

Univerzity Karlovy v Praze

Filozofická fakulta

Katedra psychologie



FILOZOFICKÁ FAKULTA
UNIVERZITY KARLOVY
V PRAZE

Diplomová práce

Eliška Broučková

**Psychologická zátěž rodinných pečujících o seniory s demencí
a její aspekty v rodinném systému**

**Psychological Burden of Family Caregivers of Seniors
with Dementia and Its Aspects in The Family System**

PODĚKOVÁNÍ

Na tomto místě bych ráda poděkovala v první řadě především PhDr. Tamaře Hrachovinové, CSc., za to, že se ujala vedení mé diplomové práce a za její podporu a pomoc v průběhu jejího vzniku. Kolegům z České Alzheimerovské společnosti a v první řadě především PhDr. Evě Jarolímové děkuji za možnost poznat a studovat toto téma i za podporu při tvorbě této práce. Za odborné konzultace děkuji také PhDr. Ivě Poláčkové Šolcové, Ph.D.

Za trpělivou pomoc děkuji také svému muži, který mne v mé práci podporoval. Zejména bych však ráda poděkovala všem pečujícím, kteří se mnou sdíleli své nelehké životní zkušenosti a věnovali mi svůj čas a důvěru.

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 15. 12. 2014

.....

Eliška Broučková

Abstrakt:

Péče o starého člověka s demencí v domácím prostředí je náročná nejen pro jedince, který převzal hlavní břemeno péče, ale zatěžuje také blízké rodinné vztahy kolem něj. V rodinách obvykle dochází k určité dělbě práce, která do pozice pečujících staví více členů rodiny. Tato práce popisuje na základě polostrukturovaných rozhovorů s pečujícími, k jakým změnám v rodinných vztazích dochází a jakými způsoby se členové rodiny navzájem podporují, stejně jako konflikty a odmítnutí mezi nimi. Problematika je popisována z hlediska pečujících, kteří mají přímou, aktuální a dlouhodobou zkušenost s péčí v domácnosti. Data z rozhovorů jsou také krátce porovnána s dotazníky úzkosti, deprese a zátěže sebranými mezi respondenty.

Klíčová slova:

Demence, stáří, rodina, zátěž, pečující

Abstract:

Taking care of seniors with dementia in the home environment can prove itself difficult not only for the individuals burdened with the main caretaking, but it is also challenging for their close family relationships. There is usually some way of sharing the care in the families, where more family members are put into a caregiver's position. Based on the semistructured interviews with the family caregivers this paper describes the alterations of the family relationships and the forms of support between the family members, as well as the common conflicts and rejections. The issue is being described from the point of view of the caregivers with a direct, actual and long-time experience in the home caregiving. Also the data of the interviews has been shortly compared to the information retrieved from the anxiety, depression and burden inquiries, all collected among the respondents.

Keywords:

Dementia, old age, family, burden, caregivers

Obsah

1	Úvod.....	9
2	Syndrom demence.....	11
2.1	Prevalence a incidence demence	12
2.2	Kategorizace demencí a diferenciální diagnostika.....	12
2.3	Rozvoj onemocnění.....	15
2.4	Symptomy demence	16
2.4.1	A: Aktivity každodenního života, soběstačnost a sociální dopady.....	16
2.4.2	B: Behaviorální a psychologická problematika	17
2.4.3	C: Poruchy kognice.....	23
2.5	Nejobvyklejší druhy demence	26
2.5.1	Alzheimerova choroba	26
2.5.2	Vaskulární demence.....	29
2.5.3	Další druhy demence.....	31
3	Péče o člověka s demencí v rodině	33
3.1	Péče	33
3.2	Dlouhodobá péče o seniory s demencí v ČR a její souvislosti.....	35
3.3	Primární rodinný pečující.....	37
3.3.1	Koncept proměn potřeb a povinností rodinných pečujících v průběhu rozvoje nemoci.....	42
3.3.2	Emoční ambivalence u pečujících	44
3.4	Reakce rodinného systému na nemoc	46
3.5	Zátěž rodinných pečujících	49
3.5.1	Dopady zátěže na pečující	52
3.6	Rozdíly v problematice pečujících o nemocné s časným a pozdním nástupem nemoci	54
3.7	Interkulturní srovnání přístupu v péči o člověka s demencí.....	56
4	Metodologie	60
4.1	Sebereflexe	61
4.2	Výzkumné cíle.....	62
4.3	Metoda.....	62
4.4	Chronologický přehled práce s tématem a daty	63

4.5	Průběh setkání s respondenty	64
4.5.1	Úvod rozhovoru	64
4.5.2	Struktura rozhovoru	64
4.5.3	Vyplnění dotazníků	65
4.6	Respondenti	65
4.6.1	Deskriptivní údaje souboru respondentů	67
4.7	Metody vyhodnocování a interpretace dat	71
4.8	Hodnocení kvality výzkumu	72
4.9	Etické aspekty výzkumu	74
5	Analýza rozhovorů	75
5.1	Úvod k analýze	75
5.2	Struktura péče v rodině	75
5.2.1	Dobrovolná samostatnost a odmítání a/nebo nežádání pomoci	76
5.2.2	Sdílená péče	79
5.2.3	Tlak na udržení domácí péče	82
5.2.4	Spojení dvou cizích rodin	82
5.2.5	Chybějící člen	84
5.2.6	Shrnutí závěrů subkapitoly 5.2	85
5.3	Rozvoj vztahů pod vlivem péče a nemoci	86
5.3.1	Usmíření a sblížení	86
5.3.2	Propad ve vztazích	89
5.3.3	Sourozenecká dynamika	90
5.3.4	Percepce nemocného pečujícím	93
5.3.5	Vnímání dětí ve vztahu k člověku s demencí	95
5.3.6	Vnímání nedostatku času na ostatní členy rodiny	96
5.3.7	Shrnutí závěrů subkapitoly 5.3	97
5.4	Podpora pečujícího z rodiny a okolí	98
5.4.1	Sdílení a psychická podpora	98
5.4.2	Soudržnost rodiny a pomoc pečujícímu	101
5.4.3	Shrnutí závěrů subkapitoly 5.4	102
5.5	Odmítnutí pečujícího a nemoci ze strany rodiny a okolí	102
5.5.1	Potíže s přijetím nemoci	103
5.5.2	Sociální izolace	104
5.5.3	Neochota k péči ze strany rodinných příslušníků	106

5.5.4	Shrnutí závěrů subkapitoly 5.5	108
5.6	Role mláde v očekáváních starších členů rodiny vůči péči	109
6	Srovnání dotazníkového šetření s daty z rozhovorů	111
7	Diskuze	115
8	Závěr	119
	Seznam použité literatury	121

Teoretická část

1 Úvod

Svoji diplomovou práci jsem se rozhodla věnovat problematice rodin, které pečují o lidi s demencí. Pozornost je zde upřena především na síť rodinných vztahů mezi členy rodiny, kteří nemocného obklopují a jejich rozvoj a proměny v důsledku zátěže, kterou péče představuje. Cílem práce je také popsat, jak se péče mezi příbuznými strukturuje a jakou podporu si lidé v rodině navzájem poskytují nebo naopak upírají. Na celou problematiku jsem nahlížela pohledem primárních pečujících a jejich nejbližších rodinných pomocníků. Pečující zde nabízí své názory na situaci v konkrétních rodinách, sdílí své zážitky s rodinnými konflikty okolo péče a zároveň formulují své zkušenosti v obecných doporučeních pro druhé.

Práce je standardně rozdělena na teoretickou a empirickou část. V teoretické části textu se věnuji popisu syndromu demence, jeho nejčastějších symptomů a typů onemocnění. Čtenář se tak blíže seznámí s dopady choroby na chování a osobnost nemocného a s nároky, které toto onemocnění klade na nejbližší okolí člověka s demencí. Nejčastější druhy choroby popisují blíže i včetně jejich neurologického pozadí.

