, že truchlení u pečovatelů o blízkou osobu s AN neustupuje, tak jak je to v případě jiných, jednorázových ztrát, ale že pokračuje s průběhem onemocnění, neboť je doprovázeno dalšími a dalšími ztrátami. Jedná se o obdobné pocity, jaké zažívají lidé, kterým zemřela blízká osoba. Dle

Liebermana a Fishera (2001, podle Sanders et al., 2008), existuje přímá úměra mezi blízkostí vztahu mezi nemocným a pečovatelem a průběhem truchlení. Čím blíže k sobě mají, tím větší bude pocíťovaná ztráta. Truchlení může mít podobu hlubokého smutku. Právě proto bývá dle Walker and Pomeroy (1996, podle Sanders et al., 2008) často špatně diagnostikován jako klinická deprese. Dalšími výraznými emocemi jsou vina a vztek.

Autoři, kteří sledovali změnu procesu truchlení v čase, uvádějí odlišné závěry. Blieszner a Shifflett (1990, podle Sanders, 2003) hovoří o nejsilnějších emočních reakcích v období po sdělení diagnózy, které jsou poté vystřídány narůstající měrou trpělivosti a pochopení. Naproti tomu Collins et al. (1993, podle Sanders, 2003, s. 39) „*charakterizují fluktuaci smutku závislou na symptomech nemoci či na míře blízkého vztahu mezi nemocným a pečovatelem.*“ Obdobně Aneshensel (2007) hovoří o tom, že truchlení probíhá během celého období péče a že nezačíná smrtí nemocné osoby.

Aneshensel et al. (2007) přichází se závěry, že truchlení je v úzkém vztahu k místu vykonávané péče. Pečovatelé, kteří se starají doma, zažívají daleko více pocity frustrace a vzteku, na rozdíl od pečovatelů, jejichž blízká osoba je hospitalizována. Ti mají dle autorů více času věnovat se pocitu ztráty, truchlení a smutku.

Gilliland and Fleming (1998, podle Sanders, 2003) ukazují, že ženy a muži se kvalitativně liší v projevech truchlení: u žen se objevuje větší beznaděj, vztek, ztráta kontroly, somatizace a strach ze smrti, u mužů převládá popření.

Meuser and Marwit (2001, podle Sanders, 2003) zkoumali odlišnosti v truchlení mezi partnery a dětmi osob s AN. V prvním stadiu nemoci dospělé děti nemocných rodičů s AN mají tendenci více popírat skutečnost, na rozdíl od partnerů, kteří jsou více realističtí. Ve druhém stadiu jsou pro dospělé děti typické reakce jako frustrace a vina, přání, aby jejich rodič zemřel, zatímco partneri jsou více ponořeni do smutku, jsou více empatičtí a snaží se udržet blízký vztah s nemocným partnerem. Pro třetí stadium je charakteristické, že dospělé děti nejvíce truchlí pro ztrátu vztahu s rodičem a pro oblasti vlastního života, které kvůli péči museli omezit či zanedbávat, zatímco partneri truchlí především pro ztrátu životního partnera, jsou plni nejistoty a cítí se osamoceni.

Sanders (2003) zkoumala, zda pečovatelé prochází truchlením i v průběhu péče. 253 pečovatelů odpovědělo na její otázku: „*Myslíte si, že zažíváte pocit ztráty svého*

*milovaného, i když je stále naživu? Prosím, vysvětlete“ (Sanders, 2003, s. 253). Odpovědi byly rozděleny do dvou kategorií – těch, co o sobě říkají, že netruchlí, a těch, co truchlí.*

1/ ti, co netruchlí, uváděli jako důvody (31%):

a/ pocity úlevy a vděčnosti: jejich blízký má stále zachovanou určitou úroveň fungování v každodenních činnostech, stále se svým blízkým zažívají chvíle blízkosti potvrzující pocit, že jsme stále ještě spolu

b/ náboženství a spiritualitu: víra a vztah s bohem byl uváděn jako silný zdroj podpory a zázemí a silná strategie, jak situaci péče zvládat a jak se s ní vyrovnat

c/ konfliktní vztah: pečovatelé, kteří měli konfliktní vztah s nemocnou osobou ještě před jeho nemocí, uváděli, že se starají proto, že nebyl nikdo jiný, kdo by se této role ujal, a že netruchlí, protože se starají o někoho, ke komu nemají blízký vztah.

2/ ti, co truchlí (69%):

a/ ztráta intimity: nevýznamnějším a nejsilnějším důvodem zažívaného smutku a ztráty byl pocit ztráty intimity v důsledku toho, že je blízcí nepoznávali, jejich osobnost se s postupem nemoci vytratila a jejich chování změnilo. Došlo ke ztrátě intimity v podobě fyzické-sexuální, tak psychického sdílení.

b/ změna role: důsledkem kognitivního úpadku došlo k výměně rolí, kdy se vlastní děti či manželé stávali rodiči svého rodiče anebo partnera. Uvědomění si této skutečnosti bylo velkým důvodem smutku a zvyrazňovalo pocit ztráty

c/ rozporuplnost: s kognitivním úpadkem nemocné osoby se pečovatelé dostávali do vyhrocené situace, kdy stále svého blízkého milovali a záleželo jim na něm, na druhou stranu si ale přáli, aby raději zemřel. Další rozporuplnost pramenila z očekávání budoucnosti: znalost průběhu nemoci na jedné straně, ale zároveň velká nejistota ohledně konkrétních podob progresu nemoci v jejich případě.

Sanders tak dochází k závěru, že pečovatelé již v průběhu péče zažívají hluboké pocity ztráty a truchlení, a to dávno předtím, než jejich milovaná osoba zemře. Pocity ztráty se objevily v obou skupinách pečovatelů: těch, co sami popisovali svůj stav jako truchlení, i těch, kteří říkali, že netruchlí.

Autorka podpořila a rozšířila své závěry i následným výzkumem (Sanders et al., 2008). Uvádím výsledky kvalitativní části studie, při nichž užila dotazník Caregiver Grief Inventory, Short Form (MM-CGI-SF) autorů Marwita and Meusera z roku 2002. Na škále zaměřené na projevy smutku a truchlení skórovalo vysoko 77,3% z 201 pečovateli. Kvalitativní část výzkumu zjišťovala o jejich smutku bližší informace: respondenti se zaobírali především minulostí (jaký jejich blízký byl, jak se jejich blízký změnil a co všechno díky tomu ztratili), hovořili o pocitech viny (z hospitalizace), reflektovali izolaci v důsledku ztráty kontaktů s přáteli i rodinou, ale i v důsledku stigmatizace širším okolím, litovali ztracené nezávislosti a svobody, o kterou kvůli péči přišli, a hovořili o sekundárních stresorech, které dále zdůrazňovali jejich smutek. Pečovatelé také velmi často hovořili o potížích a překážkách při hledání profesionální pomoci (nebyl signifikantní rozdíl mezi pečovateli skórujícími vysoko či nízko).

Jako hlavní strategie zvládnání a zdroje pomoci označovali víru, sociální oporu (kolegové, přátelé, svépomocné skupiny) a zvířátka. Partneři osob s AN vyjadřovali především pocit ztráty partnerského vztahu, děti osob s AN cítily především vinu.

Frank (2008) položila 415 pečovateli následující otázku: „*Co byste označil/a za největší překážky, kterým jste jako pečovatel/ka musel/a čelit?*“ (Frank, 2008, s. 516), pomocí které identifikovala 5 největších překážek:

1. Projevy smutku a truchlení
2. Střet rolí: role pečovatele versus vlastní život
3. Nedostatek sociální opory
4. Potíže plynoucí z AN (kognitivní, emoční a behaviorální změny nemocného)
5. Potíže v komunikaci s nemocným

Frank (2008) zdůrazňuje, že projevy smutku a truchlení jsou na prvním místě. Významně tedy ovlivňují životy pečovateli i nemocných. Dodává, že intervence zaměřené na pomoc pečovateli, které by tato zjištění ignorovaly, budou neúčinné. Zároveň zdůrazňuje, že je nutné brát v úvahu odlišné způsoby truchlení u dětí a partnerů lidí s AN.

### 2.5.1.2 Projevy truchlení pečovatele následující po smrti blízké osoby s AN

Žádné z přechodových období nemá tak velký dopad na život pečovatele jako úmrtí blízké osoby, o niž pečoval. Některé projevy truchlení pečovatelů jsou obdobné truchlení lidí bez pečovatelské zkušenosti. Ačkoli je třeba mít na paměti, že v projevech truchlení jsou velké individuální rozdíly.

Existuje několik obecným pravd o truchlení (nezávisle na tom, zda úmrtí předcházela dlouhodobá péče či nikoli):

- největší zátěž zažívají pozůstalí ihned po smrti blízké osoby
- existuje jistá stabilita v procesu adaptace jednotlivců: jsou lidé, kteří zvládají truchlení lépe než jiní po celou dobu jeho trvání, a naopak
- smrt vlastního dítěte bývá považována za nejtěžší
- obtížný vztah k zesnulému truchlení komplikuje
- sociální opora je výrazným salutorem

Aneshensel et al. (2007) identifikovali projevy truchlení následující bezprostředně po smrti. Jedná se celkem o 5 kategorií, které uvádím dle četnosti výskytu (od nejčastějších po méně časté):

1. Neodbytné myšlenky a vzpomínky na zemřelého
  - myšlenky, vzpomínky a obrazy, které se vtírají do vědomí i tehdy, když pozůstalý soustředí svou pozornost na něco jiného
2. Touha
  - touha se zemřelým mluvit, vykonávat činností, které vykonával on, potřeba mít ho nablízku, dotknout se ho, neschopnost akceptovat, že zemřel
3. Psychická bolest
  - spojená s myšlenkami, vzpomínkami a touhou být se zesnulým
4. Disociace
  - neschopnost představit si život bez zesnulého, vnímání okolního světa jakoby s odstupem, neschopnost se soustředit na nic jiného, než jeho smrt
5. Iluze
  - iluzorní smyslové vjemy (sluchové, zrakové, hmatové) věcí, které nejsou či se nestaly, díky čemuž mohou pečovatelé začít pochybovat o svém duševním zdraví



Je třeba zdůraznit, že smrt blízké osoby s AN přináší obvykle výrazné změny v životě pečovatele – je nutné restrukturalizovat každodenní život, absence požadavků péče výrazně mění stresory, kterým jsou pečovatelé vystaveni. Na druhou stranu samotný proces truchlení, který po smrti většinou kulminuje, klade na pečovatele další výrazné požadavky. „*Smrt je mnohem víc, než pouhá událost, která vede k přerovnění aktivit, vztahů a vnímání sebe sama. Smrt je sama o sobě významným stresorem*“ (Aneshensel et al., 2007, s. 286).

Aneshensel et al. (2007) porovnávali změny v prožívání u tří skupin pečovatelů: 1. pečovatelé, kterým osoba s AN již zemřela, 2. pečovatelé, kteří pokračují v domácí péči, a 3. pečovatelé, kteří nechali svého blízkého hospitalizovat. Jednalo se o longitudinální výzkum. S 63 pečovateli byly vedeny rozhovory jak v průběhu péče, tak i tři následující roky po smrti jejich blízkého. Je zajímavé, že se výrazně odlišovala pouze skupina pečovatelů pokračujících v domácí péči. Jak po hospitalizaci, tak po smrti faktor *role overload* (pocit zahlcenosti požadavky role pečovatele) klesá o 66% a naopak o 20 % stoupají pocity viny. Přechodová období hospitalizace a úmrtí mají tedy obdobný dopad na pečovatele.

Čím dalším dle autorů pečovatel po smrti prochází? Především se signifikantně snižuje vztek a stoupá význam sociální opory. Zároveň dramaticky nastupují pocity viny (+1 směrodatná odchylka), poté se stabilizují a zhruba po roce začínají významně klesat. Deprese stoupá (+0,5 směrodatná odchylka) a první půlrok kulminuje, poté začíná pozvolna klesat, klesá i během druhého roku, kdy se stabilizuje. Pečovatelé mají poté srovnatelné výsledky se skupinou lidí bez pečovatelské zkušenosti. Sociální opora po smrti stoupá (+1 směrodatná odchylka), po roce se stabilizuje a pozvolna klesá. Autoři sami uzavírají, že pocity viny a deprese kulminují ihned po smrti blízké osoby s AN a poté klesají (deprese rychleji než pocity viny). Zda je to ovšem v důsledku sociální opory či zda hraje roli čas, který hojí, zůstává nejasné. Přesto je zřejmé, že „*v druhé polovině prvního roku truchlení zažívají pečovatelé menší zátěž a napětí než tomu bylo před smrtí jejich blízké osoby*“ (Aneshensel et al., 2007, s. 285). Sekundární stresory jako finanční obavy, rodinné konflikty a ztráta sebe sama nejsou ovlivněny smrtí blízké osoby.

Během prvního interview po smrti uvádělo silné prožitky truchlení 40,3% zasloužilých pečovatelů. Rok a půl po smrti to bylo 20,6% zasloužilých pečovatelů a dva a půl roku po smrti pouhých 11,1% pečovatelů, dalších 33,3% uvádělo mírné projevy truchlení. Dva a půl roku po skončení péče tedy více jak polovina zasloužilých pečovatelů uvedla, že již netruchlí.

Přestože deprese po roce truchlení výrazně klesá, rozličné myšlenky a pocity o zesnulém doznívají i několik let po jeho úmrtí.

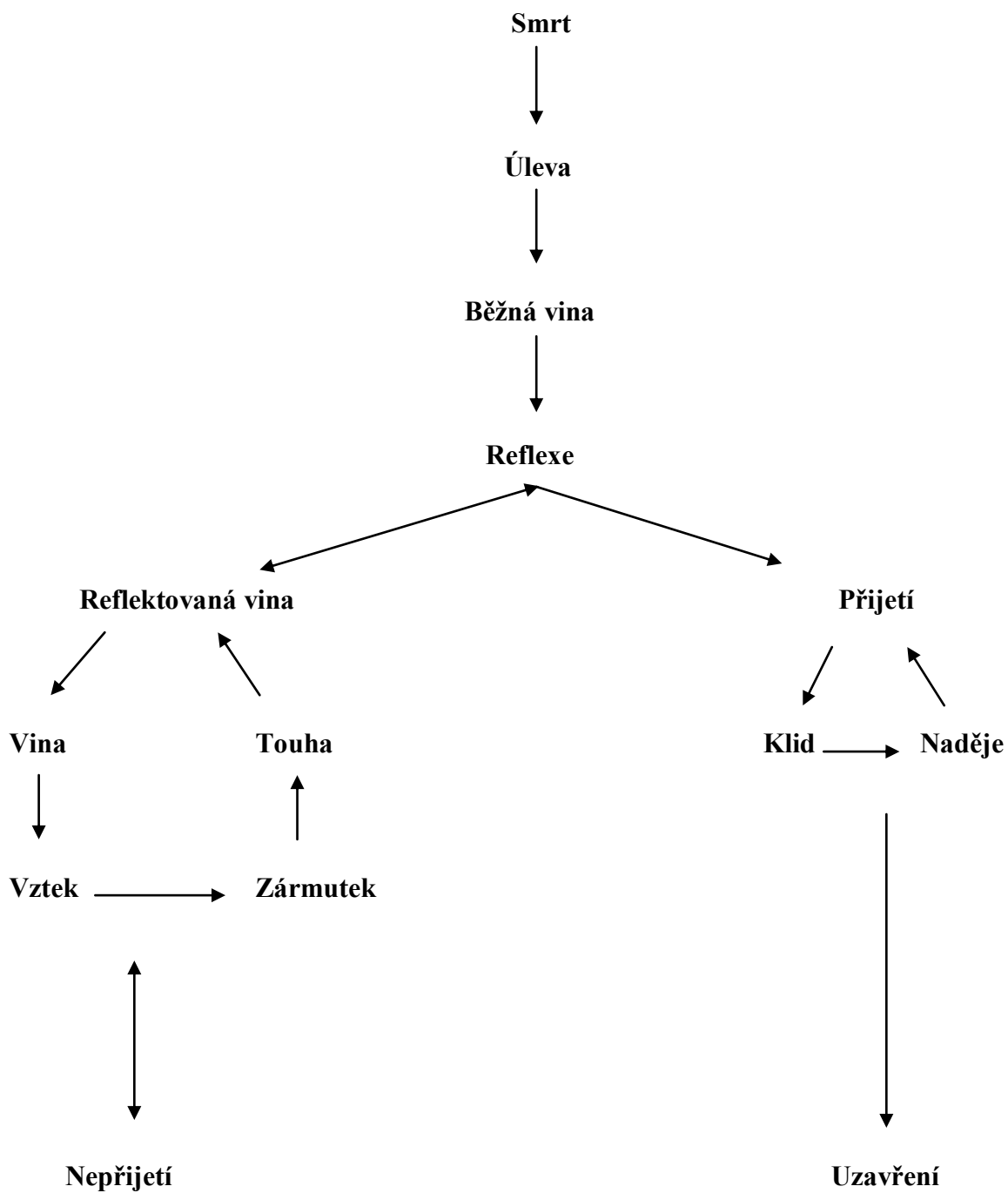
Hill, Thompson a Gallagher (1988, podle Aneshensel et al., 2007) uvádějí, že intenzitu pocitů truchlení ovlivňuje délka péče. Čím déle je pečovatel vystaven primárním i sekundárním stresorům v průběhu péče, tím obtížnější bývá proces truchlení. Zároveň i ti, kteří byli v průběhu péče zahlceni požadavky role pečovatele (*role overload*), hůře zvládají období po smrti. Stručně řečeno, těm pečovatelům, kteří se vyčerpali péčí a neměli čas si odpočinout, nabrat sil a připravit se na smrt blízké osoby, tak těm nezbylo již mnoho sil na to, aby efektivněji a rychleji překonali těžké období po smrti jejich blízkého. Obdobně Bass a Bowman (1990, podle Aneshensel et al., 2007) zjistili, že stres a zátěž jsou silnými prediktory intenzity truchlení po smrti blízké osoby s AN. Obdobně platí - čím bližší vztah k nemocnému, tím intenzivnější projevy truchlení. „*Význam a důsledky úmrtí pro pečovatele mají svůj původ v předcházejících obdobích péče, stejně tak i v rodinné historii, která dávno předcházela propuknutí Alzheimerovy choroby*“ (Aneshensel et al., 2007, s. 289). Částečně tak lze vysvětlit skutečnost, proč zatímco někteří se s touto ztrátou vyrovnají poměrně rychle, jiní truchlí velmi dlouho.

### 2.5.2 Adaptace

Pečovatelé, kteří mají svou pečovatelskou zkušenost za sebou, obvykle nejprve truchlí. „*Smutek, jehož intenzita a délka může mít různou podobu, je vnímán jako emocionální reakce na smrt blízké osoby. Naopak přizpůsobení a adaptace odkazují k dlouhodobým způsobům, kdy lidé restrukturuji své životy po smrti svého příbuzného... ačkoli je možné pozorovat stopy truchlení dlouho po smrti, adaptace je obsáhlý proces přizpůsobování se, který může pokračovat i po ukončení truchlení*“ (Aneshensel et al., 2007, s. 287).

Bez ohledu na intenzitu a délku truchlení je třeba začít znovu žít vlastním životem – často je nutné zaplnit mezery, které vznikly po péči, navázat na činnosti a vztahy, které

byly často omezeny či přerušeny, postupně hledat nová očekávání a výzvy. Jiná bude situace u pozůstalých dcer a synů a jiná u partnerů. Dcery a synové, obvykle ještě v produktivním věku, většinou dohání to, co nestíhali: vlastní rodinu a práci. Partneři naopak mají méně možností: buď přišli o práci, anebo jsou už v důchodu, mají dospělé děti s vlastními rodinami a tak často zůstávají sami, leckdy se zdravotními potížemi, na které v důsledku péče nezbyl čas. Juozapavicius (2001, s. 19) vytvořil teoretický model (obrázek č. 5), který nám lépe dokáže objasnit možná rizika nevhodně zvládnutého procesu truchlení, který může negativně ovlivnit následnou adaptaci.



Obrázek č.5

Dle autorů je reakcí na smrt blízké osoby s AN určitá míra úlevy, která může mít různé podoby (už netrpí, mohu žít svůj vlastní život, je to za mnou...). Ovšem zákonitou reakcí na pocíťovanou úlevu je vina: vina, že cítím úlevu, že můj blízký zemřel. Taková

směs pocitů viny a úlevy vede k reflexi celého období péče a především k reflexi vlastního vztahu k zemřelému. V období reflexe si pečovatelé znovu odžívají různé aspekty své zkušenosti, pokládají si spoustu otázek a mohou o sobě pochybovat. Až do tohoto momentu byl postup lineární. Pokud bude reflexe probíhat pod taktovkou sebekritiky a pochyb, pak se pečovatelé ocitnou v kruhu reflektované viny. Pokud je reflexe pozitivní, pečovatel se dokáže ocenit a je spokojený s tím, jak se dokázal postarat, je na dobré cestě k přijetí, smíření a uzavření své zkušenosti. Pečovatel pak může začít znovu prožívat přítomnost v klidu a naději v očekávání toho, co mu budoucnost přinese.

V případě bludného kruhu reflektované viny negativní pocity jako výčitky, vztek, zármutek sytí sebe sama, pečovatel touží, aby se byl zachoval jinak, což se však nestalo, tudíž se dále cítí vinen (například pečovatel si klade za vinu, že nechal svou matku hospitalizovat, je na sebe našťvaný a velmi ho rmoutí, že to tak dopadlo, moc touží po tom, aby se tehdy rozhodl jinak, což zvyšuje jeho pocity viny). Pečovatelé se tak mohou zacyklit v minulosti, a to jim nedovoluje přijmout a uzavřít zkušenost s péčí. Neustálé zaobírání minulostí negativně ovlivňuje jak prožívání přítomnosti, tak anticipaci věcí budoucích.