Teoretická část se poté věnuje také problematice péče o člověka s demencí a přibližuje podmínky, v nichž rodiny o nemocné pečují. Část této kapitoly se věnuje také státní podpoře a nabízeným službám pro takto nemocné. I tato problematika je totiž světa rodinných pečujících, nad níž musí přemýšlet a o jejímž využití se musí rozhodovat. Dále zde popisují situaci primárního rodinného pečujícího a zátěž, jíž jsou tyto lidé vystaveni. Značnou pozornost jsem věnovala také potřebám a emocím primárních pečujících. V dalším kapitole jsem se snažila zde také zachytit problematiku reakcí rodinného systému na situaci péče.

I další kapitola se týká rodinné péče, nabízí však srovnání mezi situacemi lidí pečujících o nemocné s časným a s pozdním nástupem nemoci. Výzkumy dokazují, že se tyto dvě formy nemoci vyvíjejí poněkud odlišně, což má přímý dopad na míru a druh zátěže, která dopadá na pečující. Svou roli hraje také rozvoj nemoci v odlišném životním období, což s sebou nese odlišné typy ztrát a očekávání. Poslední kapitola se pak zabývá interkulturním srovnáním v přístupu k lidem s demencí.

V empirické části je podrobně popsán průběh kvalitativního výzkumu, kde se zaměřuji na osobní zkušenosti rodinných pečujících s dynamikou v jejich rodinách spojenou s péčí

o nemocného. Data jsem sbírala v celkem 11 individuálních a 1 skupinovém rozhovoru s celkovým počtem 14 respondentů. Tyto informace jsem doplnila také o skromné dotazníkové šetření, které se věnovalo měření zátěže, úzkosti a deprese u pečujících. Tato data jsem posléze porovnála a s jejich pomocí se v druhé polovině empirické části věnuji popisu rodinného prostředí pečujících a v něm probíhajících změn, konfliktů a výměn podpory a pomoci. Rodinným prostředím či systémem pro účely této práce rozumím všechny příbuzné nemocného, o kterých se respondent zmínil v nějaké souvislosti k péči – ať se na ní v nějaké míře podílí nebo se naopak proti ní vymezují a podílet se odmítají.

Domnívám se, že problematika dynamiky v rodinných vztazích, které jsou zatíženy péčí o člověka s demencí, je u nás jen málo v odborné literatuře popsána a sledována. Přitom však právě rodina skýtá jak množství zdrojů podpory, které mohou zmenšovat stres primárního pečujícího a zlepšovat péči o nemocného, tak množství potenciálně konfliktních témat a situací, která mohou pro pečující představovat zátěž vysoko nad rámec péče samotné. Zkušenosti pečujících mohou být velmi cenné jak pro další pečující rodiny, tak pro odborníky, kteří se s nimi setkávají. Čtenáři se tak mohou v problematice lépe zorientovat a udělat si přesnější názor na vhodné způsoby dělby práce, na rizikové situace ve vztazích či mohou účinněji hledat způsoby, jak si říci v rodině o podporu a o pomoc.

2 Syndrom demence

Pojem demence si lidé často spojují s pokročilým věkem a rozšířený omyl, že jde o normální projev stáří, stojí za mnoha pozdě diagnostikovanými a dlouho neléčenými případy lidí s demencí. I dnes se ještě setkáváme se zlehčováním prvotních příznaků onemocnění v rodinách postižených i v ordinacích lékařů, případně s nevyhledáním lékařské péče, protože “maminka se už špatně orientuje v čase a někdy si proto vezme léky dvakrát za den - ale na to má přeci ve svých 80 nárok” (příklad z dotazů klientů ČALS, 2014). Rozšířený pojem *senilní* či *stařecká demence* je obvykle chybný či zavádějící, ukazuje-li na demenci jako na přirozenou součást stáří - svým významem pokrývá pouze fakt, že choroba začala v senu, tj. po 65 roce věku, a je třeba ji odlišit od presenilní formy začínající dříve (Holmerová, Jarolímová, Suchá a kol., 2007). Tomu odpovídá také pojmosloví Mezinárodní klasifikace nemocí 10, kde k senilní (a presenilní) demenci odkazuje pouze oddíl F 03 *Neurčené demence*.

Patogeneze různých typů demence je rozdílná a vyžaduje různé druhy léčby. Ve svých projevech se nicméně jednotlivá onemocnění podobají natolik, aby je bylo možné zastřešit jediným syndromem. Například R. Jirák a F. Koukolík demenci definují jako *skupinu duševních poruch, jejichž nejzákladnější 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 schopnost běžných denních aktivit, nakonec ztráta schopnosti samostatné existence* (Jirák, Koukolík, 2004). Haase (1977, dle Stuart-Hamiltona, 2006) uvádí existenci přes 50 známých příčin syndromu.

Demence je onemocněním, které zásadně postihuje všechny sféry života a to nejen nemocného, ale také jeho nejbližších. Jde o globální deterioraci intelektuálních funkcí v důsledku atrofie centrálního nervového systému (Stuart-Hamilton, 2006), kdy dochází k narušení kognitivních funkcí, myšlení, paměti, orientace v čase a prostoru, soustředění, řeči, schopnosti koncentrace a funkcí exekutivních - schopnosti plánování a organizování (Holmerová a kol., 2007). Postižený člověk se s rozvojem onemocnění stává stále závislejším na péči svého okolí, které s postupem času musí zajistit dohled nad nemocným po 24 hodin denně.

2.1 Prevalence a incidence demence

Ačkoli není možné stáří a demenci slučovat, je prokázáno, že s přibývajícím věkem roste pravděpodobnost onemocnění (*Holmerová, Jarolímová, Suchá a kol., 2007*) a to tím způsobem, že je-li pravděpodobnost zhruba 1% v 60 letech, od toho okamžiku vzroste dle pravidla palce Whitea a kol. (1986 dle *Stuart-Hamilton, 2006*) dvakrát každých pět let, tj. v 65 letech na 2 %, v 70 letech na 4 %, v 75 letech na 8 %, v 80 letech na 16 %, v 85 letech 32 %. Na základě zahraničních prevalenčních studií lze odhadnout, že v České republice dnes trpí příznaky demence na 143 000 osob, z nichž asi dvě třetiny tvoří ženy a třetinu muži (*Mátl, Holmerová a Mátllová, 2014*).

Nejobvyklejší diagnózou u nemocných demencí je Alzheimerova choroba (někdy nazývaná demence Alzheimerova typu či primární degenerativní demence (*Stuart-Hamilton, 2006*)). Údaje o podílu Alzheimerovy choroby na celkovém počtu diagnóz u různých autorů kolísají, mj. v souvislosti s typem užití diagnostiky, nicméně jedná se zřejmě o zhruba polovinu případů. E. Topinková uvádí 50-60 % ze všech senilních demencí (2005), Stuart-Hamilton odhaduje výskyt Alzheimerovy choroby až na 70 % (2006) a konstatuje, že se ve výzkumných pracích objevují hodnoty v rozpětí od 40 % až po 80 %.

K dalším typům demence se řadí zejména vaskulární demence, dále demence u Parkinsonovy choroby, demence s Lewyho tělísky, frontotemporální demence a další (*Jiráček in Preiss a kol., 1998*).

Ačkoli v souvislosti s rostoucím počtem seniorů v populaci roste i výskyt demencí a celková čísla postižených jsou tedy vysoká, zůstává faktem, že navzdory častým obavám stárnoucích je symptomy demence postiženo jen asi 5-6% seniorů (*Stuart-Hamilton, 2006*). Převážná většina z nich onemocní po 65 roce života, onemocnění v mladším věku však není vyloučené, jakkoli je vzácné. Mnoho nemocných se pozdních stádií nemoci nedožije, zemřou-li dříve z jiných příčin, jako jejich zdraví vrstevníci.

2.2 Kategorizace demencí a diferenciální diagnostika

Vzhledem k rozmanitosti demencí je lze dělit dle různých kritérií dle původu onemocnění, možností léčby či odlišovat skupiny s podobným klinickým obrazem, které však do diagnózy

syndromu demence nezapadají, byť jej imitují. Zde se setkáváme s pseudodemencemi spojenými se somatickými chorobami či s depresí. Při nedbalé diagnostice pak může snadno dojít k záměně, která je pro postiženého fatální. Ne každá (pseudo)demence je totiž neléčitelnou chorobou. A rovněž u degenerativních demencí, pro něž zatím neznáme účinnou léčbu, platí, že včasná diagnostika spojená s nasazením vhodné léčby může progres nemoci zbrzdit a významně tak prodloužit kvalitní dobu života nemocného. Vzhledem k tomu, že se péče o člověka s demencí obvykle týká jeho nejbližších, prodlužuje dobrá léčba i jim období méně náročné péče, kdy je nemocný ještě relativně soběstačný, především však protahuje kvalitního života blízkého premorbidnímu stavu. Jistě jde o závod s časem, ale vhodná a včasná léčba dává nemocnému i jeho rodině možnost využít zbývající čas co nejlépe.

Podle etiologie nemocí lze demence dělit (*Jiráček in Preiss a kol., 1998; Pidrman, 2007*) na:

- **Atroficko-degenerativní (primárně degenerativní) demence** - do této skupiny se řadí Alzheimerova choroba, demence s Lewyho tělísky a frontotemporální demence
- **Ischemicko-vaskulární demence**
- **Symptomatické (sekundární) demence** - v tomto případě je demence důsledkem degenerativních procesů spojených s prvotní příčinou: traumatem, metabolickou poruchou, infekcí či jinými. Do této skupiny lze přiřadit např.:
 - toxické demence,
 - metabolické demence,
 - demence při Parkinsonově chorobě,
 - demence při Huntingtonově chorobě,
 - traumatické demence
 - demence při normotenzním hydrocefalu
 - demence při nádorech CNS
 - demence při infekcích
- Smíšené demence dále mohou být kombinací Alzheimerovy a vaskulární demence či Alzheimerovy a jiné primárně degenerativní demence či jiné kombinace.

Jiným kritériem pro dělení demencí je **reverzibilita** a **ireverzibilita** onemocnění odvozená od jeho původu. K ireverzibilním patří degenerativní nemoci (primárně degenerativní demence, Parkinsonova choroba, Huntingtonova choroba aj.), vaskulární demence, některé traumatické demence a některé demence způsobené infekcemi (*Pidrman, 2007*). U jiných, např. u metabolických poruch či u normotenzního hydrocefalu aj., je možné zastavit vhodnou léčbou

progresi onemocnění i ulevit postiženému od symptomů (*Mohaplová in Preiss, Kučerová a kol., 2006*). Na příklad u zmíněného normotenzního hydrocefalu se pravděpodobnost vyléčení pohybuje mezi 30 a 50%, je však závislá na včasnosti zákroku (*Holmerová a kol., 2007; Bayer, Reban, 2004*). Dalším reverzibilním příkladem jsou pseudodemence při jiných somatických onemocněních (*Holmerová a kol., 2007*), jako jsou například symptomy hypotyreózy: pozvolný rozvoj, únava, apatie, spavost, bradypsychismus a bradykineze mohou u starého člověka snadno vést k podezření na demenci (*Topinková, 2005*). I v tomto případě je ovšem příčina léčitelná.

Zvláštním reverzibilním případem je **pseudodemence u deprese**. Podobnost narušení kognitivních funkcí u deprese je tím přesvědčivější, že poruchy emotivity jsou běžným symptomem syndromu demence, zejména pak poruchy depresivního charakteru. Projevy demence a deprese se tedy mohou napodobovat, překrývat a kombinovat, přítomná je apatie, těžké narušení paměti a zhoršení kognitivních funkcí (*Preiss, Kučerová, Navrátilová a Černík in Preiss a kol., 2006*). V případech těžké deprese lidé ztrácí motivaci pro jakýkoli výkon, což se odráží také v testech kognitivních funkcí a paměti používaných k diagnostice demence - ve spojení s všeobecnou ztrátou zájmu o své okolí tak mohou lidé vytvořit přesvědčivý dojem demence (*Stuart-Hamilton, 2006*). Diferenciální diagnostika však je možná, v první řadě pro demenci svědčí spíše postupný a pomalý rozvoj, zatímco pro depresi je typický náhlý či opakující se vznik stavu (*Holmerová a kol., 2007*). Bayer a Reban (*str. 42, 2004*) uvádí přehled diferenciálně diagnostických rozdílů, k nimž mj. dále řadí:

Deprese	Demence
konstantně smutná nálada s přítomnou úzkostí	fluktující nálada s přetrvávající schopností být šťastný
zodpovídání otázek slovy "já nevím" nebo odmítáním odpovědi	hádání odpovědí a téměř správné odpovědi
relativně intaktní orientace v čase a prostoru	dezorientace patří v raným symptomům
zlepšení opakováním: absence okamžitého zapomínání	malé zlepšení opakováním a okamžité/rychlé zapomínání
dobrovolně selhává; upozorňuje na	popírá či utajuje selhání při vybavování si

subjektivní obtížnost	informací
proměnlivý kognitivní výkon	konzistentnější kognitivní výkon
porucha paměti se rozvíjí po nástupu deprese	deprese se může rozvinout po nástupu poruchy paměti
související poruchy spánku, libida a chutě k jídlu	spánek, libido a chuť k jídlu zůstávají zpočátku beze změn
deprese v osobní či rodinné anamnéze	demence v rodinné anamnéze

Někteří odborníci se nicméně domnívají, že obraz demence vytvořený depresí je v některých případech natolik dokonalý, že si označení “skutečná” demence zaslouží (*Stuart-Hamilton, 2006*). V případě přetrvávajících pochybností lze použít terapeutický test s antidepresivy - *diagnosis ex juvantibus* (*Holmerová a kol., 2007*).

2.3 Rozvoj onemocnění

Rozvoj nemoci bývá zpravidla (s výjimkou některých vaskulárních demencí) postupný a plíživý, z počátku zaměnitelný s benigní stařeckou zapomnětlivostí (snížená schopnost vybavovat si jména, čísla, někdy i některé názvy věcí a pojmy (*Holmerová a kol., 2007*)) či s mírnou kognitivní poruchou (MCI). Asi u 15% lidí s MCI se ročně vyvinou příznaky demence a celkově mírná kognitivní porucha progreduje do demence celkem až v 80% případů (*Topinková, 2005*).

Podle progresu onemocnění lze rozlišit tři stupně demence (*Preiss a kol., 1998; Topinková, 2005*):

1. **lehká demence** - mírná porucha kognitivních funkcí, narušena je výbavnost zejména nedávných událostí, zhoršená orientace, změny chování a nálady, zhoršený náhled. Nemocný je v tomto stadiu ještě relativně soběstačný, pokud má k dispozici návody, upomínky, pomůcky a kontrolní telefonáty od příbuzných, objevuje se však ztráta zájmu a iniciativy, abulie, částečný náhled je spojený s úzkostí, strachem, smutkem či vztekem.

2. **středně těžká demence** - dezorientace časem i místem (nemocný bloudí i na známých místech), porucha řeči a porozumění, ztráta náhledu, progresivní poruchy paměti, potíže s domácími a sebeobslužnými činnostmi, s hygienou, závažnější behaviorální poruchy. Takřka nepřetržitá dopomoc je v tomto období už nezbytná, jde však také o nejdelší období - trvá 2 až 10 let - v němž se mohou objevit halucinace a ztráta orientace i v domácím prostředí. Osobnost a temperament nemocného se mění, může se stát, že nepozná své příbuzné nebo je zaměňuje. Objevuje se bezcílné blouzení (wandering).

3. **těžká demence** - těžká dezorientace, těžká porucha staropaměti i novopaměti, těžká porucha řeči, neschopnost dodržet hygienu, inkontinence, porucha motorických stereotypů včetně chůze (imobilita). Nemocný potřebuje hlavně ošetrovatelskou péči, obtížně polyká, nepoznává přátele, příbuzné ani známé předměty, je upoután na vozík či na lůžko.

2.4 Symptomy demence

Demence jsou s drobnými odchylkami v načasování příznaků dle konkrétní diagnózy vždy provázeny širokou paletou příznaků, z nichž je poruchy kognitivních funkcí definují, ale přidružuje se k nim ještě mnoho dalších. Jsou provázeny poruchami chování, emotivity, psychiatrickou symptomatologií a vždy vedou ke vzrůstajícímu omezení soběstačnosti nemocného.