I po skončení péče a po truchlení kariéra pečovatele pokračuje obdobím následné adaptace. Pečovatelé si v sobě nesou mnohaletou zkušenost s péčí jako zásadní událost, která nadále ovlivňuje jejich životy. Pro většinu pečovatelů život po péči nikdy není a nebude stejný jako před vypuknutím nemoci.

## EMPIRICKÁ ČÁST

*Až keď je dostatočná tma, vidno hviezdy...*

### 3 METODOLOGIE

Ve své práci používám kvalitativní výzkum, konkrétně polostrukturované rozhovory se zasloužilými pečovateli. Kvalitativní výzkum je velmi obtížné definovat. Dle Miovského (2006, s. 18) „*kvalitativní přístup je v psychologických vědách přístupem využívajícím principů jedinečnosti a neopakovatelnosti, kontextuálnosti, procesuálnosti a dynamiky a v jeho rámci cíleně pracujeme s reflexivní povahou jakéhokoli psychologického zkoumání. Pro popis, analýzu a interpretaci nekvalifikovaných či nekvalifikovatelných vlastností zkoumaných psychologických fenoménů naší vnitřní a vnější reality využívá kvalitativních metod.*“

Jako výhody kvalitativního výzkumu vidím především v tom, že „*získává podrobný popis a vhled při zkoumání jedince, skupiny, události či fenoménu*“ (Hendl, 2005, s. 52), který není předem redukován danými kategoriemi ani neomezuje prostor k vyjádření. Dále pomáhá při exploraci fenoménů, umožňuje navrhnout teorie a zkoumá fenomén v přirozeném prostředí (Hendl, 2005). Nevýhodami kvalitativního výzkumu jsou těžká zobecnitelnost dat, těžká testovatelnost hypotéz, časová náročnost a skutečnost, že výsledky mohou být snadněji ovlivnitelné výzkumníkem a jeho osobními preferencemi (Hendl, 2005). I přes vědomí nevýhod kvalitativního výzkumu je pro mě tento druh výzkumu jasnou volbou, právě pro svou možnost a schopnost zachytit zkoumaný fenomén do hloubky a v souvislostech a pro svůj osobní rozměr, který přímá interakce s respondenty umožňuje.

#### 3.1 *Sebereflexe*

Domnívám se, že tento výzkum není možné realizovat bez hlubší a poctivé sebereflexe. Absence sebereflexe by vedla nejen k silnému zkreslení dat, ale zároveň by hrozilo poškození jak respondentů, tak výzkumníka. Sebereflexi uvádím proto, aby bylo

zřejmé, z jaké pozice a s jakými očekáváními jsem k výzkumu přistupovala i to jak jsem je dále modifikovala.

Jsem studentka psychologie a jsem pochopitelně ovlivněna teoriemi, se kterými jsem se v průběhu studia setkala. Hlavním impulzem pro můj výzkum a zároveň i hlavní motivací byla několikaměsíční zkušenost s praxí s pacienty s AN. S pečovateli jsem se nejprve setkávala pouze jako s doprovodem nemocného ve Fakultní nemocnici Královské Vinohrady, následně na Čajích o páté v ČALS, kterých jsem se účastnila jako pozorovatelka. Sama nemám žádnou osobní zkušenost s mně blízkou osobou s AN. S čím mám mnohaletou osobní zkušenost, je bipolární afektivní porucha prarodiče. Právě proto se více soustředím na blízké okolí nemocného člověka než přímo na nemocného, protože se domnívám, že právě na rodinu těžce a dlouhodobě nemocného člověka se často zapomíná a že potřebuje velkou podporu.

Přistupovala jsem zodpovědně k literatuře a zároveň jsem pravidelně docházela na Čaje o páté (svépomocné skupiny realizované každých 14 dní v ČALS), tudíž jsem si byla vědoma toho, že budu s pečovateli otevírat nelehkou etapu jejich života. Myslela jsem jak na komfort pečovatelů (blíže se tomuto tématu věnuji v kapitole 3.8), tak na komfort svůj. Jsem zvyklá poslouchat náročné životní příběhy ve své práci (telefonická krizová intervence), přesto je nutné říci, že situace pracovní a po telefonu je jiná než situace výzkumná, tváří v tvář. Kromě prvních dvou rozhovorů, kde se jednalo o manželský pár, jsem si záměrně nechávala dostatečný časový odstup jak před rozhovorem, tak po něm a dopřávala jsem si dost odpočinku i aktivit nesouvisejích s výzkumem. Musím říci, že setkání s pečovateli pro mě byla velkou životní školou. Každé setkání pro mě bylo jedinečné a nesmírně obohacující. Velmi si této zkušenosti vážím. Vážím si toho, že mi pečovatelé umožnili být svědkem svých nelehkých životních osudů a že mi tuto svou zkušenost umožnili předat dál. Pouze v jednom případě, paradoxně u jednoho z posledních rozhovorů, jsem si odnesla pocit nejistoty, zda rozhovor nebyl pro pečovatelku příliš zatěžující a zda jsem ji následně dostatečně ošetřila a odkázala na možnou psychologickou pomoc. Celý postup jsem reflektovala nejprve sama a porovnávala ho s předchozími rozhovory, následně jsem požádala o jakousi neformální supervizi kolegyni z práce.

### **3.2 Popis procesu práce s tématem a daty**

1. Prvotní impuls (říjen 2008 - duben 2009): zvolení tématu diplomové práce (na základě půlroční praxe v AD centru pro poruchy paměti v FN Královské Vinohrady pod vedením PhDr. Miloslavy Raisové, PhD. a doc. MuDr. Aleše Bartoše, PhD.)
2. Rešerše literatury a dalších zdrojů (od března 2009)
3. Studium literatury (říjen 2009 – březen 2010)
4. Svépomocné skupiny pečovatelů (Čaje o páté) a praxe v ČALS (listopad 2009 – duben 2010)
5. Formulace výzkumného cíle (leden-únor 2010)
6. Teoretická část diplomové práce (únor - květen 2010)
7. Oslovování respondentů (únor - březen 2010)
8. Vedení a přepis rozhovorů (březen – květen 2010)
9. Analýza rozhovorů (květen – červen 2010)
10. Finální úpravy (červen 2010)

### **3.3 Výzkumné cíle**

Hlavním cílem tohoto výzkumu je prozkoumání období, kterým pečovatelé prochází po smrti blízké osoby s AN. Zkušeností zasloužilých pečovatelů využívám ale i k období samotné péče: zajímají mě jak obtížné momenty a obtížná témata péče, tak momenty pozitivní. Zasloužilí pečovatelé dále definovali doporučení jak současným pečovatelům, tak odborníkům. Vzhledem k tomu, že mi jde především o základní zmapování a vhlad do problematiky zasloužilých pečovatelů, kterému, pokud vím, nebyla v České republice doposud věnována žádná pozornost, definuji své cíle obecněji. Shrnu-li to, jde mi především o:

#### **Využití cenných zkušeností zasloužilých pečovatelů a zaměření se na:**

- **přechodové období po smrti blízké osoby s AN a život, který následuje po skončení pečovatelské role**
- **přesah zkušenosti s péčí do současného života zasloužilých pečovatelů**
- **pohled na zkušenost péče o blízkou osobu s AN s odstupem**



- **doporučení současným pečovatelům a odborníkům**

Využití zkušenosti zasloužilých pečovatelů s péčí i životem po péči by tak mohlo pomoci:

- současným pečovatelům (blíže se orientovat, zjistit, na co se připravit, čeho se vyvarovat apod.)
- zasloužilým pečovatelům (především zmapovat období po skončení péče, kterému je věnována v České republice nepatrná, v zahraničí jen malá pozornost, a identifikovat jejich základní témata a potřeby apod.)
- odborníkům<sup>13</sup> (lépe se orientovat v situaci jak současných, tak zasloužilých pečovatelů a na základě zjištěných potřeb si uvědomit, kam a jak zaměřit následnou pomoc apod.)

### **3.4 Metoda**

Polostrukturované rozhovory jsem volila proto, že částečná struktura rozhovoru umožňuje výzkumníkovi zůstat u okruhů, které ho zajímají, a respondentům zároveň umožňuje dost široký prostor pro rozvinutí daných témat a dále i možnost přínosu nových témat, která by jinak zůstala skryta. Při rozhovorech jsem se držela otázek uvedených níže, zároveň jsem ale plně využívala možnosti doptávat se doprovodnými otázkami pro bližší porozumění, či pro rozvedení důležitého tématu. Dále jsem spontánně používala techniky otevřeného naslouchání, především projevy porozumění a rekapitulace, která mi dále pomáhala ujistit se, že výpovědi respondenta dobře rozumím.

Kladení otázek je zcela cílené: postupuji od obecnějších po konkrétnější a především od méně obtížných po více obtížné, od méně osobních po více osobní. Pro mě velmi cenné otázky z okruhu po skončení péče, týkající se truchlení a adaptace, jsem cíleně umístila do dvou třetin rozhovoru. K tomuto tématu nás naváděla skutečnost, že jsme spolu s pečovatelem procházeli jeho zkušenost od počátků nemoci až po smrt blízké osoby. Zároveň způsob kladení otázek pečovatelům umožňoval postupně se více otevírat a mluvit tak o více intimních aspektech péče, stejně tak i opouštět případné bariéry a získávat ke mně, jako k výzkumníkovi, větší důvěru. Nevýhodou bylo, že jsme se tak

---

<sup>13</sup> V případě, že užívám termín odborník, popř. profesionál, mám na mysli zdravotní pracovníky, sociální pracovníky, psychology apod., prostě všechny zaměstnance různých institucí, se kterými přichází pečovatelé do styku.

dotkli více témat, o kterých někteří pečovatelé mohli a obvykle chtěli mluvit dlouho, a musela jsem je proto více strukturovat, abychom se dostali dále. Jinak hrozilo, že rozhovory budou příliš dlouhé a jak respondenti, tak já, budeme unaveni, až se dostaneme ke klíčovým otázkám výzkumu.

Vedle polostrukturovaných rozhovorů jsem využívala i nestrukturovaného pozorování, především jako metody dokreslující výpovědi respondentů. Pokud jsem si všimla něčeho zajímavého v průběhu rozhovoru, co diktafon nedokázal zaznamenat, dělala jsem si poznámky. Obdobně tomu bylo i před nahráváním a po nahrávání, kdy respondenti v některých případech měli tendenci ještě něco dodat nebo doplnit.

### **3.4.1 Struktura rozhovoru**

#### **3.4.1.1 Úvod**

V úvodu jsem poděkovala za možnost se sejit, vysvětlila účel našeho setkání a stručně cíl své práce. Dále jsem potvrdila pravděpodobný časový rámeček (1 hodina až 1,5 hodiny rozhovoru), požádala o svolení s nahráváním. Dále došlo k ústní domluvě, že získané údaje budou použity pouze pro akademické účely za cílem sepsání diplomové práce, že jejich výpověď bude otištěna anonymně. Dále jsem respondenty podpořila, že nejcennější je pro mě jejich jedinečná, otevřená a upřímná výpověď. Na závěr jsem zdůraznila, že se jedná o osobní rozhovor a že mají „právo stop:“ ať si sami hlídají hranici, o čem chtějí mluvit, že pokud nebudou z libovolného důvodu chtít o některých věcech hovořit, budu to plně respektovat (blíže rozepsáno v kapitole 3.8).

#### **3.4.1.2 Okruhy rozhovoru**

Základní údaje

- *Pohlaví, věk, vzdělání*
- *Charakter péče – o koho, jak dlouho, společné bydliště/docházení, kolik let uplynulo od smrti blízkého s AN*

##### **1. Období péče**

- *Chronologicky – nastínit, jak probíhala jejich kariéra pečovatele? (potíže – diagnóza – péče – hospitalizace...)*

- *Co se Vám v péči dařilo?*
  - *Co se Vám v péči nedařilo?*
  - *Je něco, čeho litujete?*
2. Úmrtí blízké osoby
- *Dá se na smrt člověka s AN připravit? A pokud ano, jak?*
  - *Co pro Vás smrt blízkého znamenala?*
  - *Jak jste ji prožíval/a? Na co jste myslel/a?*
  - *Jak probíhal Váš život bezprostředně po smrti blízké osoby?*
3. Období přechodu z role pečovatele do bývalého pečovatele
- *Jak se změnil Váš život po smrti blízkého?*
  - *Čím vším pečovatel prochází?*
  - *Jak jste prožíval/a změnu role z pečovatele na nepečovatele?*
  - *Jak dlouho takový přechod trvá?*
  - *Zda a v čem se Vám podařilo navázat na život před péčí?*
4. Zpětné hodnocení péče o blízkého s AN
- *Změnila Vás nějak tato zkušenost?*
  - *V čem Vás tato zkušenost obohatila?*
  - *Je něco, o co jste s touto zkušeností naopak přišli?*
  - *Díky čemu se Vám celé období péče i období po skončení péče podařilo zvládnout?*
5. Doporučení současným pečovatelům a odborníkům
- *Co byste na základě své zkušenosti doporučil/a současným pečovatelům, aby péči o blízkého dobře zvládali, a čeho by se měli vyvarovat?*
  - *Jak by vypadala ideální odborná péče, kterou byste v průběhu své pečovatelské kariéry (včetně období po smrti blízké osoby) potřeboval/a?*

#### Závěr

- *Poděkování, ošetření pocitů respondentů, v případě potřeby nabídka kontaktu na psychologa.*

### 3.5 Respondenti

- zasloužilí primární rodinní pečovatelé
- 14 osob (původně domluveno 15 osob, ale poslední domluvená pečovatelka setkání zrušila)

Vzhledem k tomu, že se jednalo o zasloužilé pečovatele, kteří již nepečují a tudíž už většinou nejsou v kontaktu s ošetřujícími lékaři blízkých osob s AN ani s ostatními odborníky, bylo zpočátku složité získat potřebné kontakty na potenciální respondenty.

Respondenty výzkumu jsem nakonec získávala trojím způsobem:

1. přes databázi ČALS (která 2x do roka zve zasloužilé pečovatele na Čaje o páté a ponechává si jejich kontakty)
2. v okruhu svých známých a kolegů (hromadným oslovením v emailu)
3. přes pečovatele, se kterými jsem vedla rozhovory (ptala jsem se, zda sami neznají někoho dalšího, kdo prošel obdobnou zkušeností a byl by ochotný podstoupit další rozhovor)

Všichni pečovatelé byli nejprve kontaktováni ČALS, mými známými anebo jinými pečovateli. Ti je požádali o rozhovor a o to, zda mi mohou předat jejich telefonní číslo, popřípadě emailovou adresu. Pokud souhlasili (pouze jedna oslovená pečovatelka odmítla na výzkumu participovat a svůj kontakt předat), spojila jsem se s nimi nejprve telefonicky. Představila jsem sebe a téma své práce, dále způsob, jakým sbírám data (polostrukturované rozhovory), okruhy, na které se budu ptát, a společně jsme našli místo a čas setkání. Rozhovory probíhaly buď u pečovatelů doma, kam jsem dojela, anebo u mě doma (a to na základě jejich volby). Jeden z rozhovorů proběhl o samotě v místě zaměstnání pečovatelky. Obecně jsem se bránila vést rozhovory na veřejných místech, jako jsou třeba kavárny. Důvodů bylo několik, nejvíce však potřeba zajistit bezpečné prostředí pro velmi osobní a intimní rozhovor a zajistit jeho nerušený průběh a možnost ho nahrát bez rušivých vlivů okolí.

### 3.5.1 Základní deskriptivní údaje<sup>14</sup>

|    | Jméno<br>(pan/ paní) | Pohlaví | Věk<br>nyní<br>(v letech) | Věk při<br>péči (v<br>letech) | Vzdělání | Péče o                                    | Délka<br>péče (v<br>letech) <sup>15</sup> | Nemocný/<br>zemřel/a<br>před (v<br>letech) | Délka<br>rozhovoru<br>(v<br>minutách) |
|----|----------------------|---------|---------------------------|-------------------------------|----------|---|---|--|---------------------------------------|
| 1  | Jarmila              | žena    | 61                        | 46-61                         | SŠ       | matku a<br>tchána <sup>16</sup>           | 10 a 5                                    | 5 a 0,4                                    | 72                                    |
| 2  | Jakub                | muž     | 63                        | 48-63                         | VŠ       | tchýni a<br>otce <sup>17</sup>            | 10 a 5                                    | 5 a 0,4                                    | 85                                    |
| 3  | Květa                | žena    | 67                        | 59-67                         | SŠ       | manžela                                   | 8   | 0,4  | 126                                   |
| 4  | Dora                 | žena    | 63                        | 19-38                         | VŠ       | babičku,<br>matku <sup>18</sup> ,<br>otce | 5 a 7 a<br>7                              | 39 a 30 a<br>23                            | 122                                   |
| 5  | Magda                | žena    | 64                        | 52-57                         | SŠ       | manžela                                   | 5   | 7  | 116                                   |
| 6  | Helena               | žena    | 53                        | 39-46                         | vyučená  | matku                                     | 7   | 7  | 44                                    |
| 7  | Sylvie               | žena    | 50                        | 28-35                         | SŠ       | matku                                     | 7   | 15   | 49                                    |
| 8  | Zuzana               | žena    | 58                        | 48-56                         | VŠ       | otce                                      | 8   | 2  | 99                                    |
| 9  | Slávka               | žena    | 60                        | 40-44                         | SŠ       | matku                                     | 4   | 16   | 85                                    |
| 10 | Barbora              | žena    | 51                        | 38-40                         | SŠ       | matku,                                    | 2   | 13   | 74                                    |

<sup>14</sup> Z důvodů zachování anonymity respondentů uvádím pouze fiktivní křestní jména.

<sup>15</sup> Pokud respondenti pečovali o více jak jednu osobu, uvádím délku péče u všech osob. Například údaj 10 a 5 u paní Jarmily znamená délku péče 10 let o matku a 5 let o tchána.

<sup>16</sup> Měl vaskulární demenci.

<sup>17</sup> Měl vaskulární demenci.

<sup>18</sup> Měla vaskulární demenci.

|    |          |      |                   |                          |    |  |    |    |     |
|----|----------|------|-------------------|--------------------------|----|--|----|----|-----|
|    |          |      |                   |                          |    | tchýni nyní,<br>sama má 3<br>roky dgn.<br>AN |    |    |     |
| 11 | Kristýna | žena | 45                | 37 - 42                  | SŠ | matku  | 5  | 3  | 81  |
| 12 | Norbert  | muž  | 67                | 55-60                    | SŠ | manželku                                     | 5  | 7  | 82  |
| 13 | Kateřina | žena | neuedla<br>cca 60 | neuedla<br>cca 35-<br>50 | VŠ | matku  | 15 | 12 | 57  |
| 14 | Natálie  | žena | 73                | 59-62                    | SŠ | manžela                                      | 3  | 11 | 106 |

#### Další deskriptivní údaje:

Délka rozhovorů včetně úvodu (v minutách):

|                                 |                     |
|---------------------------------|---------------------|
| <b>Nejdelší rozhovor</b>        | 126                 |
| <b>Nejkratší rozhovor</b>       | 44                  |
| <b>Průměrná délka rozhovoru</b> | 85                  |
| <b>Celková doba rozhovorů</b>   | 1198 (tj. 20 hodin) |

Délka péče (v letech):

|                            |     |
|----------------------------|-----|
| <b>Nejdelší péče</b>       | 15  |
| <b>Nejkratší péče</b>      | 2,3 |
| <b>Průměrná délka péče</b> | 6,9 |

Věk pečovatelů při vedení rozhovoru (v letech); (N-1)<sup>19</sup>:

|                            |    |
|----------------------------|----|
| <b>Nejstarší pečovatel</b> | 73 |
| <b>Nejmladší pečovatel</b> | 45 |
| <b>Průměrný věk</b>        | 60 |

Průměrný věk pečovatelů v době péče (v letech); (N-1):

|                            |    |
|----------------------------|----|
| <b>Nejstarší pečovatel</b> | 63 |
| <b>Nejmladší pečovatel</b> | 28 |
| <b>Průměrný věk</b>        | 48 |

Pohlaví pečovatelů:

|               |       |
|---------------|-------|
| <b>12 žen</b> | 85,7% |
| <b>2 muži</b> | 14,3% |

Nejvyšší dosažené vzdělání pečovatelů:

|                 |       |
|-----------------|-------|
| <b>Vyučen/a</b> | 7,2%  |
| <b>SŠ</b>       | 64,4% |
| <b>VŠ</b>       | 28,4% |

---

<sup>19</sup> Jedna z respondentek neuvěděla svůj věk.

Vztah k nemocnému:

|                  |       |
|------------------|-------|
| <b>Manžel/ka</b> | 28,4% |
| <b>Dcera/syn</b> | 64,4% |
| <b>Jiný</b>      | 7,2%  |

### 3.6 *Metody vyhodnocování a interpretace dat*

Všechny rozhovory jsem nejprve nahrála na diktafon a poté jsem je přepsala. Při transkripci jsem se soustředila i na neverbální projevy komunikace, jako jsou delší pauzy a mlčení, důraz, emočně zabarvené výpovědi (smích, pláč, ironie, vztek apod.). Tyto projevy komunikace jsem vyznačila tučně a kurzívou.

Přepsané rozhovory jsem následně importovala do programu Atlas (verze 5.0), specializovaného na analýzu kvalitativních dat. Poté jsem započala proces kódování. Kódování je „*přirazování klíčových slov či symbolů k částem textu tak, aby byla umožněna snadnější a rychlejší práce s těmito částmi a bylo možné prostřednictvím kódů kdykoli snadno pracovat s většími významovými celky*“ (Miovský, 2006, s. 220). Obecně jsem nejprve provedla deskriptivní analýzu jako první stupeň analytické práce, předcházející jakékoli interpretaci (Miovský, 2006). Zároveň jsem využívala některé z principů kódování zakotvené teorie (ačkoli můj výzkum není založen na zakotvené teorii), konkrétně především otevřené kódování a axiální kódování. Otevřené kódování je prvním krokem v analýze dat, při kterém se lokalizují témata v textu a přiřazují se jim označení (Hendl, 2005). Poté jsem kódy rozdělila do několika kategorií, respektujících výzkumné cíle. Při axiálním kódování dochází k novému seskupování dat, „*výzkumník uvažuje příčiny a důsledky, podmínky a interakce, strategie a procesy*“ (Hendl, 2005, s. 248). Cílem je pochopit vztahy mezi kategoriemi a prostřednictvím toho pochopit zkoumaný jev. Získané kategorie jsem tedy zanalyzovala s ohledem na přiřazené kódy, vybrané citace a provázanost s dalšími tématy.

Vzniklé kategorie a tematické celky doplňuji citacemi. Jedná se o vybrané části výpovědí respondentů, které uvádím kurzívou. Tyto citace považuji za velmi důležité,



protože čtenáři výstižně přibližují dané téma, konkrétně dokreslují mé závěry a především nechávají promluvit samotné respondenty.

### **3.7 Hodnocení kvality výzkumu**

Studie by měla být hodnocena z několika úhlů pohledu. Dle Flicka (1995, podle Hendla, 2005) k nim patří především:

1. význam studie pro rozšíření poznatků v dané oblasti

Není mi známo, že by v České republice někdo vedl rozhovory s pečovateli o blízkou osobu s AN. Objevila jsem „pouze“ některé kvantitativní studie. Navíc jsem rozhovory vedla se zasloužilými pečovateli, na které se obvykle zapomíná, protože se jich zkušenost s péčí již bezprostředně netýká. Vzhledem k těmto skutečnostem věřím, že získaná data budou přínosná především díky novým poznatkům a díky popsání málo prozkoumané oblasti života pečovatelů po skončení péče.

2. správná volba výzkumného plánu a popsání výzkumné strategie odpovídající položeným výzkumným otázkám a účelu výzkumu

Snažila jsem se detailně popsat jednotlivé kroky výzkumu a zároveň se vyvarovat možným zkreslením pomocí neustálé sebereflexe. Mnou spatřované výhody zvolené metody polostrukturovaných rozhovorů blíže objasňuji v kapitole 3.4.

3. pečlivé provedení výzkumu, sběru dat, analýzy a interpretace dat

I tohoto bodu se snažím docílit detailním popisem výzkumného procesu a sebereflexí.

4. důvěryhodnost závěrů na základě dobře fundovaných argumentů, které vycházejí z výzkumných a dobře doložených dat.

Zde se opírám především o konkrétní výpovědi respondentů, které v podobě citací umísťuji do textu.

Dále jsem se pokusila maximálně respektovat čtyři kritéria hodnocení kvalitativního výzkumu dle Lincolna a Guby (1985, podle Hendla, 2005): důvěryhodnost, přenositelnost, hodnověrnost a potvrditelnost.

1. důvěryhodnost má za úkol dokázat, že „*předmět zkoumání byl dostatečně identifikován a popsán*“ (Hendl, 2005, s. 339). Před samotným zahájením výzkumu jsem se dostatečně seznámila s problematikou pečovatelů jak na své praxi, tak při studiu odborné literatury. Výzkumné cíle, zvolené metody i samotný proces jsem pravidelně konzultovala jak s vedoucí práce, tak s psychologkou ČALS. Výzkumu jsem věnovala dostatek času, abych mohla lépe pochopit výpovědi respondentů.
2. přenositelností „*se myslí možnost využít závěry z daného případu pro jiný případ, který se mu podobá*“ (Hendl, 2005, s. 339). Cílem je využít data pro další výzkumy. Z tohoto důvodu jsem věnovala značný čas detailnímu popisu výzkumné části. Zjištěné závěry zobecňuji, ovšem jen do té míry, do jaké je to při daném vzorku možné.
3. hodnověrnost „*je nutná, aby byla kvalitativní studie důvěryhodná*“ (Hendl, 2005, s. 339). Zajišťuje, že pokud bude výzkum proveden s obdobnými respondenty, jiným výzkumníkem, dospěje ke stejným výsledkům. Tu jsem se pokusila zajistit pravidelnými konzultacemi výzkumu a především neustálou sebereflexí. Po každém z rozhovorů jsem si psala poznámky a neustále se zamýšlela nad optimalizací jednotlivých kroků v rozhovoru.
4. potvrditelnost „*je analogií objektivitu nikoli badatele, ale samotné studie. Je nutné zkontrolovat, zda zpráva obsahuje dost informací, aby bylo možno posoudit nejenom adekvátnost vlastního procesu zkoumání, ale i získané poznatky. Tento proces tvoří druhou část procesu revize výzkumné zprávy*“ (Hendl, 2005, s. 340). Tu jsem se rovněž pokusila podpořit podrobným popisem průběhu výzkumu: popisem výzkumného plánu, metody, vzorku a výběru vzorku, postupem při analýze, sebereflexí a citacemi, které umožňují potvrzení mých interpretací.

Ráda bych zdůraznila, že vzhledem k tomu, že se jedná o kvalitativní výzkum, mi nejde o reprezentativnost vzorku. Naopak jsem se snažila, aby můj vzorek byl heterogenní, protože cílem bylo nechat zasloužilé pečovatele hovořit o své zkušenosti, orientovat se v jejich zkušenosti po skončení péče v celé své šíři, se specifickým

zaměřením na období truchlení a následné adaptace, využít jejich pohledu na péči s odstupem a zprostředkovat tak jejich svědectví širokému, rovněž heterogennímu publiku, kterým jsou současní pečovatelé, zasloužilí pečovatelé a odborníci. Tento výzkum by tak mohl sloužit jako základ pro další výzkumy, které by se blíže soustředily na předem zvolená, konkrétně definovaná témata. Zároveň by mohl sloužit jako impulz k práci odborníků – primárně k zaměření pozornosti na opomíjené zasloužilé pečovatele a sekundárně jako zdroj podnětů pro tvorbu případných intervenčních programů.

### **3.8 Etické aspekty výzkumu**

Během výzkumu jsem si byla plně vědoma obtížnosti a intimnosti studovaného tématu. V první řadě mi šlo o bezpečnost a důvěru respondentů. Ty jsem zajišťovala několika způsoby:

- Během telefonického hovoru, při sjednávání podmínek pro rozhovor, jsem představila jak sebe, tak téma a nastínila okruhy, na které se budu ptát, aby se respondenti mohli jak připravit na možné otázky, tak se rozhodnout, zda takový rozhovor chtějí podstoupit.
- Rozhovory se konaly pouze mezi čtyřma očima v místnosti, kde nás nemohl nikdo další rušit, ani slyšet. Záměrně jsem odmítala vést rozhovory na veřejných místech, jako jsou kavárny nebo restaurace, a vysvětlovala proč.
- Před rozhovorem jsem znovu představila téma a okruhy a získala souhlas s nahráváním rozhovoru na diktafon. Dále jsem jasně vymežila způsob, jak budu dále se získanými daty nakládat a k jakým účelům je použiji, a rovněž získala ústní souhlas. Zároveň jsem zdůraznila, že některé mé dotazy mohou být příliš osobní a intimní, a vyzvala respondenty, aby si jasně hlídali svou hranici, za kterou již nechtějí jít. Pokud se dotknu tématu, na které nebudou chtít odpovídat, nemusí a já to budu plně respektovat.
- I přes počáteční vymezení podmínek rozhovoru jsem viděla, jak je téma pro některé respondenty emočně obtížné. Vždy jsem je upozornila na možnost neodpovídat, nabídla jsem jim jak možnost věnovat se jiné otázce, či přímo rozhovor

ukončit. Ve dvou případech jsem záměrně nepoužila všechny otázky, protože psychický komfort respondentů pro mě byl důležitější než možná získaná data.

- Po uzavření některých témat v průběhu rozhovoru, ale především na konci rozhovoru, jsem u některých pečovatelů využívala podporu a ocenění, zároveň jsem je informovala i o tom, jaké výpovědi uváděli ostatní respondenti (v těch případech, kdy o to sami a aktivně měli zájem, a v těch případech, kdy jsem cítila potřebu situaci respondenta normalizovat a ukázat mu, že ve své zkušenosti není sám a že například pocity viny, kterými se trápí, zažívali obdobným způsobem i jiní).
- Na konci všech rozhovorů jsem věnovala čas pocitům respondentů, protože se mi velmi otevřeli a mluvili o osobních a bolestných zkušenostech. Vždy jsem se ujistila, že pečovatel je v pořádku, nechala ho mluvit o svých pocitech z rozhovoru a v případě potřeby nabídla možnost mě kontaktovat.
- Čtyřem pečovatelům jsem nabídla možnou psychologickou pomoc, kam by se mohli obrátit. Bavili jsme se o jejich očekáváních, o tom, co by potřebovali, i o tom, co by jim psycholog mohl nabídnout. Dvě pečovatelky měly buď aktuální zkušenost anebo zkušenost z dřívějšího, v jednom případě jsem předala kontakt na psycholožku z ČASL.

Pevně věřím, že výše uvedená opatření vedla k tomu, že jsem maximálně minimalizovala možné újmy, které by mohly při nevhodném a necitlivém vedení rozhovorů nastat. Zároveň jsem si ale vědomě hlídala průběh rozhovorů, stejně tak i své reakce a projevy, protože se domnívám, že správná cesta vede pouze přes adekvátní odstup od tématu a neustálou sebereflexi jak procesu výzkumu, tak výzkumníka.

Zpětnou vazbou, že jsem jednala správně, mi jsou výpovědi samotných respondentů, kteří se dle svých slov, navzdory probíranému tématu, cítili dobře. 4 respondenti, kterým zemřel blízký člověk nedávno, či kteří sami trpí AN (v případě paní Barbory), se sami od sebe vyjádřili, že právě povídání o tomto tématu a o svých pocitech a zkušenostech jim pomáhá (ve dvou případech respondenti užívali výraz „terapie“).

Zároveň jsem dostala i pozitivní zpětnou vazbu od PhDr. Evy Jarolímové v ČALSu, s níž někteří z pečovatelů o své zkušenosti s rozhovorem se mnou spontánně hovořili.

Rozhovory, které jsem vedla, byly rozhovory a nebyly, ani neměly být, terapií. Přesto je třeba si uvědomit, že hranice mezi rozhovorem a terapií je někdy neostrá a i výzkumný rozhovor může mít terapeutický účinek.

## **4 ANALÝZA KATEGORIÍ**

### **4.1 Úvod k analýze**

Během rozhovorů se mi podařilo získat velké množství dat. Dozvěděla jsem se spoustu údajů nejen k otázkám, na které jsem se cíleně ptala, ale získala jsem i daleko více informací k dalším oblastem péče. U každého z respondentů jsem sledovala své původní výzkumné záměry, na druhou stranu jsem se ale doptávala i na důležitá témata, o kterých respondenti spontánně a opakovaně hovořili a která se opakovala u více z nich.

V této analýze získaných dat se zaměřuji primárně na analýzu údajů k základním otázkám výzkumu. Některým významným tématům, kterým jsem se primárně nevěnovala, ale které se ukázaly jako velmi významné (například úvahy o suicidii), věnuji samostatné kapitoly. Na konci každé z kapitol je tučně uvedeno shrnutí nejdůležitějších závěrů analýzy. Analýza sleduje následující období tak, jak jsem se respondentů ptala i jak se odvíjela jejich pečovatelská kariéra:

1. Období péče
2. Období po skončení péče
3. Doporučení současným pečovatelům a požadavky určené odborníkům

### **4.2 Období péče**

Období péče je dlouhé a je možné se věnovat mnoha oblastem. Zasloužili pečovatelé, byť měli svou zkušenost ve většině případů už mnoho let za sebou, dokážou o období péče hovořit dlouho, podrobně a často se silným emočním zabarvením. Pro některé je tato zkušenost ještě nesmírně živá.

V období péče jsem se zaměřila:

- na úspěchy, na pocity satisfakce a na to, co se pečovatelům v jejich očích dařilo
- na to, co naopak činilo potíže a co pro ně bylo nejtěžší
- na ztráty, které zažívali
- na anticipaci smrti a přípravu na období po skončení péče

V následujícím sledu uvádím analýzu jejich odpovědí. Vzhledem k tomu, že 3 respondenti otevřeně hovořili o svých sebevražedných myšlenkách, věnuji tématu suicidia samostatnou podkapitolku.

#### 4.2.1 Co se vám v péči dařilo?

Zajímalo mě, nakolik dokázali pečovatelé svou zkušenost zpětně ocenit a co jim činilo radost, co se jim v péči dařilo. Pečovatelé uváděli konkrétní příklady, ačkoli 3 z nich tuto otázku považovali za obtížnou, přesto dokázali své úspěchy v péči uvést.

Četnost odpovědí řadím od nejčastěji uváděné po ty nejméně uváděné:

1. Pocit satisfakce, že jejich blízký netrpěl, že mu nic nescházelo a že byl spokojený (5 respondentů)

*No, myslím si, že jsem se snad snažila, jako pořád, aby, aby ten život byl trošku co k čemu... to, že se dal do mluvení, že jsem s ním mluvila, že měl radost, z toho jsem tedy taky měla radost, že jsem mu udělala pěknou chvílku (paní Květa).*

2. Udržet vztahy v rodině a s blízkými (4 respondenti)

*No myslím, že se dařilo uchovat kolem ní lidské prostředí a vztahy ... nevystaly tam mezi námi žádné velké problémy nebo konflikty anebo projevy netrpělivosti (paní Sylvie)*

3. Udržet si čisté svědomí, že bylo vykonáno maximum (2 respondenti)

*A já mám to svědomí čistý, že jsem jí pomohla, co to šlo a že i ona byla v pohodě, veselá a usměvavá (paní Helena).*

4. Udržet chod domácnosti (2 respondenti)

*...já jsem tehdy, zpětně viděno, obdivuju se, že jsem chod toho domu dokázala udržet. Byl to velký dům, naučila jsem se vymetat komín, no, teď mi nenaskakuje co dál, odhrnovat sníh byl problém, i krumpáčem... tohle bylo těžký, ta fyzická práce, kterou jsem myslela, že bych nikdy nezvládla, ale člověk pak jde a musí (paní Magda).*

5. Dobrý pocit, že o to jsem se dokázal/a postarat (2 respondenti)

Dále vždy 1 respondent:

6. Nevypadat před okolím zbídačeně
7. Zvládat hygienu nemocné osoby
8. Sehnat důstojnou institucionální péči
9. To, že nemocná osoba mohla zůstat co nejdéle doma

Otázka po úspěších v péči je pro některé pečovatele obtížná, protože vztahuje pozornost k nim samotným (nikoli k nemocným osobám) a navíc se snaží identifikovat pozitivní momenty a úspěchy pečovatelů. **I přes některé počáteční potíže pečovatelé dokážou identifikovat to pozitivní v péči a ocenit se. Za své největší úspěchy považují spokojenost nemocné osoby a udržení kladných vztahů s ostatními rodinnými členy.** Myslím, že je velmi důležité vědět, že i navzdory své nesmírné obtížnosti péče o blízkou osobu s AN přináší pocity satisfakce.

#### **4.2.2 Co pro vás bylo na celé zkušenosti s péčí nejtěžší?**

Zajímalo mě, co zpětně považují pečovatelé na své pečovatelské zkušenosti za nejtěžší. Skutečnost, že mají celou péči za sebou, jim umožňuje s odstupem srovnat obtížnost jednotlivých aspektů péče a určit tak, co jim činilo potíže. Toto zjištění považuji za podstatné jak pro současné pečovatele, tak pro profesionály. Současní pečovatelé budou lépe informováni a budou vědět, na co se připravit a co očekávat, profesionálové se pak budou moci lépe orientovat a konkrétněji cílit své intervenční a podpůrné programy.

Reakce na tuto otázku uvádím dle četnosti (od nejčastější odpovědi po ty méně časté):

1. Bezmoc: vědomí, že nemoc postupuje a že není v silách pečovatele ji zastavit či minimálně zpomalit (7 respondentů)

*Je to takovej pocit, že se snažíte dělat úplně všechno a ten člověk, jako kdyby vám protejkal mezi prstama, protože ať se snažíte sebevíc, tak ta nemoc vlastně nejde zastavit.* (paní Dora)

*Ta bezmoc a to jak vidíte, jak se ten člověk zhoršuje... Nejhorší je, že za to nikoho nemůžete obvinít, nemůžete nikoho zmlátit, protože svět nezmlátíte. Váš partner za to nemůže, vaše matka za to nemůže, ale je to tady. A nemůžete s tím nic dělat. Je to fakt totální bezmoc.* (paní Kristýna)

2. Konflikt rolí: potřeba skloubit péči o nemocného se zaměstnáním, vlastní rodinou, vlastním životem (5 respondentů)

*V době péče (v období hospitalizace, pozn. autora) bylo obtížné se rychle přemístit, když pracujete, to je technicky náročné. Bylo to časově náročné skloubit. Člověk byl unavenej a spotřeba kávy maximální, ještěže ji dodával zaměstnavatel. To bylo fakt fyzicky i psychicky vyčerpávající.* (paní Zuzana)

*Pro mě bylo těžký, že jsem byla v tý práci a teď jsem přemýšlela co ta maminka tam, co bude, až přijdu, že ten člověk seděl zadkem na dvou židlích a teď to ani jedno nemohl pustit, a nechat, to bylo těžký. **Rozpolcenost rolí.** Přesně tak. Člověk nemohl dělat na 100 procent nic z toho.* (paní Sylvie)

3. Počátky nemoci (2 respondenti): zmatenost a bezradnost pramenící z toho, že pečovatel nerozumí tomu, co se děje, a ani neví, co očekávat

*Nejvíc jsem trpěla v době, kdy jsem nevěděla co se děje, až když dojížděla do **(místo)** a zjistila jsem, že tohle je normální, to co se děje, to co prožívám a že ještě bude hůř, a ti co tam chodili a že v tom, co je hůř, že v tom jsou a že se to taky dá vydržet, že se to musí vydržet.* (paní Magda)

4. Rozhodnutí o hospitalizaci (2 respondenti): touha nechat nemocného doma co nejdéle a pocity viny z toho, že ho musím nechat hospitalizovat
5. Jednostranná komunikace (2 respondenti): žádná nebo minimální odezva ze strany nemocného
6. Momenty, kdy si nemocný svou situaci uvědomuje (2 respondenti)



*Musím vám říci, že ale bylo horší, když pak se mu rozsvítlo a začal být nešťastný a začal říkat, co mi asi hrozně dělá, a já ani nevím, co ti to hrozného vyvádím. Byl z toho hrozně nešťastný.* (paní Natálie)

7. Potíže s cyklem bdění a spánku nemocného, kdy se pečovatel nevyspí (1 respondent)
8. Naučit se starat o domácnost a každodenní instrumentální aktivity: mytí, krmení, oblékání atd. (1 respondent)

**Znalost nejobtížnějších momentů péče je velmi důležitá, neboť poukazuje na oblasti, ve kterých pečovatelé potřebují nejvíce podpory. Pro pečovatele byl nejobtížnější zažívaný pocit bezmoci související s nemožností výrazněji ovlivnit progresi onemocnění. Další výraznou potíží je konflikt rolí: obtížnost skloubit požadavky péče a vlastního zaměstnání, rodiny apod.**

#### **4.2.3 Další obtíže v období péče**

Kromě odpovědi na přímou otázku „Co pro Vás bylo na celé zkušenosti s péčí nejtěžší?“ pečovatelé hovořili o řadě dalších potíží, se kterými se setkávali. Věnuji se jim jak vzhledem k jejich četnosti, tak především kvůli odborníkům, kteří si tak blíže mohou uvědomit obtížné momenty péče a z nich pramenící potřeby pečovatelů. Výpovědi jsem rozdělila do 6 kategorií. Není-li uvedeno jinak, každá výpověď byla uvedena jedním respondentem. Původní výpovědi jsem zkrátila, při plném ponechání jejich významu. Potíže činily:

Behaviorální potíže nemocného

- vulgární vyjadřování
- halucinace
- potíže při nakupování, při cestování
- inkontinence
- potíže se stravováním (odmítání potravy či požívání nejedlých předmětů)
- paranoia

- noční buzení (2 respondenti)
- toulání (3 respondenti)
- půjčování peněz a velké výdaje nemocného
- nemocný pomlouvá pečovatele před ostatními členy rodiny
- odmítání léků
- neustálá potřeba nemocného hlídat (2 respondenti)
- „světlé chvíle“ nemocného, kdy si uvědomuje, co se s ním děje, a trpí
- a další

#### Hospitalizace

- rozhodnutí, kdy hospitalizovat
- potíže najít instituci, která přijme osobu s AN (2 respondenti)
- instituce neoznámila příbuzným úmrtí osoby s AN
- další negativní zkušenosti s odbornou péčí

#### Péče

- potíže s hygienou (3 respondenti)
- přenášení a manipulace s nemocným (2 respondenti)

#### Omezovací prostředky

- rozhodnutí, kdy zbavit nemocného člověka svéprávnosti
- rozhodnutí, kdy odebrat klíče (2 respondenti)

#### Změna rolí

- nemocný pokládá pečovatele za svého rodiče (2x)
- nemocný slyší jen na odlišné oslovení a domnívá se, že je někdo jiný

#### Ostatní lidé

- oznámení stavu osoby s AN dalšímu nemocnému členovi rodiny
- nezájem dalšího člena rodiny o stav nemocného a odmítnutí participovat na péči
- obviňování pečovatele ostatními členy rodiny z nedostatečné péče

#### Finanční zátěž

- drahé léky, zdravotnické pomůcky, respitní péče apod.
- výdaje nemocného ještě před zbavením svéprávnosti
- špatná informovanost o pečovatelském příspěvku, odchodu do předčasného důchodu
- těžké rozhodování o vzdání se zaměstnání ve prospěch péče
- ztráta zaměstnání

*Ta Alzheimerova choroba má ještě takovou jednu věc, která prostě je docela závažná. Je to drahá nemoc. Takže my jsme vlastně za tu babičku a toho dědu utratili veškerý úspory, co jsme měli. Takže prostě teďka vlastně začínáme jako by znova. (paní Jarmila)*

*Kamarád, léta jsme jezdili na vodu, a najednou přilít, a že mu dluží, a já jsem říkala, já o ničem nevím. A já jsem říkala, s ním se nedomluvíš, to je nemocnej člověk a on, to neexistuje, tak ho dám k soudu. No a pak, bylo to asi 40 tisíc, on takhle šel natvrdo, to nebylo jednoduchý, došlo to až tak daleko, že jsme měli exekuci. (paní Magda)*

**Ačkoli bezmoc a konflikt rolí byly pro respondenty nejobtížnější, respondenti musí čelit i řadě dalších obtíží a stresorů, které z nich plynou: nejčastěji se jednalo o behaviorální potíže nemocného a obtíže spojené s přechodovým obdobím hospitalizace.**

#### **4.2.4 Sebevražedné myšlenky**

Suicidium je téma, které, aniž bych se na něj ptala přímo, zmínili 4 respondenti. Proto tomuto tématu věnuji bližší pozornost. V jednom případě se jednalo o otce respondentky, který si svou nemoc uvědomoval a měl několik pokusů o sebevraždu. Paní Zuzana reflektovala jeho pokusy, sama je považovala za adekvátní způsob, jak se s nemocí vyrovnat, a ztotožňovala se s nimi:

*Nepříjemná věc otcovy nemoci, a to bych podtrhla, bylo, že si plně uvědomoval po celou dobu svůj stav, proto tam taky bylo několik sebevražedných pokusů. Ten člověk, zvyklý na svou úroveň, být pánem svých myšlenek a svého těla, tak on najednou tu vládu neměl... on měl vztek na sebe, obrátil to proti sobě, on si to uvědomoval, že tou nemocí je tak*

*neschopný, že se tohle musí dít a to ho strašně ničilo a ty deprese se tím hrozně prohlubovaly... já jsem chápala ten jeho život jako absolutně nedůstojný, chápala jsem ty jeho pokusy o sebevraždu. Já na jeho místě bych to dovedla do důsledku, tak dlouho bych chodila po baráku, až bych to našla (cyankáli, pozn. autora). To bylo východisko, ke kterému bych sáhla i já. Nijak jsem se tím netrápila, věděla jsem, že tak by se to mělo udělat.*

V dalších třech případech to byli samotní pečovatelé, kteří uvažovali o suicidiu. Paní Magda, paní Kateřina a paní Kristýna.