Symptomy lze vyjádřit schématem ABC (*Holmerová a kol., 2007, str. 13*):

- **A - activities of daily living** (porucha soběstačnosti a sociální dopady)
- **B - behaviour** (behaviorální a psychiatrická symptomatologie)
- **C - cognition** (porucha kognice)

Pro větší přehlednost vyjdeme při popisu symptomatologie demence z toho schématu.

2.4.1 A: Aktivity každodenního života, soběstačnost a sociální dopady

Soběstačnost je při demenci omezována již zpočátku v instrumentálních aktivitách (*Holmerová a kol., 2007*), s rozvojem nemoci se však její porucha stále prohlubuje až k úplné

závislosti na péči druhých. Posouzení úrovně soběstačnosti patří k základním diagnostickým měřítkům, je však také zásadní pro přidělení finanční podpory nemocnému v podobě příspěvku na péči (<http://www.mpsv.cz/>).

Soběstačnost se obvykle hodnotí v základních sebeobslužných aktivitách každodenního života (ADL) (Holmerová a kol., 2007), jako je hygiena, péče o sebe a péče o domácnost. Příkladem takového posouzení je test dle Katze (Katz podle Kalvach, Zadák, Jirák, Zavázalová, Sucharda a kol., 2004) čítající 6 položek:

- koupání
- používání toalety
- uléhání a vstávání
- stravování
- oblékání
- kontrola vyprazdňování močového měchýře a střev

K dalším testům ADL se řadí například: test Instrumentální aktivity denního života IADL (Lawton, Brody, 1969 podle Bayer, Reban, 2004), test ADL podle Barthelové (Bathelová podle Kalvach a kol., 2004), test Funkčního zhodnocení Alzheimerovy choroby a škála změn ADFACS, který je senzitivní ke změnám stavu v rámci 12 měsíců (Galasco et al. podle Bayer, Reban, 2004), Bristolská škála aktivit denního života Bucks et al. podle Bayer, Reban, 2004) a další. Některé škály jsou rovněž vytvořeny na míru určité skupině posuzovatelů - pečujících či zdravotních sester.

2.4.2 B: Behaviorální a psychologická problematika

Behaviorální a psychologické příznaky (BPSD) se ve stáří vždy rozvíjejí spolu s poruchami kognitivních funkcí, jsou však nápadným příznakem, který často vzbudí pozornost rodiny jako první (Pidrman, 2007). Tyto změny zahrnují poruchy emotivity, chování a psychiatrické příznaky (Pidrman, 2007; Holmerová a kol. 2007), které jsou velmi náročné pro rodinné pečující nemocných. Nejen, že jde často o objektivně obtížné chování (pláč, křik, agrese, inkontinence, bludy...), je to v prvé řadě změna povahy a osobnosti nemocného, která většinou jeho blízké tíží nejvíc, neboť tak kvůli demenci skutečně ztrácí svého blízkého, který se mění k nepoznání. Pro mnohé je těžké vyrovnat se například s náhlou agresivitou či naopak slabostí svého celoživotního partnera či rodiče. Obvykle BPSD znamenají mnohem větší stres pro

pacienty, jejich rodiny a ošetřovatele než samotná porucha paměti, další kognitivní poruchy a ztráta samostatnosti - podíl BPSD na stresových faktorech, jimž je pečující vystaven, je přinejmenším čtvrtinový (Pidrman, 2007). V počátcích demence dochází zejména k povahovým změnám, zvyšuje se egocentrismus nemocného, sobectví a nedostatek altruismu, některé premorbidní rysy osobnosti mohou být zvýrazněny, např. žárlivost či podezřívavost (Jiráček in Preiss a kol, 1998). Není bez zajímavosti, že existuje prokazatelná spojitost mezi BPSD a agresivitou ošetřujícího personálu (Pidrman, 2007).

Poruchy chování

Behaviorální symptomy demence jsou často obtížně zvládnutelné. Nesou s sebou zvýšené nároky na péči a zvýšené socioekonomické náklady (Holmerová, 2007). Ačkoli souvisí s rozvojem kognitivní poruchy, působí na ně také další vlivy, jako vliv prostředí, medikace či premorbidní charakteristiky osobnosti (Pidrman, 2007). Úpravy a zmírnění poruch chování lze dosáhnout změnou medikace, ale často také úpravou stylu péče či prostředí. Příkladem takového řešení může být vytváření “nekonečných” cestiček na zahradách institucí pro lidi s demencí. Lidem s potřebou neustálého chození takové cesty umožňují procházet se v bezpečném a příjemném prostředí. Podobným opatřením může být vhodně zvolený styl komunikace u agresivních klientů.

Obvykle mezi poruchami nacházíme:

Chování	% zastoupení
slovní agrese / hrozby	54
fyzická agrese / pohyb sem a tam	42
poruchy spánku	38
Neklid	38
Bloudění	30
apatie / stažení se do sebe	27

(Jones, 2002 podle Holmerová a kol., 2007)

Agitovanost a agresivita se častěji projevuje u jedinců trpících bolestí a jinými tělesnými neduhy, přítomné jsou také často premorbidně špatné sociální vztahy (*Pidrman, 2007*). Ačkoli se agrese - nezřídká směřovaná primárně na nejbližšího pečujícího - může jevit neopodstatněná, je vždy vhodné pokusit se ji zvládnout nejprve nefarmakologickými metodami: klidnou a neuspěchanou denní rutinou, vytvořením přehledného, bezpečného prostředí (včetně využití popisků a značek), klidným a jistým přístupem, respektováním osobního prostoru a snahou odvést pozornost k jiné aktivitě, povzbuzováním, ujišťováním, snahou podpořit nezávislost nemocného, dostatečným osvětlením bytu ve dne i v noci, protože temné prostory u lidí s demencí budí úzkost (*Holmerová a kol., 2007; Bayer, Reban, 2004*). U lidí s demencí se setkáváme s agresí ve formě verbální agrese – např. nadávky, stížnosti na okolí, slovní útoky; i ve formě fyzické agrese – např. ničení věcí, kopání a podobné (*Fanfrdlová in Preiss, Kučerová, 2006*).

Asi u třetiny lidí s demencí (*Bayer, Reban, 2004*) - podle jiných autorů však až u poloviny (*Pidrman, 2007; Holmerová a kol., 2007*) - se objevuje **neklid a bloudění (wandering)**, které zahrnují bezcílné přecházení, bloudění v domácím prostředí, ale také nebezpečné odcházení z domova a bloudění po ulicích, bez schopnosti najít cestu zpět. Lidé pečující o bloudící nemocné demencí jsou proto nuceni přijímat různá opatření, která by nemocným znemožnila nestřeženě odejít z domu. Toho lze dosáhnout různými prostředky, jako je zamykání domovních dveří, jejich zamaskování závěsy či tapetou apod. Pečující však i v tomto případě musí mít na paměti bezpečí svých blízkých a nenechávat je samotné v bytech, z nichž není úniku. Pro institucionální péči v domovech, léčebnách a nemocnicích je rovněž z hlediska důstojnosti nevhodné uzavírat a zamykat pacienty na pokojích či v jiných prostorách bez přítomnosti personálu (*Holmerová a kol., 2013*), zcela nepřijatelné, ale v praxi bohužel neobvyklé, je potom omezování aktivity lidí s demencí podáváním nadměrného množství tlumících léků (*ze zprávy ombudsmana za rok 2013: Přidal, 2014*).

Z hlediska příčin hrají při bloudění a zvýšené motorické aktivitě roli dezorientace v neznámém (nebo domácím, ale pozměněném) prostředí či ztráta paměti a s ní spojená nemožnost zapamatovat si, kde a proč se nemocný nachází. Dále separační úzkost, která vede k hledání známého místa nebo pečujícího, rovněž hledání známých míst a osob z minulosti a nuda a osamělost. Zejména noční bloudění může negativně ovlivňovat medikace psychofarmaky a dalšími léky, ale také nedostatek činnosti v průběhu dne; k dalším příčinám nakonec patří tělesný dyskomfort, symptomy jiných nemocí a bolest (*Pidrman, 2007; Bayer,*

Reban, 2004).