Paní Magdě se s nemocí manžela hroutily plány a život, který vnímala jako naplněný a spokojený. Byla zavalena požadavky péče, plně si uvědomovala, že situace bude ještě horší. Zažívala hluboký pocit ztráty – ztráty životního partnera, ztráty zaměstnání, ztráty zázemí pro její chovnou stanici atd. (blíže viz kapitola 4.2.5.)

*Hroznou roli ale hraje to, že vy přicházíte o svůj život, mě bylo v té době 54 a to bylo strašně těžký, to co jsme si říkali, že budem dělat, až budem v důchodu, tak to zmizelo a člověk věděl, že se s tím nedá bojovat, na rozdíl třeba od rakoviny... Ale co potom, co bez něj, no všechno si to uvědomíte, péče o dům, péče o velkou zahradu, tohle všechno není legrace. Tak jsem si říkala bože, já to neunesu, ale přece nejsem takovej srab, ale já to neunesu, já to neunesu, je to ve vás, takže jdete na procházku, proti proudu, jmenuje se to **(místo)**, to je taková známá skála sebevrahů, tady pod **(místo)** a my jsme tam měli trasu procházky s těmi psy, já jsem tam mockrát stála a říkala jsem si panebože, bylo by vyřešeno. Samozřejmě, že vám v hlavě hučí, panebože, děti, vnoučata, teď těch psů, přeci jim to neuděláš, ale takovej ten pocit, že tohle a že přijdou horší věci a to já nevydržím.*

Pro paní Kristýnu byla konfrontace se smrtelnou nemocí její matky konfrontací s její vlastní smrtelností. Její deprese, které se s postupem nemoci matky zhoršovaly, dosáhly zlomu v momentě, kdy přestala popírat, že se u její matky jedná o smrtelné onemocnění.

*To jsem pak skončila na těch antidepressivech. To bylo rok předtím, než maminku hospitalizovali. To bylo hodně těžký období, byl to takový zlom v té nemoci ... kdy jsem si uvědomila, že moje snahy, naděje, že může být lépe, já tomu dnes říkám halucinace, a že*

všechno, co čtu a co jsem si nepřipustila, že se stane a **mlčí** ... Takže já jsem si uvědomila, tam to dojde a to bylo nejhorší, tehdy, když jsem si to uvědomila, to byl zlom pro mě a pak další nejtěžší období bylo, když jsme ji musely odvézt do té nemocnice.

Suicidiální myšlenky paní Kristýny se pak objevily právě při hospitalizaci matky.

*Předtím jsme byly ještě v (místo) a v (místo) a tam když jsme viděly, že aby uklidili, tak tam ty staroušky vyhnali na chodbu a teď oni tam seděli a já jsem si říkala, já takhle nechci skončit, to radši opravdu skočím z balkonu a bylo to první, kdy jsem dostala ty myšlenky na sebevraždu... Když už jsem potom stála na balkóně ve 3. patře a říkala jsem si, že skočím, ale rozmyslela jsem si to, protože jsem si říkala, ty debile, tohle je moc nízko... Ti staroušci tam takhle seděli a koukali do zdi. Ono jim fyzicky asi nic nechybělo, ale když tam takhle sedělo 10 lidí, to byl ten strašný pohled... V tu chvíli vy si uvědomíte, no, až já na tom budu špatně, tak oni se ke mně budou chovat takhle. Jenže mě se nikdo nezastane, protože já nemám děti. Tak to bych raděj rovnou měla odjet do Švýcarska. Tam je klinika, kde se dělá eutanazie.*

Paní Kristýna začala docházet jak k psychiatrovi, tak k psychologovi. V jejich péči ovšem nemá důvěru. Dnes nikoho nenavštěvuje, a ačkoli již nad suicidiem aktivně neuvažuje, téma vlastní smrtelnosti je pro ni dodnes, po třech letech od skončení péče, aktuální. Objevuje se například ve snech:

*... nacházím sebe sama mrtvou v pytli s plyšákama, to byl takovej poslední hezkej (sen, pozn. autora) **směje se** To je vám ale divný, když vysypáváte z pytle plyšáky a najednou vysypete sama sebe a teď si v tom snu říkáte - to jsem já, proč jsem tak bílá? Ježíš, já jsem mrtvá a pak se vzbudíte. Já tvrdím, že ty vaše životní zkušenosti vás formují a nemůžete vymazat osobní historii...*

Jak sama paní Kristýna říká, pečovatelská zkušenost ji učinila větším pesimistou a fatalistou. Její maminka, která vždy byla zdravá a následovala rady lékařů, onemocněla. Pro paní Kristýnu je to signál, že i navzdory snaze nad svým životem nemá plně kontrolu. Zároveň paní Kristýnu onemocnění matky zasáhlo ve středním věku, ve věku bilancování. Paní Kristýna je bezdětná, onemocnění matky uspíšilo rozchod s partnerem,

který jí nebyl oporou a ke kterému by později prý také došlo. Dva roky po smrti matky navíc přišla o zaměstnání.

*A možná mě to udělalo větším fatalistou, já nevím, jestli je to pozitivní, jako že mám menší touhu se snažit, jako že už je to jedno. **To mi zní spíše jako taková rezignovanost** no, jo, ale víte co, když si uvědomím, že mohu skončit stejně, to je takové to uvědomění si, že nevím, kam se podělo mých posledních 20 let života a možná už mi nezbývá víc než 20 let života a když nevím, kam se poděly ty předchozí roky, tak tyhle utečou ještě rychleji a že s tím, že jestli se budu snažit nebo ne, tak stejně s tím, jestli dostanu nějakou nemoc, nic nenadělám. Samozřejmě, jestli budu pít, dostanu cirhózu jater nebo kouřit, dostanu rakovinu plic, ale je to jenom ta pravděpodobnost. **Ale dá se na to dívat i tak, že nemáte 20, ale máte 40 let života to je ta horší varianta (smích)***

Paní Kateřina pečovala o maminku dlouhých 15 let, nejdéle ze všech respondentů. Její suicidiální myšlenky byly důvodem k hospitalizaci matky, protože už byla naprosto vyčerpaná.

*...než jsme tam maminku dali, tak to vypadalo, že skončím život, protože ty suicidiální myšlenky byly stále častější ... kdybych neměla děti, tak bych zabila mámu i sebe ... To nešlo zvládnout, to už bylo hraniční, já už si ani nepamatuju, co všechno bylo, protože to bylo opravdu, opravdu na zbláznění, to se všechno nedá vybavit a popsat, tu příšernou, tu příšernou psychickou zátěž.*

**Skutečnost, že 3 ze 14 respondentů měli reálné suicidiální myšlenky, vnímám jako závažné zjištění, nehledě na to, že tyto myšlenky vyplynuly z rozhovorů a že jsem se ně přímo neptala. Důvody pro suicidium mohou být různé a ne vždy musí být nutně podložené klinickou depresí. Daleko spíše se zdá, že suicidium se nabízí jako jedna z variant řešení neúnosné zkušenosti s péčí. Suicidium pečovatelů je tak reálnou hrozbou, kterou nelze podceňovat.** Domnívám se, že odborníci, kteří s pečovateli pracují, by se měli na riziko suicidia pečovatele přímo ptát a dále s ním pracovat. Jen tak nebudou pečovatelé se svými suicidiálními myšlenkami sami a dostane se jim pomoci, kterou potřebují. Zároveň jsem si plně vědoma toho, že téma suicidia by zasloužilo další výzkum.

#### 4.2.5 Ztráty pečovatелů

Jak ukazují výpovědi mých respondentů, různé druhy ztrát v průběhu péče jsou běžnou realitou, včetně jedné z nejposlednějších a nejtěžších ztrát, kterou je ztráta blízké osoby s AN. Pokusila jsem se rozčlenit druhy ztrát v průběhu péče tak, jak o nich respondenti hovořili v odpovědi na otázku: „Ztratili jste něco?“ Na druhou stranu je ale třeba poznamenat, že i během celého rozhovoru respondenti uváděli další ze ztrát. Věnovat se ztrátám, které pečovatелé v průběhu péče zakoušejí, vnímám jako důležité především proto, že ztráty odkazují k procesu truchlení ještě před smrtí blízké osoby s AN (blíže viz kapitola 2.5).

Různí respondenti uváděli různé ztráty. Aby vnímání ztrát nezůstalo roztržštěné do prostých kategorií a aby si čtenář dokázal lépe představit paletu ztrát, kterými jednotliví pečovatелé prochází, představím stručně osud paní Magdy. Domnívám se, že právě bližší ilustrace jednoho konkrétního příkladu umožní lepší porozumění.

Paní Magdě bylo 52 let, když se u jejího muže začaly projevovat první příznaky AN. S manželem měla naplněný život, vychovala dvě dcery, které již byly vdané a měly vlastní děti. Měla kreativní práci, ve které se jí dařilo, zároveň za pomoci manžela vybudovala chovnou stanici pro psy. Žila spolu s mužem ve velkém domě se zahradou nedaleko Prahy.

*Věděla jsem, že je to všechno v pytlí, že můj život, promiňte, že to tak říkám expresivně, věděla jsem, že můj život, naplněnej život, co jsem byla zvyklá, že ten život, že to skončilo, že to je v háji, že už se to nedá vrátit. Protože jsem relativně, mě když bylo 50, tak jsem se cítila úplně nejlíp. Děti byly z domu, já byla ještě taková holka, no v uvozovkách, to bylo pěkný období, a o to to bylo horší, já jsem věděla, že je to pád, z kterýho já už nevstanu.*

Manžel paní Magdy si nepřipouštěl, že by byl nemocný. Půjčoval si peníze na různých místech, naboural dvě auta, aniž by o tom věděl, neplatil povinné splátky, jedna z půjček skončila u soudu a došlo i na exekuci.

*To byly hrůzy. Já jsem se bála otevřít schránku, vůbec jsem nevěděla, co na mě zase vypadne, to byly desítky a já jsem z toho byla zcela šílená. Vy nemáte žádnou obranu, to byl ten důvod, proč jsme to museli udělat (zbavit svéprávnosti, pozn. autora).*

Péče se stávala stále náročnější a paní Magda musela dát výpověď v práci, aby se mohla plně věnovat manželovi. Díky předčasnému ukončení práce dostává dnes nižší důchod. Přestala jezdit i na výstavy psů, protože nemohla nechat manžela doma samotného. Zároveň nastal konflikt s jednou z jejích dcer, která nevěřila, že je otec skutečně nemocný.

*On byl manžel tulák a chodil po kopcích a spadl tam, pomlátit se, on mi to pak ukazoval za půl roku, a když šel k dceři, tak řekl, že mě maminka mlátí, maminka mě skopala a holka tomu věřila. A s mou starší dcerou to došlo tak daleko, že ona křičela na mě, že já jsem blázen a já jsem jí říkala, jestli si myslíš, že já jsem blázen a táta je v pořádku, tak to už sem raději nechod' a ona skutečně přestala chodit a já jsem dva roky neviděla vnoučata a to byla naprostá katastrofa. A ta holka mě za to nenáviděla, ona si myslela, že tátovi ubližuju.*

Po smrti manžela zůstala sama ve velkém domě se smečkou psů.

*„... jak si s tím poradím, milion věcí neumím, aby to řemeslníci dělali za mě, na to já nemám peníze, tohle bylo strašně těžký, byla jsem rozmazlená manželka, on všechno uměl a najednou jak se s tím popasovat, já jsem byla vyděšená, smrtelně vyděšená, všechny ty nedořešený věci co se na mě vyvalovaly, to byl zhubnej proces, vždycky nějaký ten kostlivec na mě vypad, to bylo děsný. No a nakonec jsem ten dům prodala, všichni na mě naléhali, a koupila jsem ten byt. Chovná stanice, to všechno je pryč, já jsem odchovala 70 vrhů. To byl kus mého života.*

Nejbolestivější ztrátou je ovšem ztráta životního partnera:

*Ono to postupně odchází, ale je to do dneška, ta ztráta, ta je nenahraditelná, nikdo ho nemůže nahradit. Protože toho člověka znáte, žijete s ním tolik let, když navážete nověj vztah, tak to je spousta zábran, říkáte si, ježišmarjá, nechrápu v noci... to soužití po léta letoucí, jste se navzájem přečetli. A to je pohodový a to už nikdy nemůže nahradit. Ta ztráta toho člověka, to nemůže přebolet nebo ne, abych to neříkala příliš pateticky, ten člověk vám prostě chybí, a mě bude chybět do konce života, to je naprosto jasná věc.*

Paní Magda zažila během několika let velké množství ztrát: ztrátu vlastní realizace



v podobě ztráty zájmů a práce, finanční ztráty, ztrátu kontaktu s dcerou a vnoučaty, ztrátu bydliště kvůli přestěhování a ztrátu životního partnera.

Podobné výpovědi uváděli i další respondenti (v oblasti práce, vztahů a zdraví uvádím konkrétní respondenty, protože se těmto tématům ještě blíže věnuji v kapitole 4.3.4). Respondenti jmenovali ztráty v oblastech:

#### vlastního života

- roky žádná dovolená
- roky života, který mohl být jiný, kdybych nepečoval/a
- ztráta koníčků: sport, tanec, jazyky, chovná stanice a další
- rezignace na „obyčejný život“ (rodina, děti); (paní Dora)
- čas
- soukromí
- navyklý způsob života, komfort, musel jsem se naučit prát, uklízet, vařit, starat se (pan Norbert)

#### financí

- v důsledku ztráty práce
- v důsledku finanční náročnosti péče
- v důsledku odchodu do předčasného důchodu
- exekuce a dluhy, které manžel nadělal, ještě než ho zbavili svéprávnosti (paní Magda)

#### práce

- nucený předčasný odchod do důchodu (pan Norbert, paní Magda), a už se potom nepodařilo navázat
- ukončení práce již v důchodovém věku (paní Natálie, paní Květa)
- potíže sehnat práci (paní Dora)
- přerušení práce (manžel paní Kateřiny)

#### vztahů

- rozvod či rozchod s partnerem (Dora, Barbora, Kristýna). Dora a Kristýna připouští, že péče jen uspíšila, co by dříve nebo později stejně přišlo.
- přerušení vztahu s dcerou a vnoučaty (paní Magda)
- matka s AN (ještě když žila) – paní Sylvie, paní Slávka

- ztráta životního partnera (všichni partneři osob s AN)
- kus života, kdy jsem se mohla a chtěla věnovat svým dětem (paní Kateřina)
- změnil jsem se, už mi nejdou navazovat vztahy tak jako dříve (pan Norbert)

představ

- o poklidném a spokojeném životě
- o fungování českého zdravotnictví
- o životě a světě: život je nespravedlivý, svět není fér (paní Kristýna)

zdraví

- potíže s páteří s trvalými následky (paní Květa, paní Magda, paní Dora)
- deprese, srdeční potíže, závratě, rozostřené vidění (paní Kristýna), potíže dodnes
- artritida, snížená imunita (paní Jarmila), potíže dodnes
- závratě, omdlévání (paní Barbora, paní Dora)
- vyčerpání, potíže dodnes (paní Dora, paní Kateřina)

Z výše uvedené analýzy mi přijdou nejdůležitější dva závěry:

1. ačkoli všichni pečovatelé v rozhovorech uváděli ztráty, se kterými se museli vyrovnávat, ne všichni pečovatelé je jako ztráty zpětně hodnotí. Někteří (celkem 4 respondenti) zdůrazňují, že své zkušenosti nijak nelitují, že jsou za ni rádi a ztráty vnímají naopak jako obohacení vlastního života, který se navzdory jejich původním plánům vydal jiným směrem. Pozitivním přínosům zkušenosti s péčí se věnuji i v kapitole 4.3.4.

*No, jako vedlo mi to život jiným směrem než je jako takovej ten obvyklej život. Provdát se, mít svojí rodinu, mít takový ty běžný každodenní starosti. Tak tohleto postaví člověka před úplně jiný starosti. A buď ho to vyprovokuje k tomu, aby hledal nějaký nový informace a tím způsobem vlastně pracoval na svém dalším sebevzdělávání. Obory, který by ho ani nenapadly. Takže to vede k nějakýmu obohacení, ale tím pádem není prostor na takovej ten obyčejnej život. Takový, jako nepřipadám si, že bych jako říkala: „No jo, já jsem se rozvedla kvůli tomu, já jsem kvůli tomu neměla děti.“ Kde je psáno, že já bych ty děti neměla, kdybych se nerozvedla. (paní Dora)*

2. je rozdíl mezi ztrátami partnerů a dětí osob s AN. Děti blízkých osob s AN mívají daleko více příležitostí, kde navázat: jsou mladší a obvykle mají své rodiny, zaměstnání a bohatší soukromý život. Partneři blízkých osob jsou starší, často sami v důchodu. Přichází o svého životního partnera a respondenti, se kterými jsem já mluvila (N=4), přišli všichni o zaměstnání. Dva z nich už byli v důchodu a přivydělávali si, tudíž tento pracovní poměr ukončili. Další dva respondenti ukončili zaměstnání (v jednom případě dobrovolně, v druhém nedobrovolně), po skončení péče chtěli navázat, ale už se jim to nepodařilo.

**Výsledky výzkumu ukazují, že paleta ztrát, se kterými se pečovatelé jak v průběhu péče, tak po skončení péče vyrovnávají, je nesmírně široká, a že některé ztráty, kterým čelí děti a partneři blízkých osob s AN jsou kvalitativně odlišné. Zažívané ztráty jsou bolestnou realitou pečovatelské zkušenosti a potvrzují studie dalších autorů (Aneshensel et al., 2007, Sander, 2003, Frank, 2007), pro které jsou ztráty důkazem prožitků truchlení ještě za života blízké osoby s AN. Přesto je třeba podtrhnout, že navzdory objektivnímu výčtu ztrát velmi záleží na jejich subjektivním zpracování respondenty. V tomto případě nevidím mezi partnery a dětmi velký rozdíl. Některé z dcer měly větší potíže než partneři.**

Také je třeba myslet na to, že dnešní odstup respondentů od zažitých ztrát jim umožňuje i odlišné hodnocení těchto ztrát. Je pravděpodobné, že ti pečovatelé, kteří nyní hodnotí utrpěné ztráty jako obohacení vlastního života, tak nečinili v období, kdy je intenzivně prožívali a kdy pro ně byly tyto ztráty aktuální.

#### **4.2.6 Dá se na smrt nějak připravit?**

Zajímalo mě, nakolik pečovatelé anticipují spolu s postupem nemoci úmrtí jejich blízké osoby, nakolik se na blížící se úmrtí blízkého člověka dá připravit a zda to lze učinit ještě předtím, než k němu skutečně dojde.

Odpovědi rozdělují do 3 kategorií:

1. Ano, dá se vnitřně připravit (6 respondentů)

6 respondentů odpovědělo, že smrt je natolik zřejmým faktem u AN, že s ní vnitřně počítali a dokázali se na ni připravit, ještě než k ní došlo. Dvě pečovatelky (paní Zuzana a paní Slávka) ji vnímaly jako přirozenou součást nejen AN, ale i života. Pan Norbert hovořil o smrti u AN jako o faktu, o realitě, kterou přijal, a proto ho nepřekvapila. Srovnával ji se situací, kdy mu jako 20letému zemřela matka na rakovinu a kdy lékaři, tehdy v zajetí paternalistického přístupu, lhali a říkali, že se maminka uzdraví, navzdory jejímu reálnému stavu. Pravda je podle něj to cenné, co mu pomohlo se se smrtí manželky nejen smířit, ale i blíže se na ni připravit. Paní Jarmila a paní Helena nedokázaly odhadnout, kdy ke smrti dojde.

*Já jsem věděla, že ta realita taková je, takže jsem s tím počítala, i když jsem samozřejmě nevěděla, že už to přichází a bylo to přesně na Štědrej den. (paní Helena)*

## 2. Ano, dá se připravit, ale; ne, nedá se připravit, ale (6 respondentů)

Dalších 6 respondentů uvedlo, že smrt je něco, o čem věděli. Věděli, že stav jejich blízkého se bude zhoršovat a že zemře. Zda odpovídali ano nebo ne pro mě nehrálo velkou roli, důležité bylo sdělení, které následovalo. I přes racionální uvědomění blížící se smrti si stále uchovávali naději, že se situace změní, viděli závažnost situace, ale odmítali ji. Používali různé obranné mechanismy (nejčastěji popření), které je chránily před přijetím reality.

*Ne, nedá. Vy to čekáte, racionálně to víte, že každý telefonát může znít „Vaše maminka zemřela“. Nejpozději to přijde do půl roku, a kdyby to trvalo další rok, tak to považujete za zázrak a vlastně ani nevíte, jestli to tomu člověku přejete, protože pro něj je to vysvobození. Ale nedá se na to připravit. (paní Kristýna)*

*Člověk doufá pořád, naděje umírá poslední a musím říct, že do poslední chvíle jsem nevěřil, že umře. Nechtěl jsem tomu věřit. Manželka mě upozorňovala, že má dýchací potíže, což je u ležícího pacienta problém, ale já tomu nechtěl věřit. To je problém tý psychiky, protože to odmítá přijmout. (pan Jakub)*

## 3. Ne, nedá se připravit (1 respondent)

Paní Natálie, jediná mimopražská respondentka ze severních Čech, je výjimkou. Její situace byla odlišná od ostatních respondentů, protože od odborníků nedostala žádné informace o AN a sama si je nezjistila. To, že její informovanost o AN byla de facto nulová, ovlivnilo její způsob péče, kdy nerozuměla tomu, co se děje, například že manželovo chování je symptomem nemoci. Sama si tak musela přicházet na to, jak se o manžela starat. Paní Natálie nevěděla, že AN je letální onemocnění. Informace se k ní dostaly až náhodně, z radia, dva týdny před smrtí manžela. Na jeho smrt se tudíž nemohla dostatečně připravit a očekávat ji. Nabízím krátkou ukázkou rozhovoru:

***A vy jste do té doby tohle nevěděla?*** (že bude manžel inkontinentní a ztratí polykací reflex, pozn. autora)

*No, věděla jsem to zapomínání, oni říkají, že ta Alzheimerova nemoc, že to je to hrozný zapomínání, že prakticky, aby se to stanovilo, tak že až když ten člověk zemře.*

***Co jste věděla o AN, než jste si přečetla ty brožurky?***

*No, to zapomínání.*

***Věděla jste, jak ta nemoc postupuje, co se bude dít?***

*No, to jsem právě nevěděla. Kdybych to věděla, tak by mě to takhle nepřekvapovalo.*

***Zeptám se na rovinu, věděla jste, že je to nemoc, která končí smrtí?***

*No, víte, že by to muselo končit smrtí, to mě snad ani tak nenapadlo. To, že ten člověk chátrá, to jo, manželovi bylo nedožitých 79, když zemřel.*

Jediné paní Barbory jsem se na tuto otázku nezeptala, vzhledem k tomu, čím ona sama prochází.

**Pečovatelé, kteří jsou dobře informovaní o AN, si plně uvědomují, že se jedná o smrtelné onemocnění, i to, že s postupem nemoci svého blízkého pomalu ztrácejí. Velká část z nich ovšem tuto realitu odmítá přijmout. Neznalost průběhu AN znemožňuje jak přijetí nemoci, tak možnost se připravit na smrt blízké osoby a ovlivňuje i podobu péče.**

### ***4.3 Období po skončení péče***

V této kapitole se pokouším přiblížit výsledky analýzy zaměřené na přechodové období smrti a následné adaptace. Truchlení a adaptace jsou teoretické modely, které lze jen těžko oddělovat. Truchlení je předstupněm a součástí adaptace a hranice mezi oběma

termíny je neostrá (blíže viz kapitola 2.5). Pro lepší orientaci člením tuto část analýzy následujícím způsobem:

- reakce na úmrtí blízké osoby s AN
- pocity úlevy
- lítost a pocity viny
- života běh po skončení péče
- zkušenost s péčí jako změna
- zkušenost s péčí jako obohacení

#### **4.3.1 Reakce na úmrtí blízké osoby s AN**

Výsledky mého výzkumu potvrzují, že pečovatelé po smrti blízké osoby s AN prochází obdobným procesem truchlení jako lidé bez pečovatelské zkušenosti. Jako reakce na úmrtí se objevovala následující témata:

- a/ šok a překvapení
- b/ pláč a bolest
- c/ vracející se myšlenky a vzpomínky na zesnulého, iluze vidění zesnulého
- d/ pokračování v péči a potřeba dále pečovat
- e/ neschopnost se věnovat běžným aktivitám
- f/ pocity prázdna
- g/ další stresory
- h/ změna jako výrazný faktor vyrovnávání se se smrtí

##### **4.3.1.1 Šok a překvapení**

Objevovaly se reakce jako překvapení, šok a nemožnost uvěřit, že ke smrti skutečně došlo (celkem 7 respondentů). Pro dva z nich bylo překvapení zvládnutelnou situací, kdy přišli na pravidelnou návštěvu do nemocnice a našli prázdnou postel. V jednom případě (paní Zuzana) přijela s matkou na návštěvu otce s kyticí květin, protože měl svátek. Bylo to pondělí a otec mezitím zemřel. Nikdo jim nezavolal, poslali pouze telegram, který přišel s více než týdenním zpožděním. Tělo otce mezitím poslali do hromadného hrobu, protože si mysleli, že o něj příbuzní nemají zájem. Další tři respondenti hovořili o pohřbu jako o

momentu, kdy si ani nepamatují, co se přesně dělo a jak to probíhalo. Obdobě 1 respondentka hovoří o mechanickém jednání, kdy ani neměla čas a nemohla přemýšlet.

*Tak jsem tam odpoledne jela, přijedu tam a postel prázdná a manžel byl mrtvej. To byl prostě takovej šok jako, přesto že nevypadal dobře, to bylo něco takového neskutečného. Víte, člověk celý život ví, že všichni zemřem, ale pak když to přijde, tak je člověk úplně vyvedenej z míry. (paní Natálie)*

*Tři dni jsem prakticky nevnímal. S manželkou jsme spolu nějak mluvili, ale já jsem byl mimo a pořád je to - bylo to zvláštní, že jsem tomu nevěřil. Ani po té smrti ne. Ačkoli jsem věděl, že je to fakt, nechtěl jsem se k tomu postavit. Možná se člověk srovná v okamžiku toho pohřbu. Pak už máte pocit, že je to doopravdy. (pan Jakub)*

#### **4.3.1.2 Pláč a bolest**

Častou reakcí byl pláč, 4 respondenti hovořili o pravidelném pláči, následujícím v rozmezí několika dnů, až po půl roku po smrti.

#### **4.3.1.3 Vracející se myšlenky a vzpomínky na zesnulého, iluze vidění zesnulého**

Dalšími častými reakcemi byly vracející se myšlenky, vzpomínky na zesnulého, vidění zemřelého v cizích lidech, mluvení k zesnulému (celkem 8 respondentů):

*Člověk to má tak v sobě a tak s tím počítá, že tu díru, že vás tam ta díra hrozně překvapí, že najednou sáhnete do prázdna. To je jako, že se automaticky zeptáte táty, mámy, ale pak vám najednou dojde, že už se nezeptáte. Asi máme v sobě nějakou záklopku, že člověk si nějaké věci odmítne přijmout na sto procent a odmítá a dělá, jako by nebyly. Máte automaticky nastavený s tím, že ten člověk je a že jdete a že s ním počítáte. Je to tak, počítáte s ním ve svém životě. Co byste mu dal, co se ho zeptáte, co pro něj uděláte a ono to nabíhá samo. Ta prvním myšlenka je jo, tohleto, ale pak si řeknete, no jo, ale vždyť on už ten člověk není. Dyť blbneš. (paní Sylvie)*

*Já si s ním povídám. Když jdu na procházku, říkám mu: „Vidíš, ty jeden, moh si tu být se mnou“. Když řežu stromy na zahradě, říkám mu, „to to asi pěkně ořu, co?“ Takovýhle*

*povídání, každý den, večer, když si jdu lehnout mu říkám: „tak hezky spinkej, dobrou noc.“ „podívej, jaký tu máme binec na zahradě.“ (slzy v očích). (paní Květa)*

#### **4.3.1.4 Pokračování v péči a potřeba dále pečovat**

Respondenti pečovali dlouhé roky, především péče v posledním stadiu AN je nesmírně časově náročná (ať ve své domácí podobě či následně po hospitalizaci, kdy všichni respondenti pravidelně navštěvovali své nemocné a dále pečovali). Zaběhnuté rituály každodenní péče se mění pozvolna a pomalu.

*Prostě když nám najednou umřel, tak my jsme najednou prostě, my jsme o něj pořád jako by pečovali, už jsme byli tak zvyklý. Furt jsme si říkali, dělali jsme večeri a říkali jsme, musíme něco udělat dědovi, my jsme pořád pečovali, i když ten děda tady nebyl. (smích)... jak jsme šli kolem, tak jsme tam pořád nahlíželi, jestli je děda v pořádku, jestli jí a furt jsme to měli v hlavě... (paní Jarmila)*

Paní Jarmila pečovala o maminku a poté o tchána dlouhých 15 let. Navíc je zdravotní sestra a celou dobu chodila do práce na 6 hodin denně. Péče byla tedy náplní významné části jejího života. Pocit prázdna je u ní spojen s potřebou dále pečovat. Péče jí doslova chybí.

*No největší změna je, že nemáme s manželem co dělat prostě... Už nemáme o koho pečovat. Pořídili jsme si psa.... já se už těším, až bude mít dcera miminko, teda jestli bude nějaký mít. A už se těším, až budu zase pečovat. Až půjdu do důchodu a budu pečovat. Jednak tím, že jsem zdravotní sestra a jednak tím, že už mě to asi nepřejde. Já takhle jako v podstatě, tak já když přijdu domu, tak já bud' uklízím, tak já prostě, jak jsem zvyklá se starat, tak já prostě třeba u televize nevydržím, no.*

Podobně je tomu u paní Dory. Ta pečovala o babičku, matku, otce, až se stala i profesionální pečovatelkou respitní péče. Péče o blízké rodinné příslušníky s demencí ji přivedla k tomu, že se péče stala i jejím zaměstnáním.

Tři respondentky (paní Jarmila, paní Dora a paní Kateřina) pracují v pomáhajících profesích. Pečovaly jak doma o blízkou osobu s AN, všechny nejdéle z mých



respondentů, tak v rámci svého zaměstnání. Na rozdíl od ostatních respondentů si neměly možnost odpočinout od péče ani v práci.

#### **4.3.1.5 Neschopnost věnovat se běžným aktivitám**

3 respondenti uváděli neschopnost vykonávat určité běžné aktivity, na které bylo nutné se soustředit. Paní Slávka uváděla zaplavenost myšlenkami, díky kterým si nemohla ani odpočinout:

*Nevím, já si jen vzpomínám, že jsem si říkala, že si lehnu, že si odpočinu, a ono to nešlo. To se vám prohání v hlavě takových věcí, co by mělo, jak by mělo, to nejde.*

Pan Norbert se obdobně nemohl soustředit na žádnou z aktivit.

*Bylo to takový divný, no, to jste nevěděla, čeho se máte chytit. Já jsem ze všeho vypadl, já jsem třeba knihomol, na historii, ale člověk nedovedl vzít knížku a číst ji, no, doslova se dá říct, že jste nevěděla, co se sebou a co s časem.*

#### **4.3.1.6 Pocity prázdna**

Předchozí výpověď pana Norberta odkazuje k pocitům prázdna, vytrženosti, nezakotvenosti. O obdobných pocitech hovořili další 4 respondenti. Pocity prázdna plně souvisí s časem, kterého je najednou více, se ztrátou pravidelnosti každodenní péče, a slovy paní Sylvie, se ztrátou velkého, několikaletého cíle:

*Spíš to bylo najednou co, takový holý ruce, ne, že by z člověka něco spadlo, ale spíš to bylo takový a teď honem kam, co teď. Ne že bych neměla co, děti nebyly velký, v práci toho bylo dost, ale spíš to byl takový velký cíl, který najednou nebyl.*

Ze stejné kategorie je i již uvedená výpověď paní Jarmily (viz pokračování v péči a potřeba dále pečovat).

#### **4.3.1.7 Další stresory**

Je pozoruhodné, že u 8 respondentů prolínaly procesem truchlení ještě další zátěžové situace, které pečovatelé museli, navzdory nedávné smrti blízké osoby, řešit. Lze se

zamýšlet, nakolik se jednalo o náhody a nakolik tyto situace pramenily už z období péče, kdy na ně nebyl čas, a teprve po skončení péče, v období zdánlivého klidu, mohly udeřit v plné intenzitě.

U některých z nich je jasná spojitost s předchozím obdobím péče: rozchod s partnerem, který se od péče úplně distancoval a v období pohřbu odjel a přerušil kontakt (paní Kristýna). Dvě respondentky (paní Květa a paní Marie) byly po smrti a pohřbu svých manželů hospitalizovány, obě pro potíže s páteří, paní Květa navíc kvůli kolenu.

*Pravda je, že když to pak skončilo, tak jsem se fyzicky rozsypala. Každý má ty svoje achylovy paty a mně odešel skelet. Já nemohla chodit po ulici, do autobusu, po schodech. Myslela jsem, že budu do dvou let na vozičku. Šla jsem za doktorem a postavili mě na nohy a tím, že se ta psychika vylepšovala, tak se to, ačkoli tam ta diagnóza pořád je, tak vegetuju dál a žiju normálně. Ale tehdy to byl zlom, to bylo něco absolutně nepochopitelného, tohle všechno umí psychika.*

U dalších případů nelze najít přímou spojitost s péčí, nicméně ji lze tušit, protože jak pečovatelé, tak další osoby, které s nimi sdílely domácnost, byly péčí často vyčerpány, a měly tudíž méně sil zvládat další zátěž: dcera paní Heleny, která se zhroutila a byla léčena na psychiatrii poté, co oznámila ve škole, že jeden ze spolužáků má u sebe plynovou pistoli; zeť paní Květy, kterému se po letech vrátila rakovina lymfatických uzlin.

#### **4.3.1.8 Změna jako výrazný faktor vyrovnávání se se smrtí**

Důležitou událostí, následující těsně po smrti nemocné osoby (v rozmezí od 14 dnů do dvou měsíců), bylo podniknutí nějaké významné změny: obvykle přestavění nábytku v bytě (paní Dora, Kristýna), překopání zahrady a vysázení nových stromů (pan Norbert), výrazná péče o sebe sama (kosmetika, pedikúra, manikúra, rehabilitace a masáže u paní Květy). O podobných událostech, jejichž základem byla změna a které, jak se domnívám, byly významným schůdkem na cestě vyrovnávání se se smrtí blízké osoby, hovořilo 7 respondentů. Takové aktivity, podobně jako pohřeb, jsou významnými přechody.

*Ze začátku to bylo strašný, když zemřel, bulela jsem, snažila jsem se to překonat a pak*

vám najednou, jako když se to ve Vás zlomí, a bylo to v souvislosti s tím pohybem, a já jsem si říkala: „já asi žiju.“ Vypadala jsem příšerně a já jsem říkala, tak přeci nemohu vypadat. Zašla jsem do (**město**), tam je kosmetický salon, tam je mladé děvče a já byla její první zákaznicí. A ona mi udělala nějaké speciální věci navíc. A ona si mě vzala a já u ní byla hodinu a půl a ona mě masírovala a chválila mě, že nemám vrásky a že mám krásný dekolt a že jsem o dvacet let mladší a já sála, jak se mi vpíjejí krémy. A já jsem tam byla hodinu a půl a já jsem se tam tak odreagovala. A začala jsem se měnit a říkala jsem si, přeci nebudu stará vrásčitá baba, já musím se sebou něco udělat. (paní Květa)

Naopak neschopnost změnit nastalý stav věcí např. darovat či odstranit osobní věci zesnulé (paní Kateřina), odnést urnu do hrobu (paní Kateřina, paní Květa), poukazují na neschopnost plně uzavřít proces truchlení a posunout se dál. Významnou roli hraje pochopitelně čas. U paní Květy se jedná o 3 měsíce, u paní Kateřiny o 15 let.

*Já jí mám doma, i když jsem ji chtěla dát do hrobu k tátovi, tak se pořád nějak na to necítím. A do teďka se nedokážu rozloučit s jejíma věcmi, to je taky další patologie (**smích**), to je směšný... na pohřeb, na kterej já jsem vůbec neměla sílu, takže my jsme to udělali bez obřadu, a protrpět nějaký pohřeb, protože poslední pohřeb jsem měla svého tatínka, na kterej jsem se šla podívat, a já jsem pak věděla, že žádný pohřeb už absolutně nechci prožít, takže já jsem neměla sílu. A předem už jsem byla rozhodnutá k tomuhle, že to uděláme takhle.* (paní Kateřina)

Paní Kateřina dodnes nedokázala odpustit sestře, že jí nepomáhala s péčí a jak mluvila o tom, že maminka trpěla, protože se ještě před propuknutím nemoci musela starat o děti paní Kateřiny.

Tři pečovatelky (paní Zuzana, paní Slávka a paní Helena) dle svých slov netruchlily. Smrt blízké osoby s AN vnímaly jako velkou úlevu, jako de facto pozitivní zprávu, že jejich milovaná osoba se už netrápí, protože její život již byl nedůstojný. Když se podíváme blíže na jejich výpovědi, jejich emoční reakce na smrt se neliší od ostatních respondentů: pláč a smutek u paní Heleny, šok a mechanické jednání u paní Zuzany, potřeba odpočinku a nemožnost tak učinit kvůli záplavě myšlenek (paní Slávka).

**Pečovatelé procházejí po smrti blízké osoby s AN obdobným procesem truchlení jako osoby bez pečovatelské zkušenosti. Proces truchlení je individuální, i**

pečovatelé, kteří dle svých slov netruchlili, prožívali bezprostředně po smrti obdobné momenty jako ostatní pečovatelé. Na rozdíl od osob bez pečovatelské zkušenosti někteří pečovatelé vědomě zažívají ztrátu blízké osoby ještě za jejího života, jiní i po smrti blízké osoby vykonávají aktivity spojené s péčí.

#### 4.3.2 Pocity úlevy

Někteří respondenti popisovali pocity úlevy, které byly spojené jak s obdobím péče, tak se smrtí jejich blízké osoby.

Úlevu v období péče působilo především:

- zajištění vhodné respitní péče/hospitalizace (paní Jarmila a paní Kristýna)
- dokázat přijmout skutečnost, že blízká osoba s AN zemře (paní Dora)

Pocity úlevy v období po smrti:

- úleva, že už se netrápí, že smrt je vysvobozením (paní Zuzana, paní Slávka, paní Sylvie)
- úleva při pohřbu (paní Kristýna, pan Jakub)
- úleva, že mohu žít svůj vlastní život a že už nemám za matku zodpovědnost (paní Kristýna)

*Já jsem opravdu cítila velkou úlevu, že táta už nemusí fyzicky trpět. To bylo utrpení i pro mě a jsem ráda, že už to skončilo. Samozřejmě je mi líto, že už mu nemůžu říci co a jak, ale já mu to můžu říci v sobě, protože tím, co ve mě zanechal, tím ve mě zůstává. (paní Zuzana)*

*Přišla jsem do práce a říkala jsem holky, já jsem dostala nejkrásnější dárek k narozeninám, jaký jsem mohla dostat, protože babička umřela. Protože ta si tam v tom špitále vytrpěla svoje. To bylo vysvobození. A oni, ježiš, co to říkáš a já říkala, holky, nechtějte nikdy prožít, to co já. Oni nám to volali někdy ráno a já říkám, dědo, babička nám umřela, a on říkal, no zaplat' pánbůh, už se netrápí, už netrpí. (paní Slávka)*

Další respondenti naopak očekávali pocit úlevy, který bude po smrti jejich blízké osoby následovat, avšak žádná úleva nepřišla (paní Norbert, paní Kateřina, paní Natálie, paní Helena).

*Nepamatuju si, že by přišla úleva, což by logicky měla, že jsem přestala mít tu obrovskou, to není povinnost, tu obrovskou hromadu, že jsem doma nic neudělala, já jsem v 6 odcházela odsud, v 7 jsem byla doma, ale nevybavuju si, že bych ji cítila. (paní Kateřina)*

**Domnívat se, že smrt blízké osoby, která trpí AN, přináší pečovatelům pocity úlevy a vysvobození, by bylo mylné. Takto dokážou svou zkušenost vnímat jen někteří z pečovatelů. Nelze tak souhlasit s Juozapaviciusem et al. (2001, kapitola 2.5.2), který říká, že určitými pocity úlevy prochází zákonitě všichni pečovatelé. Není tomu tak, což pokládám za další důležitý argument podporující potřebu odborné péče určené zasloužilým pečovatelům.**

### **4.3.3 Lítost a pocity viny**

Lítost a silné pocity viny a výčitky zažívá většina pečovatelů už v období péče, především pocity viny dále výrazně eskalují v období truchlení. Někteří pečovatelé si bolestivé, hluboko uložené pocity viny v sobě nesou dodnes.