Specifickou poruchou je **porucha sexuálního chování**, ačkoli nepatří ke zcela běžným příznakům (*Cayton, Graham, Warner, 1997*). S těmito problémy se rodinní i profesionální pečující setkávají v podobě svlékání se na veřejnosti, nevhodného dotýkání se druhých nebo dotýkání se vlastních genitálií, u člověka s demencí se však může objevit také sexuální nenasytost, která je pro pečujícího partnera značně zatěžující (*Bayer, Reban, 2004*).

Kromě samotných poruch sexuálního chování lze pozorovat také problematiku spojenou se sexuálním soužitím páru, kde je jeden partner nemocný. Pečující partner může o nemocného ztratit zájem v důsledku změny osobnosti a dalších okolností péče, může rovněž cítit potřebu vyhledat sexuální uspokojení, a případně také emoční oporu, v jiném, paralelním vztahu, což nezřídka vede k pocitům viny vůči nemocnému (*Bayer, Reban, 2004*). Vzhledem k tomu, že jde o velmi citlivé téma, jsou pečující partneři a rodiny často těmito symptomy nepříjemně zaskočeni (*Holmerová a kol., 2007*) a někdy jen neochotně vyhledávají odbornou pomoc, ačkoli, stejně jako u jiných poruch chování, i zde může pomoci vhodně zvolená strategie komunikace a dobrá medikace.

Poruchy nálady

Depresivní a úzkostné poruchy nálady jsou u lidí s demencí častým jevem. Prevalence deprese mezi nemocnými je až 30% (*Bayer, Reban, 2004*), při přičtení dalších poruch nálady - úzkosti, fobie, méně často mánie či elace nálady - vyskytují se tyto potíže až u 50% lidí s demencí a o již v raných stádiích nemoci (*Pidrman, 2007*).

Zatímco přítomnost deprese může v očích pečujících činit příznaky demence těžšími, než jsou, může být velmi těžké od sebe deprese a demenci odlišit (*Bayer, Reban, 2004*). K příznakům ukazujícím na depresi patří přetrvávající smutek, ztráta zájmu a potěšení, sebelítost, beznaděj, pocity bezcennosti, plačtivost, únava a ztráta energie, slabý přerušovaný spánek s nočním blouděním, narušení cirkadiánního rytmu, izolace a odtazítost, ztráta potěšení ze společenských aktivit, nechutenství a hubnutí, psychomotorické zpomalení či agitace, nespecifické změny chování (agrese, křik, přecházení), větší nesoběstačnost, než by odpovídalo kognitivní poruše, difúzní paranoidní symptomy, nepřiměřená vina, rekurentní myšlenky na smrt a suicidální ideace, pokud se vyskytne úzkost, pak obvykle ve spojení s agitovaností (*Bayer, Reban, 2004; Pidrman, 2007*). Deprese jsou součástí organických změn mozku, nesou

však také reaktivní složku - člověk s demencí tak reaguje na svou bezmoc, bezradnost a stoupající závislost (Holmerová a kol., 2007). Úzkost se u nemocných s demencí vyskytuje dosti často, někdy v prvních stádiích nemoci při zachování náhledu, jindy naopak později, kdy ji může doprovázet agitovanost (Jiráček in Preiss a kol., 1998).

Typická je však u lidí s demencí také méně výrazná patologie nálad, k nejběžnějším příznakům patří emoční oploštělost, kdy dochází k postupnému ubývání vyšších citů, při postižení prefrontálního kortexu se objevuje moriatická nálada, která se projevuje netaktností, nepřiměřenou euforií, planým vtipkováním (Holmerová a kol., 2007). Objevuje se emoční labilita až emoční inkontinence (Jiráček in Preiss a kol., 1998).

Poruchy spánku

Poruchy spánku, zejména pak nespavost, patří k poměrně obvyklým projevům stárnutí. Při demenci však dochází k jejich zvýraznění, navíc často doprovázenému nočním neklidem, blouděním a hlučností (Bayer, Reban, 2004). Noční aktivita může být bezcílná, ale jde také o záměrné činnosti - snaha se napít, ohřát si jídlo apod. (Pidrman, 2007), případně, vzhledem k časové dezorientaci, se může člověk s demencí snažit odejít také třeba na procházku nebo na nákup. Pro rodinu nemocného pak taková noční vyrušení znamenají značnou zátěž, protože se často opakují, případně jsou na denním pořádku.

Spánkový režim může být narušen ve kterékoli fázi, k typickým poruchám patří (Bayer, Reban, 2004; Pidrman, 2007):

- tendence uléhat ke spánku dříve, než bylo obvyklé
- prodloužení doby před usnutím
- častější noční probouzení
- dřívější ranní vstávání a probouzení se
- více denních mikrosnávků a tendence k uléhání přes den ke zdřímnutí

V raných fázích nemoci poruchy spánku často provází deprese a úzkost, bývají však někdy pro nápadnější noční potíže přehlédnuty (Pidrman, 2007). Obvykle zde nelze hovořit o insomnii v pravé slova smyslu, jde spíše o posunutí cyklu spánku a bdění, v pokročilejší fázi však může dojít také k plné inverzi denního rytmu, s noční aktivitou a ospalostí v průběhu dne (Jiráček in Preiss a kol., 1998)

Poruchy spánku při demenci mají množství možných zdrojů:

Mezi příčiny vyplývající z prostředí patří zvláště nedostatek fyzické aktivity během dne, který je u seniorů častý. Stejně tak opakované spánky během dne, nevhodné prostředí (temné přes den, nedostatečně zatemněné v noci, hluk v noci). Nespavost způsobená farmakogenními příčinami vyplývá zejména z požití stimulačních léků v odpoledních hodinách, beta-blokátorů, bronchodilatancií, kortikosteroidů, diuretik, levodopy, nikotinu, kofeinových nápojů či alkoholu. (Pidrman, 2007, str. 86)

V anglosaské literatuře se objevuje také popis Sundown syndromu (Pidrman, 2007), byť je jeho definice zatím stále předmětem diskuze. V zásadě jej charakterizuje prohloubení neuropsychiatrických symptomů (Khachiyants, Trinkle, Joon Son, Kim, 2011): agitace, zmatenosti, úzkosti a agresivity v pozdním odpolední a navečer.

Psychotické symptomy

V rámci psychiatrické symptomatologie se u lidí s demencí vyskytují halucinace, iluze a bludy (Fanfrdlová in Preiss, Kučerová, 2006), jež nemocní prožívají jako reálnou situaci a součást jejich světa. U některých typů demence jde o častější jev než u jiných, spojují se především s poškozením spánkového laloku a neurochemickým deficitem acetylcholinu (Bayer, Reban, 2004). U nejrozšířenější Alzheimerovy choroby a vaskulární demence však jde vždy o poměrně častý příznak.

Halucinace, častěji vizuální než sluchové, se vyskytují až u 20% nemocných s Alzheimerovou chorobou a pravděpodobně u ještě většího množství lidí s vaskulární demencí (Bayer, Reban, 2004). Zcela typické jsou pro nemocné demencí s Lewyho tělísky (Pidrman, 2007). Obvykle mají neutrální obsah (Holmerová a kol., 2007), přesto však svou povahou mohou v nemocném vzbuzovat úzkost, například když halucinuje cizí osoby ve svém bytě apod. Vhodnou reakcí je uklidnění nemocného a odvedení jeho pozornosti k příjemnější činnosti (Cayton a kol., 1997), rozhodně se nedoporučuje vylouvat nemocným, že to co vidí a cítí, je skutečné. Na rozdíl od jiných psychických nemocí není v případě demencí vhodné podávat psychofarmaka - dosažení remise a stabilizace stavu není v případě demence možné, naopak pacienti trpí množstvím nežádoucích účinků léků (Holmerová a kol., 2007). Jako u jiných problémů z okruhu BPSD je možné i u těchto příznaků využívat mnoho nefarmakologických postupů. Farmakologická léčba je vhodná pouze tehdy, kdy člověk s demencí pod vlivem

psychotických příznaků nebezpečný sám sobě či svému okolí.