Jak jsem se přesvědčila, lítost a vina jsou pro pečovatele velkými tématy. Lítost vnímám jako běžnou reakci na ztrátu, stejně tak vinu. Oba pocity však chápu odlišně. To, že je nám něco líto, že nás to mrzí, odkazuje spíše ke smutku z nastalé situace, která je nevratná. Vinu vnímám jako výčitky, namířené k různým osobám nebo událostem. Vina, na rozdíl od lítosti, hledá příčinu. Vině se podrobněji věnuji v teoretické části (kapitola 2.3.4). Domnívám se, že hledání viníka je přirozeným mechanismem vyrovnávání se se smrtí blízké osoby. Spolu s Juozapaviciusem (2001) ji považuji za maladaptivní, pokud pocity viny přetrvávají a pečovatel není schopen přijetí.

Lítost se všeobecně objevovala jako reakce na potíže s péčí a jako reakce na smrt, nejčastěji proto, že už se svým blízkým člověkem nemohou mluvit, sdílet a zažívat společné chvíle tak jako dříve.

Já se dále budu podrobněji věnovat výčítkám a pocitům viny, protože je respondenti zmiňovali mnohem častěji a také proto, že je chápu jako závažné téma. Celkem jsem se setkala se 4 okruhy pocitů viny, které se liší dle toho, kdo koho vinil:

1. pečovatelé viní sami sebe
2. ostatní příbuzní viní pečovatele

3. pečovatelé viní odborníky
4. odborníci viní pečovatele

#### **4.3.3.1 Pečovatelé viní sebe sama**

Pocity viny namířené proti sobě činí největší skupinu výčitek zmiňovaných pečovateli. Konkrétně jsem se setkala s pocity viny pramenící z hospitalizace; z toho, co pečovatelé chtěli udělat, ale neudělali; ze zanedbávání ostatních členů rodiny; z vlastních negativních pocitů.

##### **a/ vina pramenící z hospitalizace**

Konkrétně největší a nejčastější pocity viny jsou spojeny s hospitalizací a smrtí blízkého. Za to, že svého blízkého hospitalizovali a nestarali se doma až do jeho/její smrti, cítilo vinu celkem 7 respondentů. V různých obměnách uváděli stejný příklad: vím, že domácí péče byla už dále nezvládnutelná, byl/a jsem vyčerpaný/á, přesto cítím vinu, že jsem ji/ho nechal/a umístit do ústavu. Tedy i přes racionální potvrzení nutnosti rozhodnutí hospitalizovat se pečovatelé trápí silnými pocity viny.

*My jsme ale se sestrou měly pocit, že jsme strašný hajzlové, že se o ní nedokážeme postarat samy, to je takový ten hrozný pocit tý vnitřní výčitky, ne že by to vyčítal někdo zvenku, ale to je ta vnitřní výčitka, že já jsem vlastně hroznej hajzl, je to maminka a vy ji strkáte někam do ústavu. (paní Kristýna)*

*Jediné co nevíte je, jak dlouho to půjde a vy váháte o tom ústavu, jestli jo nebo ne, teď vám to přijde takový kacířský - jako že byste mu to skoro přál anebo že se ho potřebujete zbavit nebo něco takového. (pan Norbert)*

Hospitalizace, jak bylo uvedeno v teoretické části práce, je jedno z nejobtížnějších přechodových období a jedno z nejtěžších rozhodnutí, které musí pečovatelé učinit. Domnívám se, že právě kombinace obtížného rozhodování a faktu, že při hospitalizaci osoby s AN umírají (ve všech 14 případech), je silným zdrojem pocitů viny. Řada respondentů své rozhodnutí pro hospitalizaci tišila dodatkem, že se jedná jen o dočasné období, kdy stav jejich blízkého bude stabilizován a kdy si ho oni vezmou zpět domů a

budou se o něj dále starat. Pokládám za nezbytné, aby odborníci na takovéto představy byli připraveni a aby citlivým způsobem korigovali nereálná očekávání pečovatелů. Na odborníky to klade požadavek ochoty a otevřené komunikace směrem k pečovatелům, znalosti pečovatelské zkušenosti a základní dovednosti pro práci s lidmi dlouhodobě vystavenými náročné životní situaci.

*To byla moje velká chyba, myslela jsem si, že se zlepší a dostane se domů. No, asi **ticho** nejhorší bylo to, že si člověk dává vinu. To je to nejmizernější, i když x lidí mi to vmlouvalo, že **smrká** takže ty výčitky, ty byly nejsilnější (paní Natálie).*

Dalším impulzem pro pocity viny je často uváděna nespokojenost s poskytovanou péčí. Tu vnímám jako velký zdroj pocitů viny, která pečovatele utvrzuje ve stanovisku, že hospitalizace blízké osoby byla chyba. Všech 14 pečovatелů uvádělo negativní zkušenosti s péčí v instituci. U 10 z nich byly tyto zkušenosti spojeny s pocity viny, z toho 4 pečovatelé se domnívají, že jejich blízký člověk předčasně zemřel právě v důsledku nekvalitní a neodborné péče (zkušenostem s péčí se věnuji dále v podkapitole pečovatелé viní odborníky).

#### **b/ vina z toho, co pečovatel neudělal/a**

Pocity viny nepramení jen z hospitalizace. Respondenti po smrti blízké osoby s AN znovu reflektují, co učinili a co naopak neučinili a měli. Objevují se například výčitky, že se mohli starat lépe a déle, výčitky, že nestihli svým blízkým říci, co chtěli:

*To jídlo, když to teď vidím, to nebyla taková péče, jaká by měla být, ale prostě já byla tak vyčerpaná (**pláče**), že prostě to ani nešlo se jí víc věnovat nebo tak. (paní Barbora)*

*Ale u tý mámy se mi občas zdají hrůzostrašný sny, jako že já třeba jedu, matku vezu na kolečkovém křesle a v (**místo**), kde ona bydlela je velká křižovatka, dva pruhy sem, dva pruhy tam a napříč dva pruhy tramvají a já jí vezu napříč tou křižovatkou a zrovna pod tu tramvaj. **Jako že vy jste ta, co ji posílá pod kola tramvaje, na smrt?** Jo. To když se mi zdálo poprvé, tak jsem se úplně vzbudila a zzzzz (**předvádí, jak se klepala**) říkala jsem si, je to jen sen. **Rozumíte těm snům nějak?** Ne, já je neřeším. (paní Kristýna)*

*Takže pak člověk si říkal, že tomu měl věnovat víc času, že na některé věci se měl vykašlat, protože by byly neutekly. **Takže takové výčitky?** Ano, výčitky, co neřekl, co jim chtěl říci, co pro ně nestihl udělat, protože v té době bylo něco důležitého, pracovního nebo prázdniny a tak jsem si říkala, měla jsem se tehdy na tu jednu dovolenou vykašlat, anebo v té práci, ono by se houby stalo, stejně jsem pak odešla. Tehdy jsem měla dojem, že některé věci jsem nemohla pustit, pak se ale ukázalo, že se pustit mohly, že na nich svět nestál, ale to se ukázalo až pozdě. (paní Sylvie)*

*Musela jsem se s tím vypořádat, doufám, že dobře, život to přinesl, vypořádala jsem se s tím, s vědomím viny, že jsem zanedbala tu starost o ostatní nemoci. To pociťuju jako výčitku sama sobě, měla jsem na to víc dbát, aby se prášky braly tak jak měly. (paní Zuzana)*

*Do teďka jsem se nezvládla s tím vyrovnat. Já jsem a byla jsem hodně přecitlivělej člověk. Víte, co bylo nejhorší? Já jsem jí nedokázala pomoci. Já jsem pomohla v životě tolika lidem, já jsem pracovala na spádový chirurgii, tolika lidem jsem dokázala pomoc, a vlastní mámě jsem nedokázala (**říká hodně pomalu a se silným emočním zabarvením**) at' jsem se snažila sebevíc. (paní Kateřina)*

### **c/ vina vztahují k dalším blízkým osobám**

Tyto výčitky pramení především z již uváděného konfliktu rolí, kdy respondenti byli nuceni pečovat nejen o blízkou osobu s AN, ale také o ostatní členy rodiny, v následujících případech o vlastní děti.

*Je to za cenu, že jsem dala přednost vlastní mamince před svýma dětma... Nejhorší bylo, že jsem se vybodla na svýho syna, i dcera dorůstala. Ted'ka vidím ty následky na svém synovi, které tam zůstaly, protože jsem se mu nemohla věnovat plně... No, ale nemít děti, tak ta sebevražda byla na místě. (paní Kateřina)*

*Vidíte, myslela jsem si, že jsem se přes to už přenesla, ale asi ne (**pláče**), i když vím, že mamka byla úžasná, že mi to odpustila. (**pláče**). Měla jsem výčitky, protože to nešlo se rozpít nebo rozčtvrtit, ještě tady byly děti, ty taky potřebovaly čas, já vím, že se cítila strašně sama (**pláče**). (paní Barbora)*



#### **d/ vina z vlastních negativních pocitů**

Obdobně je možné hovořit o pocitech viny z důvodu negativních pocitů, které k nemocnému pečovateli cítí. První věc, na kterou se mě zeptala paní Jarmila ještě před zahájením rozhovoru, byla, zda už jsem se setkala s tím, že by pečovatel byl na nemocného naštvaný. Paní Jarmila cítila obrovský vztek, když její maminka zemřela. Dělal pro ni tolik let maximum a ona si pak jednoho dne zemře na hloupou virózu. Tyto pocity viny si velmi vyčítala.

*Ale mě víc deprimovalo ani ne ta nemoc, ačkoli taky určitě, protože v určitým období to přestane být váš manžel, přestane to být člověk, se kterým jenom je možný sdílet domácnost a říkáte si, jseš hrozná, měla bys o něj víc pečovat a začnete toho člověka úplně nenávidět. To je hrozný, já jsem se za to nejdřív neměla ráda, a strašně jsem z toho měla depky, že jsem taková. (paní Magda)*

#### **4.3.3.2 Ostatní příbuzní viní pečovatele**

Hledání viníka je mechanismus, který se nevyhýbá ani rodinným vztahům. Primární pečovatel může být paradoxně ten, který je ostatními příbuznými viněn ze své chování.

*Mezi mnou a mámou zůstala jedna věc, a sice to, že já jsem ty (**místo hospitalizace**) upřednostnila před (**místo hospitalizace**) a řekla jsem mámě, ať si vybere. Žádost jsme tam měly už asi 5 let, ještě když to tam byla jednička. Mámě jsem dala na výběr s tím, že já upřednostňuju ty (**místo hospitalizace**) a máma dala na mě a vlastně mě to dosud vyčítá, má to v sobě jako velkou výčitku vůči mně, že jsem otce dala do ústavu, který ho zabil. Dodneška to tam je. Řekla mi to jednou nebo dvakrát, ale dodnes to v ní je. Ve své podstatě ona na mě nemusela dát, já jsem říkala, to si rozhodni ty. To, že to bylo z dobré vůle, tak to, co se týká povahy mé matky, tak to je jedno. Vy jste viník a tam se nepřipouští žádný pardon. (paní Zuzana)*

*Vy se snažíte lidem vysvětlit, že je ohromný problém, já jsem říkala dcerám, holky, uvědomte si, že je to smrtelný onemocnění, ten člověk se už neuzdraví, no a oni to nechápaly. Čili děje se to, že vám to nevěří. Já nevím, ona mě asi nenáviděla, ona si myslela, že tátovi ubližuju, že to dělám já. (paní Magda)*

### 4.3.3.3 Pečovatelé viní odborníky

Právě na základě negativní zkušenosti s péčí si 4 respondenti myslí, že jejich blízká osoba s AN zemřela právě v důsledku nedostatečné péče v průběhu hospitalizace. Domnívají se, že jejich blízký zemřel mnohem dříve, než by bylo nutné, a lékaře viní z předčasné smrti. Totéž si myslí i paní Natálie, ta ovšem neobviňuje zdravotnické zařízení, nýbrž sebe, že svého manžela nechala hospitalizovat.

*Já jsem přesvědčená, že v té druhé nemocnici, jak mu přestali dávat léky, tak ten mozek, organismus přestal fungovat. Já jsem o tom přesvědčená, ale nemohu to dokázat. **Takže myslíte, že mohou za smrt Vašeho manžela?** Jen můžu dokázat, že ten Tanacal (lék) nedostal v poledne, tak jak měl. Ale vzhledem k tomu, že mi ty léky nedali zpátky, tak jsem přesvědčená, že ty léky použili pro někoho jinýho. Protože ty léky jsou drahý a řekli si, on už je stejně k ničemu, nemluví, nemůže se najíst, tak už to stejně nemá cenu. Alespoň tak si myslím, že to bylo. Třeba ne, třeba jim křivdím, ale je to ve mně a já se nedokážu přemoci. Ten primář, se kterým jsem mluvila, teda chtěla s ním mluvit, tak přede mnou dvakrát ujel, tak si myslím, že to svědomí neměl čistý. (paní Květa)*

***Takže si myslíte, že to tam zanedbali?** Já to vím, to bylo stoprocentní. Ten doktor, já mu telefonovala, že se mi tam to a to nelíbí, on mě ujišťoval, že je všechno v pořádku a pak se mi ještě omlouval a já jsem věděla, že to nebyla náhoda, najednou takovej pád, v tý bídě ta bědnost ještě vygradovala, tím, že ho sedovali, ten mozek se z těch funkcí... přestal. No, to bylo jasný. (paní Magda)*

*Otce tam nastydli tak, že dostal zápal plic, pak ho odvezli do nemocnice, kde mi potom zemřel, protože to tělo nemělo sílu zápasit a navíc ještě tam byly neskonalé zmatky ohledně prádla, jsem značně nespokojená, nemusím se tím tajit, všude jsem oznámila, jak ta péče tam vypadá. **Mělo to nějakou dohru?** Dohru to nemělo žádnou, protože jedni tvrdí A a druzí B, i když to nemohli popřít, protože tam zasáhli i lidi z (další organizace), ale myslím, že jsme to s paní M., tam jí taky zabili manžela, ta taky doplatila na péči v (místo hospitalizace), takže doufám, že ta aureola těch (místo hospitalizace), že už je snad pryč. (paní Zuzana)*

#### 4.3.3.4 Odborníci viní pečovatele

V průběhu rozhovorů jsem se setkala jak s přímým, tak nepřímým obviňováním pečovatele odborníkem, přesto některé věty, které odborníci vyslovili, mohou v pečovateli vzbuzovat a podporovat pocity viny. Ti si dodnes pamatují jejich přesné znění, stejně tak jako negativní pocity (nejčastěji pocity viny nebo vzteku), které se s nimi pojily. Jak pečovatelé, tak odborníci jsou tváří v tvář AN bezmocní. Pro některé odborníky, zvyklé pomáhat, může být tento fakt obtížné přijmout. Níže uvedené výpovědi vnímám jako zásadní pochybení odborníků.

*Jenže tam byli hnusní, takový nepříjemný lékař (říká s odporem), do dneška se mi nepodařilo mu odpustit. Byl na mamku velice hnusný. Například ona měla velký prsa a já jsem si nevšimla, jak jsem jí myla a utírala, tak jsem jí nevytřela pod těma prsama, kdo nemá velký prsa, tak to nechápe (směje se), a ona to tam měla krvavý, a já jsem si toho nevšimla. A on byl hnusnej, co to tam má, a já jsem se zděsila, muselo jí to snad bolet, já nevím. Ale ona nikdy nic neřekla, a on říká, že ne že jsme čuňata, ale že ta hygiena musela u nás být dost bídná, když se tohle mohlo stát. (paní Barbora)*

*Na tý psychiatrii si ho tam paní doktorka suverénně vzala, mě tam nechtěla, i když jsem chtěla informace doplnit. Já jsem se tam potom doslova vnutila a řekla jí svoje dojmy a pocity a ona na mě koukala a řekla mi, že to tak nevidí, že ten problém je ve mně, že jsem příliš autoritativní, že se mě manžel bojí, takovýhle nesmyslný blekoty, a odešli jsme. (paní Magda)*

**Jak je zřejmé z výše uvedených výpovědí, některé pocity viny čas zahojí, jiné nikoli. Pečovatelé si je mnohdy nesou v sobě dál, nezávisle na tom, kolik let od péče uplynulo. Pocity viny pečovatelů vnímám jako jedno z nejsilnějších a také nejzávažnějších témat, se kterým jsem se v průběhu výzkumu setkala. Objevují se jak v období péče, nejvíce však eskalují po smrti blízké osoby, kdy pečovatel reflektuje předchozí zkušenost s péčí. Nejtypičtějšími pocity viny jsou výčitky směřované buď k sobě samým, anebo k odborníkům v období hospitalizace. Pocity viny by zasloužily samotný výzkum, který by se jim cíleněji věnoval a sledoval jejich modifikaci v čase. Pečovatelé potřebují plnou podporu profesionálů a svého okolí.**

#### 4.3.4 Života běh po skončení péče

Jak jsem již ukázala v předchozích kapitolách, přechodové období následující po smrti blízké osoby s AN je pro pečovatele velmi obtížné období. Zajímalo mě, nakolik se respondentům dařilo toto období překonat, a také jak se jim podařilo navázat na život před péčí (v případě činností a aktivit, které přerušili).

Ptala jsem se respondentů, zda dokážou časově určit, jak dlouho trvalo nejtěžší období smutku a truchlení. Respondenti uváděli rozdílné časové údaje. Dvě respondentky (paní Zuzana a paní Helena) říkaly, že vůbec netruchlily a není proto pro ně možné toto období časově zarámovat: jak nemoc jejich blízké osoby, tak zkušenost péče berou pozitivně, jako součást života. Jedna respondentka (paní Kateřina) si naopak neuvědomuje, že by se jí po smrti matky nějak ulevilo, stále se nerozloučila s jejími věcmi, její urnu má doma. Ostatních 11 respondentů rozlišovalo období, kdy odeznívало to nejhorší (toto období variuje od 3 měsíců po 2 roky po smrti), a následující období, kdy to nejhorší sice už bylo za nimi, ale stále se ještě se situací vyrovnávali a nadále to odeznívало (od uvedených tří měsíců až po současnost). 4 respondenti zdůrazňují, že se s tím vyrovnávají dodnes a že si nemyslí, že by to kdy dokázali úplně uzavřít.

*Ono to postupně odchází, ale je to do dneška, ta ztráta, ta je nenahraditelná, nikdo ho nemůže nahradit. Ta ztráta toho člověka, to nemůže přebolet nebo ne, abych to neříkala příliš pateticky, ten člověk vám prostě chybí, a mě bude chybět do konce života, to je naprosto jasná věc. Ale je to už tak, že život jde dál. (paní Magda)*

Dále mě zajímalo, které činnosti a vztahy respondenti přerušili či omezili a nakolik se jim na ně podařilo navázat. Blíže se věnuji oblastem koníčků, přátelství, rodinných vztahů, nových partnerství manželů osob s AN, práci a zdravotním potížím.

##### **a/ koníčky**

Oblasti, na které se dá navázat poměrně dobře, a které rovněž sloužily jako silný zdroj zvládnání, jsou koníčky. Respondenti se začali věnovat svým předchozím koníčkům, jako jsou chalupa a zahrada, domácí zvířátka, cestování, sport, jazyky, četba, návštěvy

divadel, programování, turistika apod. (uvedeno celkem v 9 případech). Na druhou stranu některé z koníčků již nelze vykonávat v takové míře a intenzitě jako dříve:

*Tak třeba, já jsem dřív jako mladá hodně sportovala a pak jsme s manželem dělali turistiku. Ale dneska už to nejde, jak jsme byli v podstatě na jednom místě, tak nejsme vůbec schopný chodit. Jsme chodili třeba 15 km a teď nic, nejsme zvyklí se pohybovat, no. Se do toho musíme nějak dostat, no. (paní Jarmila)*

V jiném případě je koníček přetransformován. Paní Magda se s novým partnerem vrátila k plavbě, ovšem změnila druh lodi, a tedy styl, než jakému se předtím věnovala s manželem.

### **b/ přátelství**

Respondenti díky většímu času také navázali na předchozí přátelství, často začali uzavírat přátelství nová. Ve třech případech se blízkými přáteli stali další pečovatelé, se kterými sdíleli své zkušenosti v období péče. Některé přátelské vztahy však nebylo možné navázat: někteří z přátel přestanou být přáteli, v extrémním případě to může skončit u soudu kvůli dluhům jako u paní Magdy, v mírnějších případech je několikaletá propast v přátelství důsledkem toho, že jdou lidé jiným směrem, či že se v období péče z rozličných důvodů stranili jak nemocného, tak pečovatele.

### **c/ rodinné vztahy**

Obdobně je tomu v oblasti rodinných vztahů. 10 respondentů uvedlo konflikty v rodině. Některé z nich měly kořeny ještě před počátkem péče, jiné se objevily až v jejím průběhu. Ve všech případech měl postup nemoci za následek eskalaci těchto konfliktů. Některé z konfliktů jsem již nastínila v předchozích kapitolách, zde se pokusím o jejich shrnutí. Respondenti dávali do souvislosti s péčí následující rodinné konflikty:

- žárlivost dospívající dcery, pomohl až psycholog (paní Jarmila)
- rozvod s manželem nebo rozchod s partnerem (paní Dora, paní Barbora, paní Kristýna)
- konflikt s dcerou a přerušení kontaktu s její rodinou (paní Magda)

- vnitřní konflikt bratra respondentky, jehož manželka se odmítla starat o svou tchýni a dala mu na vybranou: buď tvoje matka, nebo já (paní Sylvie)
- matka, která vyčítá dceři, že otec s AN zemřel kvůli jejímu dceřinému rozhodnutí o hospitalizaci (paní Zuzana)
- sestra odmítla participovat na péči o rodiče s AN (paní Helena, paní Kateřina)
- dcera participovala pouze finanční pomocí o rodiče s AN (pan Norbert)

Po ukončení péče se podařilo navázat a překonat potíže pouze ve 2 případech (paní Jarmila s dcerou a paní Magda s dcerou).

*Když to začínalo, tak byla na základní škole ještě, ale to nejhorší potom, tak to už byla tak ve druhém ročníku gymnázia a když šla na vysokou tak se to zase změnilo. Se to uklidnilo, my jsme si spolu sedli a vyříkali jsme si to. Jenom si to prostě říct a domluvit se, aby ti ostatní si nemysleli, že se na ně člověk jako by vykašlal a že je to náročné... ale jako znám rodiny, které to nezvládly a rozpadly se kvůli tomu. (paní Jarmila)*

3 partnerské vztahy, které byly přerušeny, zůstaly přerušeny dodnes (paní Kristýna a paní Dora nyní partnery nemají, pouze paní Barbora se znovu vdala).

*Bohužel ten život se změnil tím, bohužel, bohudík, ono by to asi nastalo stejně, žila jsem v partnerském vztahu a můj partner byl, ačkoli to byl pán, co mu bylo lehce přes 50, sám ztratil otce, byl vzdělaný a žádný hulvát to nebyl, tak mi jako naprosto nebyl oporou, třeba že by mi nenabídl, tak já pojedou s tebou za maminkou, to mi nikdy nenabídl, vlastně zachoval se tak, že po pohřbu odjel pryč a celý víkend mi nezavolal, jak to zvládáš, zeptal se. To je věc, kterou jsem mu nedokázala odpustit. Takže jsem se já rozešla s ním, dva měsíce po smrti maminky. (paní Kristýna)*

Ostatní vztahy (paní Sylvie, paní Zuzana, paní Helena, paní Kateřina a pan Norbert) uvádějí, že jejich vztahy jsou narušeny dodnes.

*A je fakt, že s tou sestrou se sice bavíme, ale je to tam narušený ta důvěra, že tam cítím takovou křivdu z její strany, že se nestarala. (paní Helena)*

Zkušenost s péčí ovšem může mít i pozitivní dopad na vztahy v rodině. Konkrétně 3 respondenti (paní Jarmila, pan Jakub a paní Sylvie) uváděli případy, kdy to, že pečovali o blízkou osobu s AN, vedlo k utužení vztahů v rodině a k větší blízkosti.

*No myslím, že se dařilo uchovat kolem ní lidské prostředí a vztahy. Za což patří díky i mému manželovi, teď už bývalému, protože to by každý chlap asi takto nedokázal, řekl by mámu někam dej. Ale s ním to bylo perfektní, vydržely tam lidské vztahy. Někdy to sice už bylo na nervy, ale nevystaly tam mezi námi žádné velké problémy nebo konflikty anebo projevy netrpělivosti... Vlastně jednoznačně mě to obohatilo, vlastně to obohatilo celou tu rodinu, že i pro ty děti, byť ta zkušenost nebyla zrovna veselá, ale dobrá do života a pro mě taky. (paní Sylvie)*

#### **d/ manželé osob s AN**

Další samostatnou kapitolou jsou manželé osob s AN, kteří díky AN přišli o svého životního partnera: paní Květa, paní Magda, pan Norbert a paní Natálie. Manžel paní Květy zemřel 3 měsíce před našim rozvodem, a proto je předčasné hovořit o možném novém partnerství. Paní Natálie žije sama. Paní Magda si 2 roky po smrti manžela našla nového partnera, stejně tak pan Norbert. Oba vyjadřovali potíže s navázáním a hlavně udržením nového partnerství.

*Pak jsem se seznámila s jedním člověkem, kterej, jsem si říkala, že by tu mohlo něco znít, s mužem, pak přišlo takový docela hezký období, kdy jsme spolu cestovali, a tak a protože je ale relativně o dost starší, 6,5 roku, dneska je mu 70 a už taky chabne, leniví a není to taky ono... První dva roky to bylo hezký, to byl nový vztah se vším všudy, pak ale všechno zevšední, všechno se okouká, pak začal bejt lenoch, takže dneska je to přítel, se kterým jdu do divadla, na koncert. (paní Magda)*

*A teďko já do toho zamíchám i trochu citu, jo, přeci vám odešel člověk, který je vám hodně blízký, a z tohohle mám pocit, že se to promítá až do dneška, já třeba, no mám s tím problémy, no jen tak navázat nějaký vztah, je problém. Já sice mám takovou jednu kamarádku, ale no, víte, taky nám není dvacet, kdy to jde snadějc, no ale, taky na druhou stranu cosi ve vás prostě visí. No uvidíme, ono se to vyvíjí. (pan Norbert)*

### **e/ práce**

Jak jsem již uvedla v kapitole 4.2.5, celkem 4 respondenti (partneři osob s AN) a manžel jedné z respondentek odešli kvůli požadavkům péče ze zaměstnání. Všichni 4 z partnerů osob s AN zůstali bez práce a v důchodu. Dva z nich (pan Norbert a paní Magda) se pokusili znovu najít práci, ale neuspěli.

### **f/ zdravotní potíže**

Jak jsem již uvedla v kapitole 4.2.5, 7 pečovateli uvádí trvalé zdravotní potíže, které mají původ v jejich zkušenosti s péčí.

#### **Obecně lze říci, že proces adaptace vede přes:**

- překonání období truchlení
- změnu svých zvyků (včetně potřeby pečovat)
- obnovování předešlých aktivit a vztahů
- nová partnerství a aktivity

Pečovatelé mohou čerpat ze zisků, které jim péče přinesla, a z toho, co se díky této zkušenosti naučili. Na druhou stranu je ale třeba si uvědomit, že ve většině případů pozitiva nepřevažují nad negativy.

**Pečovatelé po smrti blízké osoby s AN navazují na přerušené či omezené aktivity a vztahy. Nejsnáze se dá navázat na koníčky a vztahy s přáteli a kamarády. Dlouholetá péče je velkou zátěží a testem pro blízké vztahy s ostatními rodinnými členy. Při ztrátě důvěry a blízkosti bývá už velmi těžké navázat. Některé vztahy ovšem tato zkušenost naopak posílí a obohatí. Péče dále ohrožuje zaměstnání pečovateli. Má zásadní dopad na partnery osob s AN, protože děti osob s AN daleko spíše nepečují samy a požadavky péče dělí mezi ostatní členy rodiny. Celkem 6 respondentů uvádí trvalé následky v oblasti zdraví.**

#### **4.3.5 Péče jako změna**

*„Změnila Vás nějak pečovatelská zkušenost, kterou jste prošel/prošla, ve srovnání s tím, jaký jste byl/byla předtím?“* Tuto otázku jsem nepoložila všem respondentům. Naopak je



to otázka, která vyvstala z páteho rozhovoru s paní Magdou. Na základě její výpovědi, která mě zaujala, jsem začala přemýšlet a ptát se, jak to mají ostatní pečovatelé. Celkem tedy na tuto otázku odpovědělo 10 respondentů. 3 respondentky nepocítily žádnou změnu, 1 respondentka nevěděla:

*Myslím, že taková jsem, že se nic neudálo. (paní Helena)*

*U mě těžko, brala jsem to jako normální součást života. (paní Zuzana)*

*Ne, nezměnilo. (paní Slávka)*

Dalších 7 respondentů uvádělo rozličné změny. Nazývám je podle klíčových slov z jejich výpovědí a dále vysvětluji. Odpovědi řádím nikoli dle četnosti, ale dle logické posloupnosti.

#### 1. Pesimismus, fatalismus, černý humor (3 respondenti)

*Myslím si, že to člověka musí změnit. Od té doby, chacha, mám blízko k černému humoru a vůbec náhled na spoustu věcí, vidíte to s odstupem a nadhledem, nejste malicherná. To vás změní, koukáte jinak na různé věci, když nad tím začnete uvažovat v reálu a říkáte si ježišmarjá, snad mi ještě nehráblo, tak, no zůstanete trošku pesimistou. Nejde se už úplně oklepat, to nejde, už je to tam, takže se s tím vyrovnávám prostřednictvím, no, trošku drsnou srandou. (paní Magda)*

#### 2. Uvědomění si vlastní smrtelnosti (4 respondenti)

*Ono, stejně mě to poznamenalo. Já už nejsem já, nevím, jak to vysvětlit, občas vás něco zasekne a vy zmlknete. Nevím. **Máte třeba nějaký konkrétní příklad?** Prostě už člověk není takový hejsek, no řekněte vy, jako psychologka (**smích**) já sám tomu nerozumím, mám takový pocit zpomalenějšího myšlení, člověk nad vším uvažuje, leccého si víc vážíte, jak bych to ještě řekl, no jako by skončilo takový mládí, no mluvit o mládí v 60, no cítím se takový starý, takový jako mimo hru, no já jsem vypadl předčasně i z té práce, no, jako že cosi skončilo, jako že to nenávratně skončilo. (pan Norbert)*

*Spíš si myslím, že si člověk pomůže uvědomit vlastní rizika a nutnost vlastního konce, že si člověk přestane připadat nesmrtelný a že ho to přestane mrzet, že není nesmrtelný, že se*

*sám srovná s tím, jak to na tom světě chodí, je to sáhnutí si na realitu zblízka. (paní Sylvie)*

### 3. Strach z AN (4 respondenti)

*Člověk pak taky, když tím vším projde, tak se sleduje, když něco zapomene, když o Alzheimerově chorobě slyší v rádiu, tak se kontroluje, říká si, tyhle všechny příznaky mám, teď to porovnává. Člověk se srovnává a říká, teďka přijdu na řadu já. (pan Norbert)*

### 4. Větší všímavost k potřebám druhých (2 respondenti)

### 5. Větší nadhled a schopnost odlišovat více důležité věci od méně důležitých (2 respondenti)

### 6. Ztráta energie a snadná unavitelnost (2 respondenti)

### 7. Trpělivost (1 respondent)

Domnívám se, že pesimismus, uvědomění si vlastní smrtelnosti a strach z AN spolu navzájem souvisí. Péče o blízkou osobu s AN je o setkání tváří v tvář se smrtí a vlastní bezmocí, a nutně tudíž vede k reflektování vlastního života a vlastní smrtelnosti (snům paní Kristýny se blíže věnuji v kapitole 4.2.4). Zároveň zanechává pachut' nevyhnutelnosti a determinovanosti navzdory veškerému snažení, ústící v pesimismus (v lepším případě okořeněný černým humorem). Odtud je jen krůček k zájmu o vlastní zdraví a obavám z možného onemocnění AN.

**Péče o blízkou osobu s AN je tak významnou životní událostí, že někteří pečovatelé hovoří o tom, že je změnila. Nejčastěji uváděli změnu náhledu na svět a vlastní život: větší pesimismus, konfrontaci s vlastní smrtelností a přetrvávající obavy z toho, že sami onemocní AN.**

#### 4.3.6 Péče jako obohacující zkušenost

„Co Vám zkušenost s péčí dala? Naučil/a jste se něčemu?“ Tato otázka je z dalších otázek snažících se hledat pozitiva na zkušenosti s péčí o blízkou osobu s AN. Odpovědi na tuto otázku byly pestré. 3 respondenty otázka udivila, nikdy nad ní takto nepřemýšleli. Paní Kristýna nenašla nic pozitivního:

*Já na tom nic pozitivního nenašla. Tímhle směrem jsem nad tím nepřemýšlela a vaše otázka mě překvapila. Dá-li se najít něco pozitivního na tom, že váš rodič umírá několik let na blbnutí, ne.*

Paní Kateřina říká také nejprve ne: *Ne, nezískala ani jsem nenaučila se nic. Nesmířila jsem se s tím.* Později v rozhovoru ovšem dodala:

*Vlastně si vážím svého muže, kterej opravdu babičku i v době, kdy nad námi bydlela sama, tak jí odvedl nahoru, udělal jí kafe, pak jak jsem říkala, tak dal výpověď v práci, aby se o ní mohl starat, protože viděl, že já jí nikam nechci dát, takže jsme byli na jeden plat.*

Ostatních 12 respondentů uvádělo, co se naučili a jak je zkušenost obohatila. Odpovědi člením pro větší srozumitelnost do čtyř kategorií (pokud není uvedeno jinak, odpověď patří vždy jednomu respondentovi):

1. získání či objevení nové schopnosti či dovednosti
  - vnímavost k druhým lidem (2 respondenti)
  - schopnost odlišit důležité věci od malicherných (*ale nestálo to za to, to by možná samo přišlo s věkem*)
  - komunikativnost
  - nalezení vnitřní síly, že se dokážu postarat
  - schopnost pomoci
  - trpělivost
2. obohacení vztahů
  - noví přátelé a kamarádi mezi ostatními pečovateli, blízký vztah s odborníky v ČALS (3 respondenti)
  - dobrá zkušenost pro moje děti, jak se postarat o druhého, dcera zvolila pomáhající profesi
  - utužení vztahů v rodině
  - to, že mi manžel pomohl a vážím si ho pro to
3. znalost

- znalost AN (2 respondenti)
- bližší uvědomění si vlastní smrtelnosti a větší pokora
- poznání, co maminka prožívala (paní Barbora, která má nyní sama AN)
- reálnější náhled na zdravotnictví (ačkoli negativní)

#### 4. další

- dobrý pocit, že jsem udělala maximum (2 respondenti)
- to, že je nemocnému dobře
- jiný, nevšední a neobvyklý život (bez dětí a partnera)

Někteří respondenti těžko hledají, co jim zkušenost s péčí přinesla pozitivního. Další 2 respondenti zdůraznili, že pozitivní přínosy v řádném případě nemohou vyvážit ztráty, které utrpěli, a další 2 respondenti nejprve neviděli žádné změny a říkali, že je situace nijak neobohatila, že zůstala neměnná. Přesto nakonec 13 respondentů uvedlo pozitiva.

Navzdory všem ztrátám a bolesti, kterou zkušenost s péčí o blízkou osobu s AN přináší, dokážou pečovatelé reflektovat i pozitiva této zkušenosti: především uvědomění svých kladných vlastností, které kvůli péči mohly vyniknout, a v některých případech posílení blízkých vztahů s druhými lidmi.

#### **4.4 Doporučení současným pečovatelům a doporučení odborníkům**

Jelikož zasloužili pečovatelé jsou pečovatelé, kteří provedli blízkou osobu Alzheimerovou nemocí od jejího počátku až do konce a zároveň na rozdíl od současných pečovatelů mají od zkušenosti s péčí větší odstup, pokusila jsem se identifikovat, co by sami doporučili současným pečovatelům a co by potřebovali od odborníků. Analýzu jejich výpovědí nabízím níže.

##### **4.4.1 Doporučení současným pečovatelům**

Respondenti odpovídali na následující otázku: *„Co byste doporučil/a lidem, kteří v současnosti pečují? Jak by měli o sebe pečovat, aby to pro ně bylo zvládnutelné?“* Odpovědi jsem shrnula a zařadila dle témat a četnosti. Nejčastější doporučení byla: nebýt sám, žít svým vlastním životem a informovat se o nemoci.

1. Nebýt na to sám (8 respondentů)

- Hledat pomoc u blízkých: „*nebýt na to sám,*“ „*rozdělit si role v rodině,*“ „*mít někoho, kdo mě zastoupí,*“ „*sdílet s druhými,*“ „*zajímat děti,*“ „*nefixovat se tolik na nemocného*“
- Hledat odbornou pomoc: „*hledat odbornou pomoc,*“ „*zajistit si respitní péči,*“ „*navštěvovat setkání pečovatelů,*“ „*zajistit si včasnou hospitalizaci,*“ „*zajistit si placenou pečovatelku*“

2. Ponechat si svůj vlastní život (7 respondentů)

Konkrétní odpovědi: „*mít svůj vlastní život,*“ „*mít pravidelný čas pro sebe (alespoň jednou týdně a jeden víkend v měsíci)*“, „*mít koníčky,*“ „*jít ven,*“ „*odpočívat,*“ „*jet na dovolenou,*“ „*umět vypnout*“

Právě ponechání vlastního času a vlastního života má vést k možnosti „*umět vypnout*“. Ne všichni pečovatelé to ale dokážou:

*Měli jsme dcerku, která bydlela o pět ulic vedle. Nebyl by problém ji požádat, ať se jde učit k nám, že bychom šli třeba do kina. Ale ono to nejde, protože člověk se na toho, o koho pečuje, natolik upne, že si to vlastně zakázete. (pan Jakub)*

Pečovatelé se dále shodují, že i přes volný čas, který si vzácně našli, jen málokdy dokázali skutečně nemyslet na nemocného a na to, co se může bez jejich přítomnosti stát.

*Protože to oddychnutí, když víte, že o toho člověka je dobře postaráno, tak víte, že můžete vypnout telefon, jet na dovolenou a odpočínáte si. Pokud vám to tedy dá vypnout ten telefon a nemyslet na to, protože to někdy nejde. Já, i když jsem měla na dovolenou a měla jsem zaplý telefon a kdykoli mi pípla sms od ségry, tak já jsem čekala nejtragičtější zprávy a sms byla, ty se máš, že je tam horko, tady sněží. (paní Kristýna)*

3. hledat informace o nemoci (4 respondenti)

*Když se člověk pečlivě seznámí s příznaky Alzheimerovy nemoci, tak na to mohou reagovat a vystříhat se reakcí, které nejsou adekvátní. (paní Zuzana)*

Další rady (pokaždé jeden respondent):

- přijmout a vnitřně se smířit s tím, že pečuji
- nebrat si chování nemocného osobně
- nevyčítat si hospitalizaci
- přijmout fakt, že se jedná o smrtelné onemocnění
- uvědomit si, že já sám se nesmím zničit, myslet na sebe
- pečovat („*to mě nabíjelo*“)

Čtyři respondenti začali mluvit o tom, jak se dobře postarat o nemocného, nikoli o sebe (například „*Kontrolovat, hlídat a ověřovat kvalitu péče v nemocnici,*“ „*být laskavý,*“ „*Mít nemocného rád, jen tak mu poskytnu dobrou péči a neublížím mu,*“ apod.) Znovu jsem proto zopakovala otázku. Dva respondenti na ni poté dokázali odpovědět, jeden nevěděl co říci a jeden, i navzdory opětovnému opakování a vysvětlování otázky, stále mluvil o tom, jak pečovat o nemocného, nikoli o sebe.

Výše položená otázka byla pro některé respondenty obtížná. Buď, jak sami říkali, nad ní nikdy nepřemýšleli, anebo ji dokonce pochopili jinak: předpokládali, že se ptám, jak se starat o nemocného člověka. **Pečovatelé jsou daleko více než na sebe zaměřeni na nemocného, některé ani nenapadne, že by mohli pečovat i o sebe sama.**

Pro větší srozumitelnost shrnuji doporučení v následující tabulce:

| <i>Především:</i> |   |
|-------------------|---|
| 1.                | Nebud'te sami:<br>Hledejte pomoc u blízkých<br>Hledejte pomoc u odborníků |
| 2.                | Žijte svůj vlastní život  |
| 3.                | Informujte se o nemoci  |
| <i>Dále...</i>    |   |
| 4.                | Přijměte a vnitřně se smířte s tím, že pečujete                           |
| 5.                | Neberte si chování nemocného osobně                                       |
| 6.                | Nevyčítejte si, že nemocného hospitalizujete                              |
| 7.                | Myslete na sebe a šetřete své síly  |
| 8.                | Přijměte fakt, že se jedná o smrtelné onemocnění                          |

Pro zajímavost nabízím srovnání v podobě rad pečovatelům dle ČALS (Veleta, 2004):

**10 rad na pomoc těm, kteří pečují o pacienty postižené Alzheimerovou chorobou či jinou demencí:**

1. Diagnózu potřebujete co nejdříve
2. Zajistěte si pomoc
3. Informujte se, jak nemocné ošetřovat
4. Neodmívejte pomoc
5. Nezapomínejte na sebe
6. Nepodléhejte stresu
7. Přijímejte změny
8. Zvažte situaci i z hlediska finančního a právního
9. Buďte realisté
10. Važte si sami sebe a neobviňujte se

#### **4.4.2 Doporučení odborníkům**

Respondenti odpovídali na následující otázku: „*Vy jste si prošel/prošla celou zkušeností péče. Co byste potřebovala od odborníků (lékařů, psychologů, sociálních pracovníků), co by Vám pomohlo?*“ Pečovatelé dle svých vlastních slov potřebují především vstřícný přístup a informace.

#### **1. Vstřícný přístup (11 respondentů):**

Uvádím beze změny tak, jak se přímo vyjadřovali samotní pečovatelé.

- zájem a chuť profesionálů pomoci (2 respondenti)
- podporu (2 respondenti)
- spolupráci (při vyšetření nemocného)<sup>20</sup> (2 respondenti)
- pomoc s konflikty v rodině a manželství, pramenícími z péče (2 respondenti)

---

<sup>20</sup> Pečovatelé uváděli situace, kdy přišli s nemocným na vyšetření a lékař je hrubě odmítl pustit do ordinace, že nemocného, v pokročilém stadiu demence, vyšetří sám. V některých případech se vyšetření vůbec nezdařilo realizovat, protože nemocný odmítl spolupracovat, v jiných se nechal vyšetřit, výsledky vyšetření pak ale pochopitelně nebyl schopen pečovateli sdělit.