Bludy jsou v případě takto nemocných výrazně častější, než halucinace. Mohou být vázány na přidružené delirium (*Jiráček in Preiss a kol., 1998*). Obvykle mají úkorný obsah - nemocný se domnívá, že je okrádán, opouštěn, žárlí na zdánlivě nevěrného partner, je přesvědčený o přítomnosti jedu v jídle či ve vzduchu či je obecně podezřívavý (*Bayer, Reban, 2004; Pidrman, 2007*). Trpí jimi asi třetina lidí s Alzheimerovou chorobou, u vaskulárních demencí jsou méně časté (*Bayer, Reban, 2004*).

Kromě biologického podkladu bludů je lze, zejména v případě okrádání, vysvětlit tím, že lidé s demencí často ztrácí své věci a nepamatují si, že je někde založili. To, že byli okradeni je pak pro ně nejsnadnější vysvětlením (*Pidrman, 2007*).

Psychotické symptomy se obvykle objevují pouze v určité fázi nemoci, aby později, s prohloubením kognitivní poruchy, opět ustoupily. Někdy se objeví už ve velmi raném stadiu demence, typické však jsou pro střední fáze choroby (*Bayer, Reban, 2004*).

2.4.3 C: Poruchy kognice

Poruchy kognice patří k nejnápadnějším projevům demence a jsou považovány za její **primární symptomy** (*Holmerová a kol., 2007*), tedy za symptomy, které demenci definují. Jednotlivé složky kognice mohou být u demencí postiženy rovnoměrně i nerovnoměrně (*Jiráček in Preiss a kol., 1998*) Lze je rozřadit do několika skupin (*Holmerová a kol., 2007*):

- intelektová deteriorace
- poruchy paměti
- poruchy orientace
- poruchy úsudku a myšlení
- poruchy pozornosti a motivace
- korové poruchy
- porucha exekutivních funkcí

Intelektová deteriorace

Jde o snížení intelektové výkonnosti, které je měřitelné psychologickými metodami

(*Raboch, Zvolský et al., 2001*), čehož se využívá pro určení tzv. indexu deteriorace. Je srovnáním přirozené a chorobné deteriorace intelektu, přičemž prokazatelná je choroba v případě indexu 20 % a více (*Holmerová a kol., 2007*). Dle druhu demence dochází buď k pozvolnému poklesu intelektu, nebo naopak k náhlým propadům.

Poruchy paměti

Poruchy paměti jsou nejcharakterističtějším symptomem demencí. Patrný je pokles všítipivosti nových informací, což je nápadné častým opakovaným dotazováním se či nepamatováním si domluv a nedávných událostí. Vystupňování poruchy ústí až v amnestickou dezorientaci, kdy nemocní nejsou schopni orientace v čase ani v prostoru v důsledku nezapamatování si bezprostředních informací (*Jirák in Preiss a kol., 1998*). Porucha paměti souvisí dále s konfabulacemi, je příčinou úzkostnosti, nejistoty a nedostatku vhledu (*Holmerová a kol., 2007*).

Porucha se nejprve objevuje u krátkodobé paměti a postupuje směrem k obsahům dlouhodobé paměti. Postupně tak uvádí člověka zpět do vzpomínek na dětství, které se pro něj stávají realitou.

Poruchy orientace

Projevují se jak dezorientací v čase, tak v místě. Později se objevuje také dezorientace vlastní osobou (*Jirák in Preiss a kol., 1998*). Zpočátku se nemocný ztrácí na známých trasách v místě bydliště, později se porucha rozšiřuje i na domácí prostředí, hledá svou ložnici, toaletu či koupelnu. V pokročilejším stadiu po odvedení na jiné místo (např. do stacionáře apod.) nemusí být schopen určit, zda je doma nebo ne. Orientace v čase se rovněž horší, nemocný neví, jaký je měsíc či rok nebo jaké je roční období, zapomene kolik je mu let - a při odhadu se může splést i o desítky let (*Holmerová a kol., 2007*).

Poruchy úsudku a myšlení

Postupně dochází k deterioraci abstraktního a logického myšlení a soudnosti (*Raboch, Zvolský et al., 2001*). Se ztrátou úsudku souvisí ztráta náhledu na nemoc, tj. nemocný se dokáže

se svou chorobou vyrovnávat jen do určitého stupně postižení, poté tato schopnost mizí. S mizejícím porozuměním světu kolem sebe z počátku onemocnění roste podezíravost a neklid nemocného (*Holmerová a kol., 2007*), připojit se mohou také bludy, obvykle paranoidně-persekučního obsahu (*Jiráková in Preiss a kol., 1998*).

Poruchy pozornosti a motivace

Lidé s demencí mají potíže s tím, začít nebo dokončit nějaký úkol, přičemž mají tendenci se soustředit na jeden jediný aspekt činnosti a zapomenout na činnost jako celek. V pozdějších stádiích se projevuje apaticko-abulický syndrom, může se však objevit zvýšená motivace v určitém směru, např. v oblasti sexuality (*Jiráková in Preiss a kol., 1998*).

Korové poruchy

V důsledku atrofie mozkové kůry dochází nepravidelně, avšak vcelku často ke korovým poruchám, k nimž se řadí poruchy fatických funkcí (zahrnující motorickou afázii, znemožňující tvorbu řeči na centrální úrovni, senzoryckou afázii, tj. neschopnost rozumět slyšenému a amnestickou fázii, výpadky pojmů), agrafie, alexie, akalkulie, amuzie a různé typy apraxií a agnosií (*Raboch, Zvolský et al., 2001*).

Porucha exekutivních funkcí

Jde o poruchu funkcí plánování, organizování a řízení (*Holmerová a kol., 2007*), která má obvykle za následek odchod lidí s demencí ze zaměstnání. Nejsou poté schopni vykonávat žádnou činnost, která se skládá z více jednoduchých úkonů (*Raboch, Zvolský et al., 2001*), takže i například proces vaření nebo jízda autem se stanou nepřekonatelnou překážkou. Porucha je doprovázena úzkostí z nezvládnutých úkolů, což jen posiluje neschopnost je skutečně vykonat.

2.5 Nejobvyklejší druhy demence

Ačkoli, jak již bylo výše uvedeno, je známé velké množství příčin vzniku syndromu demence, u převážné většiny nemocných nacházíme diagnózu Alzheimerovy choroby nebo vaskulární demence. Ta je vzácnější ve své čisté podobě, mnohem častěji se s ní však setkáme při kombinaci s jiným druhem demence.

2.5.1 Alzheimerova choroba

Alzheimerova choroba je nemoc s postupným začátkem, která trvale progreduje (*Topinková, 2005*) a pro niž v současnosti není známa účinná léčba. Průměrná doba dožití nemocných je devět let, přičemž rozpětí se pohybuje od 2 do 12 let (*Pidrman, 2007*). Postižení (či jejich příbuzní) obvykle poprvé vyhledají pomoc kvůli výrazným potížím s pamětí, jako je zapomínání i jednoduchých instrukcí a seznamů či ztracení se na známých místech (*Stuart-Hamilton, 2006*). K nejnápadnějším varovným příznakům, jichž si příbuzní nemocných všimají v prvé řadě, patří také změny chování jako větší vznětlivost, obtížnější komunikace, které mají zakrýt, že nemocný některé doposud běžné věci už neumí dělat i další změny jako ztráta zájmu o dříve oblíbené činnosti a menší přizpůsobivost (*Mollard dle Regnault, 2009; Cayton, Graham, Warner, 1997*).

Už pro plíživost nemoci, která je všeobecně známa a často zmiňována v médiích, se starší lidé často obávají všech projevů slabší paměti, než mívali v mladším věku. Rozvíjející se Alzheimerova choroba však postihuje paměť a celou osobnost v širším měřítku, než běžná zapomnětlivost - zatímco starší člověk může nakrátko zapomenout jméno svého souseda, ale stále si být vědom toho, s kým mluví, člověk s Alzheimerovou chorobou zapomíná nejen detaily, ale celý kontext věci (*Cayton, Graham, Warner, 1997*). Porucha paměti u Alzheimerovy choroby postupně znemožňuje člověku rozumět světu kolem sebe a odebírá nemocnému pojmy, vztahy a kontexty jeho současného života. Co však zůstává přítomno až do pozdních fází nemoci, jsou staré vzpomínky z dětství a mládí, které pak nemocnému vytváří svět, v němž žije. Není tedy výjimkou, když osmdesátiletý pacient hledá své - dávno zesnulé - rodiče nebo si přeje vidět své malé děti, jež však - dospělé - už nepoznává.

Častým symptomem nemoci je také apatie, jež někdy bývá zaměňována s depresí - i ta je však častým průvodcem Alzheimerovy choroby (jak je zmíněno výše), ačkoli spíše než

o příznak jde o její důsledek (*Regnault, 2011*). I přes postupně ubývající náhled si je nemocný člověk velmi často vědom, že s ním není něco v pořádku, že ztrácí schopnosti, které dřív ovládal - své obavy se často snaží popírat před druhými i před sebou, potíže mu nejsou srozumitelné a budí úzkost. Není tedy také vzácné, že se nemocný pokouší své potíže aktivně skrývat (*Regnault, 2011*).

Kromě narušení krátkodobé paměti se v průběhu nemoci objevuje také apraxie, Brocova afázie, Wernickeova afázie, ztrácí se porozumění textu, ztráta orientace v čase a prostoru (*Stuart-Hamilton, 2006*). Ta se projevuje již zpočátku nemoci krátkými výpadky i ve známém prostředí, které se však po několika vteřinách až minutách upraví, jako by k ničemu nedošlo (*Regnault, 2011*).

Neurobiologické pozadí

Atrofie mozku, která je do 80. roku globální, provázená zvětšováním mozkových komor, a posléze postihuje především spánkové laloky (*Baštecký, Kümpel, Vojtěchovský et al., 1994*), vždy neodpovídá svým rozsahem tíži demence (*Pidrman, 2007*). Nezbytná je tedy kromě lékařského vyšetření také diagnostika posuzující kognitivní funkce a funkční schopnosti nemocného.

Základní extracelulární patologickou změnou, kterou u Alzheimerovy choroby v mozku nalézáme, je ukládání beta-amyloidu, který vytváří shluky, kolem nichž vzniká komplex dalších neurodegenerativních procesů (*Pidrman, 2007*). Takto vznikají útvary nazývané alzheimerovské plaky. Lze je nalézt ve všech korových vrstvách a skládají se z rozpadlých axonálních výběžků, poškozených dendritů, amyloidových vláken a v centru bývá kapilára stížená amyloidovou angiopatií (*Baštecký et al., 1994*). Beta-amyloid vzniká patologickým štěpením amyloidového prekurzorového proteinu za účasti beta- a gama-sekretázy. Na rozdíl od beta-peptidů, které vznikají při normálním štěpení, je beta-amyloid nerozpustný, což vede k jeho ukládání v mozku v podobě plaků. Mezi výskytem plak a stupněm demence existuje přímá úměra (*Pidrman, 2007*). Amyloidovou angiopatií však lze prokázat i ve třetině mozků v průběhu klinicky normálního stárnutí (*Baštecký et al., 1994*).

Nejzávažnější intracelulární změnou jsou změny neurofibril, jimž se nejčastěji říká neuronální klubka (anglicky *tangles*) (*Baštecký et al., 1994*). Klubka vznikají intraneuronální degenerací tau-proteinu, kdy jsou mikrotubuly bílkoviny patologicky fosforizovány, vlákna

jsou zkracována a ztrácí svou funkci - vznik klubek vede k apoptóze neuronů (*Pidrman, 2007*). Navzdory tomu však nejde o specificky alzheimerovskou změnu - přestože při Alzheimerově chorobě je lze ve zvýšeném počtu najít typicky v neokortexu a hipokampu - až ve třetině případů Alzheimerovy demence ve vyšším věku nejsou klubka přítomna vůbec, aniž by se projevy nemoci jakkoli odlišovaly (*Baštecký et al., 1994*).

Původ nemoci není jasný. Lze pozorovat dědičný přenos nemoci, týká však pouze zhruba 10 % případů (*Baštecký et al., 1994*), patrné jsou tedy vnější vlivy. Pro virovou etiologii v současnosti neexistuje důkaz (*Baštecký et al., 1994*).

Alzheimerova choroba se vyskytuje ve formě familiární (vrozené) a sporadické (občasné). Familiární forma nemoci je vzácná, postihuje zpravidla jedince mladší 65 let a obvyklý je rodinný výskyt. V závislosti na genetické změně se s nástupem onemocnění odlišují tři typy choroby: u mutací genu amyloidového prekursorového proteinu je to 40-65 let, u mutací genu presenilin 1 35-55 let, u mutací genu presenilin 2 45-80 let (*Holmerová a kol., 2007*). V. Pidrman dále uvádí mezi dědičnými rizikovými faktory nemoci zvýšenou tvorbu lipoproteinu E4, která je spojena s mutací na chromozomu 19. Výskyt genu ApoE4 na chromozomu 19 zvyšuje pravděpodobnost onemocnění ve stáří až čtyřikrát (*Rill, 2014*).

Sporadická forma se projevuje v převážné většině případů, typicky po padesátém roce věku - incidence narůstá s věkem, jak bylo naznačeno výše (*Holmerová a kol., 2007*). I zde se mají dědičné vlivy patrně slabý vliv.

Stadia Alzheimerovy choroby

Alzheimerovu chorobu lze dělit do stadií dle pokročilosti nemoci. Lze odlišit první příznaky od mírného stadia nemoci, dále nastupuje střední, rozvinutá forma, již následuje závěrečné, terminální stadium, které končí smrtí nemocného. Rychlost, s níž nemoc progreduje, je individuální, nicméně postupné zhoršování stavu je nevyhnutelné (*Cayton, Graham, Warner, 1997*).

Po počátečních příznacích nastupuje **mírné stadium** nemoci, kdy se postupně zhoršují duševní a fyzické schopnosti člověka, Paměť se vytrácí od nejnovějších poznatků a postupně mizí schopnost dělat dříve automatické úkony. Nemocný se stává stále závislejším na svém okolí, které mu nyní pomáhá s hygienou a sebeobsluhou. Někdy jsou narušeny fáze spánku a bdění, přítomny jsou poruchy chování a komunikace, mizí zábrany. Objevuje se dezorientace,

kteřá člověka s demencí ohrožuje zejména ve spojení se sklonem v bloudění, ztrácí se však také na známých místech. Tato fáze trvá až několik let. Mohou se vyskytnout halucinace. (Regnault, 2011; Cayton a kol., 1997)

V **rozvinutém stadiu** choroby jsou už silně postiženy komunikační schopnosti nemocného, mizí porozumění i schopnost vyjádřit se. Komunikovat tak lze především nonverbálně. Zhoršují se také motorické schopnosti - nastupuje nepohyblivost, potíže motoricky dělají úkony jako hygiena a sebeobsluha. Objevuje se inkontinence moči a stolice. Poruchy chování se prohlubují, může docházet k nevhodným projevům před druhými. Nemocný má potíže porozumět dění kolem sebe. Nepoznává příbuzní, přátele ani známé objekty. (Regnault, 2011; Cayton a kol., 1997)

V **terminálním stadiu** vyžaduje nemocný velmi náročnou péči, protože je plně upoután na lůžko a objevuje se množství tělesných dysfunkcí. Objevují se poruchy zažívání, plíce a hrdlo se mohou plnit sekretem, který už dotyčný nedokáže normálně vylučovat. Nemocný není schopen mluvit ani rozumět, někdy však může reagovat na známý hlas. Mohou se u něho střídát fáze neklidu a spavosti (Regnault, 2011).