- vstřícnost a otevřenost (2 respondenti)
- trpělivost (2 respondenti)
- důvěru (1 respondent)
- účast (1 respondent)
- srozumitelně a citlivě sdělit pravdu o AN (1 respondent)
- empatii (1 respondent)
- pochopení (1 respondent)
- ocenění, že pečují (1 respondent)
- lidský přístup (1 respondent)
- vlídné slovo (1 respondent)
- uklidnění (1 respondent)

Požadavek vhodného přístupu uvádím na prvním místě nejen vzhledem k četnosti odpovědí, ale především z toho důvodu, že všech 14 respondentů hovořilo o svých negativních zkušenostech s komunikací se zdravotnickým personálem a s kvalitou poskytované péče. V mnohých z nich dodnes zůstává vztek na některé lékaře a sestry, se kterými se setkali. Mluvili o ponížení, urážkách, nezájmu a lhostejnosti, nekompetentnosti, dodnes si pamatují, co přesně jim odborník řekl a jak se cítili. Tyto rány zůstávají hluboko a některé pečovatele dodnes bolí. Někteří pečovatelé dokonce viní odborníky z nekvalitní péče, která dle nich měla za následek předčasně úmrtí jejich milované osoby (kapitola 4.3.3). Jiní si skutečnost, že nemocného nechali hospitalizovat, dodnes vyčítají.

Výpovědi některých pečovatelů vypovídají o hrubém narušení lékařské etiky i o závažných pochybeních a vzhledem ke své četnosti poukazují na stav českého zdravotnictví a především na kvalitu vztahu mezi lékařem a pacientem, potažmo doprovázejícím pečovatelem. Pečovatelé jsou zahlceni mnoha negativními pocity, jsou často zmatení, bezradní a vyčerpaní, ve své situaci mnohdy izolováni. Zájem a snaha pomoci ze strany odborníků by měly být základem. Ti, co se s ním setkali, na něj dodnes vzpomínají a zdůrazňují, jak jim to pomohlo.

*Já si fakticky nedovedu představit, jak by to vypadalo, kdyby nebylo toho (místo), protože my jsme byli nevinní, my jsme byli úplně hloupi. A ačkoli ty doktorky třeba poznaly, oč se*



*jedná, tak kromě toho Ariceptu, tak to jste se nedozvěděla nic jiného, nic jiného. Když jste přišla na sociální, to byly nervy, ti taky, ti byli úplně nevinní, nevěděli, která bije. Ten (místo) nám hodně pomohl. Když to vezmete tvrdě, tak ale největší sranda je, že tam jen kecáme, já to řeknu tvrdě, jako nástrojař, my tam jen kecáme, ženský tam občas plácnou kdejakou krávovinu, ale ono přeci jenom, ono vám tam vždycky něco probleskne, řeknete si, aha tohle bych měl, támhleto, pro sebe využít, udělat. Myslím, že tam dělají hodně dobrou práci. To jim ale neříkejte (smích).* (pan Norbert)

V opačném případě hovoří o dalším stresu, „házeli mi klacky pod nohy,“ „nikdo mi nic neřekl,“ ... který už tak zvyšoval neúměrnou zátěž, které byli vystaveni.

Posuzovat pravdivost otřesných výpovědí některých pečovatелů s tak dlouhým časovým odstupem nelze. Je možné, že někteří odborníci se stali obětními beránky, protože pečovatелé potřebovali na někoho svalit vinu za progresi či smrt svého blízkého. Tento mechanismus je velmi často uváděn v literatuře (viz kapitola 4.3.3). Hledání viny je typickou fází vyrovnávání se se závažným onemocněním či smrtí blízké osoby. Přesto se domnívám, že takové vysvětlení by bylo příliš zjednodušující a snadné především pro nás, odborníky – už jen proto, že ne všichni pečovatелé odborníky viní: někteří konstatují, s čím se setkali, další je omlouvají „mají tolik práce, jsou špatně placení“. Většina pečovatелů také uvádí vedle negativních zkušeností i spoustu pozitivních a své zkušenosti tak negeneralizují na všechny odborníky. Paní Jarmila a paní Kateřina jsou samy odbornice ve zdravotnictví, a přesto mluví o doslova šokujících zkušenostech. Také, vzhledem k tomu, že míst, kde jsou přijímáni pacienti s AN, není mnoho, výpovědi pečovatелů se vztahovaly k několika málo zařízením. Je však třeba říci, že se pečovatелé plně shodovali v zařízeních, kde měli negativní zkušenosti, a v těch, kde ty zkušenosti byly pozitivní.

I přes výše uvedenou skepsi je třeba zdůrazňovat, že jsou lékaři, sestry, psychologové a centra zaměřená na pomoc lidem s demencí, kde dokážou adekvátně pomoci. Dále je třeba také mít na paměti, že zkušenosti některých pečovatелů pochází z popřevratové doby 90. let, kdy se český sociálně zdravotní systém, založený na paternalistickém přístupu lékaře experta a pacienta laika, vzpamatovával ze čtyřiceti let totality.

## **2. Informace (11 respondentů):**

- o průběhu nemoci (8 respondentů)
- konkrétní rady na konkrétní příznaky nemoci (jídlo, halucinace, hygiena, příspěvky apod.) (6 respondentů)
- brožurky a letáčky (2 respondenti)
- větší osvěta v čekárnách praktických lékařů dostupná všem (1 respondent)
- o zdravotnických pomůckách usnadňujících instrumentální péči (1 respondent)

## **3. Vhodné instituce (4 respondenti)**

- respitní péče (1 respondent)
- gerontocentra (2 respondenti)
- svépomocné skupiny (1 respondent)

## **4. Finanční podpora (3 respondenti)**

- finance na péči (2 respondenti)
- plně hrazené léky pro nemocné (1 respondent)

## **5. Aby profesionálové... (4 respondenti)**

- aby svou práci chtěli dělat (motivace); (2 respondenti)
- aby všichni lékaři (i ti obvodní) měli znalosti o AN (kompetence); (2 respondenti)

## **6. Úcta k nemocným (2 respondenti)**

- úcta a důstojnost i k člověku s těžkou demencí (2 respondenti)

**Zasloužili pečovatelé jsou díky své zkušenosti velkými odborníky na péči a Alzheimerovu nemoc obecně, protože jí byli ze všech osob kolem nemocného nejbližší. Dobře vědí, co pečovatelé potřebují. Jejich výpovědi jsou tak cenné jak pro současné pečovatele, tak pro odborníky: současným pečovatelům doporučují především neizolovat se a nepečovat sám, nerezignovat na svůj vlastní život a dobře se informovat o AN; od odborníků potřebují především vstřícný přístup a zájem, informace o AN a vhodné instituce pro umístění blízkého člověka s AN.**

## 5 DISKUZE

Zasloužilým pečovatelům je v zahraničních studiích věnována malá pozornost, v České republice, pokud vím, se jedná o první výzkum svého druhu. To je také důvod, proč jsou výzkumné cíle této práce poměrně široké, stejně tak jako vzorek respondentů. Tento výzkum má sloužit jako studie mapující období po skončení péče a klíčové oblasti období péče, zpětně hodnocené zasloužilými pečovateli. Mým cílem bylo především otevřít a zmapovat tematiku zasloužilých pečovatelů a věnovat jim patřičnou pozornost. Samotná analýza je více deskriptivní a její závěry mohou sloužit jako zdroj pro další výzkumy a hlubší analýzu.

Výše uvedený design výzkumu již sám o sobě prozrazuje své možné limity. Období po skončení péče je samo o sobě hodně široké a další výzkumy by se mohly zaměřit na jeho dílčí aspekty. Díky širokému záměru a heterogennímu vzorku pečovatelů je také mnohem obtížnější generalizovat závěry výzkumu a uplatňovat je na zasloužilé pečovatele obecně. Navzdory heterogenitě vzorku byli všichni respondenti (až na jednu pečovatelku) z Prahy či blízkého okolí. Příběh paní Natálie ze severu Čech je od ostatních pečovatelů naprosto odlišný, protože neměla o AN žádné informace. Lze jen těžko usuzovat, jaká je úroveň péče a zkušenosti pečovatelů mimo hlavní město, což otvírá prostor dalším výzkumným záměrům. Další limitací je časový odstup od péče: pečovatelé se mění, stejně i jejich pohled na zkušenost s péčí, stejní pečovatelé mohou hodnotit v různých časových obdobích svou zkušenost jinak. Jako další z limitů je možné uvést nevýhody metody polostrukturovaných rozhovorů. Těm jsem se ale již blíže věnovala v kapitole 3.4.

Domnívám se, že přes výše uvedené námitky se mi podařilo proniknout do problematiky zasloužilých pečovatelů a identifikovat nejvýznamnější témata péče a především života po ní. Další výzkumné plány by se mohly konkrétněji zaměřit na témata, která se ukázala jako velmi důležitá: například suicidium pečovatelů, pocity viny či zdroje zvládnutí zátěže, kterým jsem věnovala jen velmi malou pozornost. Témat na další výzkum je celá řada, srovnání zkušeností zasloužilých pečovatelů v hlavním městě a ostatních regionech jsem již uvedla výše. Vedle těchto témat, jež jsou vlastně výzkumnými kategoriemi, mě během výzkumu zaujaly ještě další fenomény, se kterými jsem se v literatuře nesešla. Konkrétně mám na mysli například fenomén, který

soukromě nazývám „závislost na péči,“ tedy významnou potřebu pečovateli pečovat i po skončení péče. Dalším, pro mě překvapivým fenoménem je absolutní zaměřenost pečovatele na nemocného člověka a ignorace sebe sama. Někteří z pečovateli doslova nechápali otázky směřované na ně samotné, a to i přes opakované vysvětlování. Při doptávání po jejich potřebách, přáních a požadavcích s neutuchající pravidelností odpovídali na to, co potřebuje nemocný, nikoli oni sami.

Na závěr bych ráda zdůraznila požadavek, aby obdobné výzkumy měly praktický dopad, tedy aby z nich vyvstaly jasné závěry a doporučení pro další pečovatele: buď formulované přímo jim, anebo aby byly použity v jejich prospěch zprostředkovaně, prostřednictvím erudovaných a kvalitních odborníků.

## 6 ZÁVĚR

Cílem diplomové práce bylo přiblížení tématu rodinných pečovatelů o blízkou osobu s Alzheimerovou nemocí, se specifickým zaměřením na zasloužilé pečovatele. Teoretická část sloužila jako základní vhled a orientace v široké problematice jak Alzheimerovy nemoci, tak péče a pečovatelů.

Empirická část byla postavena na kvalitativním výzkumu realizovaném metodou polostrukturovaných rozhovorů se 14 zasloužilými pečovateli. Výzkumné cíle byly zaměřeny na období péče, období po skončení péče a na doporučení zasloužilých pečovatelů současným pečovatelům a odborníkům.

U Alzheimerovy nemoci je pozornost odborníků věnována primárně nemocné osobě a poté v některých zařízeních i rodinným pečovatelům, popřípadě dalším členům rodiny. Bohužel, k zasloužilým pečovatelům není směřována žádná systematická pomoc, kterou by tolik potřebovali.

Výsledky výzkumu ukazují, že zasloužilí pečovatelé jsou cenným zdrojem informací pro současné pečovatele a odborníky. Díky svému odstupu od péče dokáží zhodnotit pozitivní i negativní aspekty péče a své tehdejší potřeby. Odborníci pak mohou na jejich informace navázat a podporovat současné pečovatele v tom, co se jim daří, a naopak je provázet obtížnými momenty péče, jako jsou prožívaná bezmoc, konflikt rolí a vyrovnávání se s množstvím zažívaných ztrát. Takový přístup by měl sloužit jako vhodná prevence případných suicidiálních myšlenek a zdravotních potíží. Zároveň by měl současným pečovatelům pomoci vnitřně se připravit na smrt blízké osoby a život, který následuje.

Odborná pomoc by měla být nezbytně nabízena i zasloužilým pečovatelům, pro které je zkušenost s péčí v mnoha případech stále bolestivě živou a neuzavřenou životní kapitolou. Zasloužilí pečovatelé prochází obdobným procesem truchlení jako lidé bez pečovatelské zkušenosti, avšak obvykle jsou již vyčerpani mnoha lety péče a zažitými ztrátami, které předcházely. Největší podporu potřebují zejména při procesu reflektování své pečovatelské zkušenosti, který je často zatížen velkými pocity viny a velmi často i absencí potřebné úlevy. Zasloužilí pečovatelé by měli být dále podpořeni v následné adaptaci. Ta probíhá zejména formou navazování na péči přerušené či omezené aktivity a

vztahy: pozornost by měla být věnována především blízkým rodinným vztahům a pracovní oblasti partnerů osob s Alzheimerovou nemocí.

Vhodně a citlivě poskytnutá odborná pomoc jak v období péče, tak po skončení péče může být pro pečovatele cenným zdrojem zvládnání na cestě vyrovnávání se s náročnou, mnohaletou životní zkušeností péče o blízkou osobu s Alzheimerovou nemocí.

## LITERATURA A DALŠÍ ZDROJE

Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H., Whitlatch, C. J. (2007). *Profiles in caregiving: the unexpected career*. Amsterdam: Elsevier.

Argimon, J. M., Limon, E., Vila, J., Cabezas, C. (2004). Health-related quality of life in carers of patients with dementia. *Family Practice* (Vol. 21, 454-457) Oxford University Press.

Berkman, B., D'Ambruso, S. (2006). *Handbook of Social Work in Health and Aging*. New York: Oxford University Press.

Biegel, D. E., Sales, E., Schulz, R. (1991). *Family caregiving in chronic illness: Alzheimer's disease, cancer, heart disease, mental illness and stroke*. Newbury Park: Sage Publications.

Buijssen, H. (2006) *Demence: průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Praha: Portál.

Coen, R. F., O'Boyle, C. A., Swanwick, G. R. J., Coakley, D. (1999). Measuring the impact on relatives of caring for people with Alzheimer's disease: quality of life, burden and well-being. *Psychology of Health* (Vol.14. 253-261).

Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV-TR. (2000) *American Psychiatric Association*: Washington.

Ferri, C. P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H. (2005). *Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study*. London: The Lancet.

Galvas, Z. (1997). *Psychologické a sociální aspekty umírání a smrti*. Diplomová práce. Praha: Univerzita Karlova.

- Goffman, E. (1963) *Stigma*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall.
- Gray, L. (2003) *Caregiver Depression: A Growing Mental Health Concern*. San Francisco, CA: Family Caregiver Alliance.
- Hatfield, A. B. (1990). *Family education in mental illness*. New York: Guilford Press.
- Hendl, J. (2005) *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Praha: Portál.
- Holmerová, I., Jarolímová, E., Suchá, J. (2007). *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: Gerontologické centrum.
- Jeřábek, H., Osuský, M., Bartoňová, J., Rubášová, M., Barvíková, J., Remr, J., Tomandlová, J. (2005). *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: CESES FSV UK.
- Jiráček, R., Koukolík, F. (2004). *Demence. Neurobiologie:, klinický obraz, terapie*. Praha: Grada.
- Jiráček, R. (2008). Diagnostika a terapie Alzheimerovy choroby. *Neurologie pro praxi*. 9, 240-244.
- Juozapavicius, K. P., Weber, J. A. (2001). A Reflective study of Alzheimer's Caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* (Vol. 16, 11-20).
- Křivohlavý, J. (2001). *Psychologie zdraví*. Praha: Portál.
- Křivohlavý, J. (1998). *Jak neztratit nadšení*. Praha: Grada.
- Koukolík, F. (1998). *Alzheimerova nemoc a další demence*. Praha: Grada.
- Kübler-Ross, E. (1993). *O smrti a umírání*. Turnov: Arica.



Lévesque, L., Ducharme, F., Lachance, L. (2000). One year follow up study of family caregivers of institutionalized elders with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease* (Vol. 15, 229-238).

McKhann, G., Drachman, D., Folstein, M., Katzman, R., Price, D., Stadlan, E. M. (1984) Report of NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology*, 34, 939.

Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: MKN 10: desátá revize: aktualizovaná druhá verze k 1.1.2009. (2009). Praha : Bomton Agency.

Markowitz, J. S., Gutterman, E. M., Sadik, K., Papadopoulos, G. (2003). Health-Related Quality of Life for Caregivers of Patients With Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease Association Disord* (Vol. 17, 209-214).

Martin-Cook, K., Trimmer, C., Svetlik, D., Weiner, M. F. (2000). Caregivers burden in Alzheimer's disease: Case studies. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*. (Vol. 15, 47-52).

McGarland Rubio, D., Berg-Weber, M., Tebb, S. S., Parnell, L. A. (2001). Comparing the well-being of post-caregivers and noncaregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* (Vol. 16, 97-101).

McRae, H. (1999). Managing courtesy stigma: the case of Alzheimer's disease. *Sociology of Health & Illness* (Vol. 21, 54-70).

Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.

Paton, J., Johnston, K., Katona, C., Livingston, G. (2004). What causes problems in Alzheimer's disease: attributions by caregivers. A qualitative study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 527–532.

Pfeiffer, E. (1999). Stages of Caregiving. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* (Vol. 14, 125-127).

Philippe, T., Lalloulé, F., Preux, P. M., Thomas, C. H., Pariel, S., Inscale, R., Belmin, J., Clément, J. P. (2006). Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 50–56.

Preiss, M., Laing, H., Rodriguez, M. (2007). *Neuropsychologická baterie Psychiatrického centra Praha*. Praha: Psychiatrické centrum Praha.

Reitmayerová, E., Jeklová, M. (2006). *Syndrom vyhoření*. Praha: Vzdělávací institut ochrany dětí o.p.s.

Ressner, P. (2004). Alzheimerova choroba – diagnostika a léčba. *Neurologie pro praxi*, 1, 11-16.

Ressner, P., Hort, J., Rektorová I., Bartoš, A., Rusina, R., Línek, V., Sheardová, V. (2009). Doporučené postupy pro diagnostiku Alzheimerovy nemoci a ostatních demencí. *Neurologie pro praxi*, 10, 237-241.

Sanders, S. (2003). Are They Grieving? A Qualitative Analysis Examining Grief in Caregivers of Individuals with Alzheimer's Disease. *Social Work in Health Care*, (Vol. 37, 35-53).

Sanders, S., Ott, C. H., Kelber, S. T., Noonan, P. (2008). The experience of high levels of grief in caregivers of persons with alzheimer's disease and related dementia. *Death Studies*, 32 ,s 495–523.

Shaji, K. S., Smitha K., Lal, K. P., Prince, M. J. (2003). Caregivers of people with Alzheimer's disease: a qualitative study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 1–6.

Schneider, J., Murray, J., Banerjee, S., Mann, A. (1999). Eurocare: A Cross-national Study of Co-resident Spouse Carers for People with Alzheimer's Disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 651–661.

Slováček, L., Slováčková, B., Jebavý, L., Blažek, M., Kačerovský, J. (2004). Kvalita života nemocných – jeden z důležitých parametrů komplexního hodnocení léčby *Vojenské zdravotnické listy*, 73, 6-9.

Stuart-Hamilton, J. (1999). *Psychologie stárnutí*. Praha: Portál.

Todres, L., Galvin, K. (2006). Caring for a partner with Alzheimer's disease: Intimacy, loss and the life that is possible. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 1, 50- 61.

Tošner, J., Tošnerová, T. (2002). *Burn-out, syndrom vyhoření*. Praha: Interní pracovní sešit Hestia.

Tošnerová, T. (2001). *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky*. Praha: Ambulance pro poruchy paměti.

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

Vágnerová, M., Hajd-Mousová, Z., Štech, S. (1999). *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum.

Vellone, E., Piras, G., Talucci, C., Cohen, M. Z. (2008). Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing*, 61, 222–231.

Wackerbarth, S. (1999). What decisions are made by family caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease* (Vol. 14, 111-119).

### **Internetové zdroje**

Diamond, J. (2006). Rapport sur la maladie d'Alzheimer et la recherche actuelle. *Société Alzheimer du Canada* (online). Přístup dne 7.4.2010 z <http://www.dlib.org/dlib/july05/lynch/07lynch.html>.

Jedlinská, M. (2009). Psychická zátěž laických rodinných pečujících. *Profese online*. 2, (online). Přístup dne 10.5.2010 z <http://www.pouzp.cz/text/cs/psychicka-zatez-laicky-rodinnych-pecujicich.aspx>.

Knittweis, J. (2010). *Alzheimer solutions* (online). Přístup dne 10.5.2010 z <http://alzheimersolutions.stores.yahoo.net/carstres.html>.

National Family Caregivers Association (2010). *Who are family caregivers* (online). Přístup dne 27.4.2010, z [www.nfcares.org/who\\_are\\_family\\_caregivers](http://www.nfcares.org/who_are_family_caregivers).

National Family Caregivers Association (2010). *Who are family caregivers* (online). Přístup dne 27.4.2010 z [http://www.nfcares.org/who\\_are\\_family\\_caregivers/care\\_giving\\_statistics.cfm](http://www.nfcares.org/who_are_family_caregivers/care_giving_statistics.cfm).

Orley, J. (1996). Whoqol-bref introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. *World Health Organization: Geneva* (online). Přístup dne 3.4.2010 z [http://www.who.int/mental\\_health/media/en/76.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf).

Parks, S. M., Novielli, K.D. (2000). *A Practical Guide to Caring for Caregivers, American Family Physician*, 15 (online). Přístup dne 7.5.2010 z <http://www.aafp.org/afp/20001215/2613.html>.

Société Alzheimer du Canada (2009). *Maladie d'Alzheimer De quoi s'agit-il?* (online).  
Přístup dne 28. 5. 2010, z <http://www.alzheimer.ca/docs/brochure-what-is-AD-fr.pdf>.

Veleta, P. (2004). 10 rad na pomoc těm, kteří pečují o pacienty postižené Alzheimerovou chorobou či jinou demencí. *Česká Alzheimerovská společnost* (online). Přístup dne 8.5.2010 z [http://www.alzheimer.cz/data/docs/Dopis\\_04.doc](http://www.alzheimer.cz/data/docs/Dopis_04.doc).

Zemková, P. (2001). Léčba nekognitivních příznaků demence. *Medicom International* (online). Přístup dne 3.4.2010 z [http://nova.medicina.cz/odborne/clanek.dss?s\\_id=3327](http://nova.medicina.cz/odborne/clanek.dss?s_id=3327).