Současný výzkum se dnes zabývá otázkou brzké detekce přítomnosti Alzheimerovy choroby před prvním objevením se symptomů. Již dnes je možné určit riziko vzniku nemoci na základě genetického vyšetření, přítomnost nemoci by však mohly potvrdit metody jako sledování biomarkerů, zobrazování mozku či detekce proteinů v mozkomíšním moku a v krvi (Alzheimers Association, 2014). Pokud by taková včasná diagnostika byla spolehlivá, bylo by možné vyvinout léčbu, která ovlivní nemoc ještě předtím, než dojde k nevratnému poškození mozku. K nejčerstvějším poznatkům z této oblasti patří výzkum českých vědců z Národního ústavu duševního zdraví zaměřený právě na detekci biomarkerů. Pokud se v budoucnu potvrdí dosavadní výsledky týmu doc. MUDr. A. Bartoše, Ph.D., bude možné určit přítomnost choroby podle zvýšeného počtu jistého typu protilátek proti páteřním bílkovinám nervové buňky (Národní ústav duševního zdraví, 2014).

2.5.2 Vaskulární demence

Vaskulární demence zastřešuje různé typy demence vznikající na podkladě cévního onemocnění mozku (Telecká in Preiss, Kučerová, 2006). K tomu může dojít při ischemické

cévní mozkové příhodě, kdy dochází k přerušení zásobení určité oblasti mozku krví, například kvůli ateroskleróze některé z velkých cév přivádějících krev do mozku či při lakunárním infarktu, kdy dochází k zúžení drobných mozkových cévek - poškození pak vychází ze součtu jednotlivých drobných infarktů. Druhým typem cévní mozkové příhody je hemoragická mrtvice, která způsobuje intracerebrální krvácení. Rizikovým faktorem je především dlouhodobě vysoký tlak, především neléčený. Krvácení poškozuje tkáň ve svém nejbližším okolí, ale dopady mohou být mnohem ničivější, poznamenávající i vzdálenou tkáň, protože krvácení vyvolává v mozku vysoký tlak (*Palmer a Palmer, 2013*).

Poškození mozku u vaskulární demence přesahuje kompenzační schopnosti mozkové tkáně. Počet lézí však není tak podstatný, jako celkové množství postižené tkáně a umístění lézí – k demenci vede spíše poškození bílé hmoty, hipokampu a přilehlých limbických struktur či poškození corpus callosum (*Bayer, Reban, 2004*). Vzhledem k její etiologii nemá vaskulární demence jednotný klinický obraz, ačkoli například na rozdíl od Alzheimerovy choroby bývá déle zachován náhled a úsudek (*Telecká in Preiss, Kučerová, 2006; Holmerová a kol., 2007*) a k dalším společným rysům patří také nerovnoměrné zhoršování kognitivních funkcí, poruchy paměti a ložiskové neurologické příznaky jako parézy, afázie, instabilita a inkontinence (*Holmerová a kol., 2007; Topinková, 2005*). Vaskulární demence jsou odpovědné asi čtvrtinu všech případů demence (*Holmerová a kol., 2007*) v západním světě, nicméně předpokládá se, že by mohlo jít o zcela nejčastější příčinu v celosvětovém měřítku (*Bayer, Reban, 2004*). Jde o významnější příčinu demence u mužů než u žen a u lidí afrokaribského a východoasijského původu (*Bayer, Reban, 2004*) a u druhý nejčastější příčinu demence po Alzheimerově chorobě (*Telecká in Preiss, Kučerová, 2006*) v populaci obecně. Nejčastějšími zástupci této skupiny poruch jsou multiinfarktová demence a Binswangerova choroba, k dalším patří demence v důsledku mozkového infarktu, demence z hypoperfuze, hereditární formy vaskulární demence, demence v důsledku hemoragické mozkové příhody a další (*Holmerová a kol. 2007*).

Multiinfarktová demence (MID)

Multiinfarktová demence je typická přítomností mnohočetných infarktů zejména v bílé hmotě mozkové (*Pidman, 2007*) různého stáří a velikosti, o celkovém objemu přesahujícím 100 ml (*Tomlison et al., 1970 dle Baštecký et al., 1994*). Charakteristický je rychlý rozvoj obtíží a stupňovité prohlubování příznaků (*Telecká in Preiss, Kučerová, 2006*). V případě pozvolného rozvoje začíná zpravidla sekundárním neurastenickým syndromem, na nějž nasedá rozvoj

demence, opět se stupňovitou deteriorací (*Jiráček in Preiss a kol., 1998*).

Nemocní jsou MID postiženi nejčastěji mezi 60. a 80. rokem života, přičemž zpočátku nemoci zůstávají relativně intaktní osobnost, úsudek a intelekt. Demence má ostrůvkovitý charakter, příznačné jsou zejména poruchy paměti, dále zvýšená dráždivost, afektivní labilita (zejména depresivní symptomy), poruchy pozornosti, insomnie, zvýšená unavitelnost, závratě a bolesti hlavy a tranzitorní stavy zmatenosti (*Pidrman, 2007*).

MID postihuje zhruba 15 – 30% pacientů s demencí (*Jiráček in Preiss a kol., 1998*).

Binswangerova choroba

Ačkoli byla tato nemoc donedávna považována za vzácné onemocnění, dnešní výzkum ukazuje, že může jít o jedno z nejrozšířenějších onemocnění mozku vůbec (*Baštecký et al., 1994*), přičemž začíná již v preseniu a progres choroby je poměrně rychlý, k úmrtí dochází do 5 let po prvních příznacích (*Pidrman, 2007*).

V mozkové tkáni lze pozorovat mikroskopické poruchy, zatímco makroskopické změny mohou být jen nenápadné. Jde zřejmě o variantu hypertenzní angiopatie (ačkoli ke stejným výsledkům mohou vést i jiné typy angiopatie), která postihuje hluboké penetrující větévky zásobující periventriculární bílou hmotu (*Baštecký et al., 1994*).

K typickým příznakům (*Pidrman, 2007*) se řadí poruchy emotivity - zejména apatie, stažená reaktivita, afektivní labilita nebo emoční inkontinence, narušeny jsou exekutivní funkce postiženého. Typický je bradypsychismus spojený s monotónní řečí, zpomaleným zapamatováním a sníženou motivací (*Jiráček in Preiss a kol., 1998*). Paměť a intelekt jsou však zpočátku narušeny méně, proto je déle zachován náhled, výrazné a někdy zřetelnější jsou neurologické příznaky, jako porucha stání a chůze, parkinsonský syndrom, poruchy ovládnutí sfinkterů provázené inkontinencí (*Pidrman, 2007*).

2.5.3 Další druhy demence

Ačkoli zmíněná Alzheimerova choroba a vaskulární demence představují valnou většinu všech diagnostikovaných demencí, možných příčin je mnohem více. Za některé častější

choroby jmenujme například **Pickovu chorobu**, která se objevuje obvykle v mladším věku, než jiné demence, v pozdních čtyřicátých letech věku, projevuje se především poruchami chování a často konfabulací, postupně nabírá obrazu jako Alzheimerova choroba; smrt nastává do čtyř let od prvních příznaků (*Stuart-Hamilton, 2006*). Dalším rozšířeným typem je **demence s Lewyho tělísky**, u níž jsou přítomna kulovitá intracelulární tělíska v neuronech (Lewyho tělíska). Nemoc má relativně rychlý začátek, zpočátku rychle progreduje, poté může být stav i několik let stabilní, nicméně s výkyvy jak v průběhu dnů, tak v průběhu hodin. Nemoc trvá asi 7 let a nastupuje mezi 50. a 80. rokem. Paměť může být relativně dlouho zachována, časté jsou zrakové halucinace, neklidný spánek, slabost, časté pády, celkové zpomalení, třas. (*Holmerová a kol., 2007*). **Frontotemporální demence** jsou heterogenní skupinou onemocnění, která jsou charakteristická zpočátku intaktní pamětí a brzy nastupujícími poruchami chování - nevhodné chování ve společnosti, hrubost, netrpělivost, odbržděnost, časté jsou poruchy sexuálního chování, jež je nepřiměřené a nevhodné. Objevuje se agresivita, někdy ulpívavost, obvykle chybí náhled. (*Holmerová a kol., 2007*)

U **demence u Parkinsonovy choroby** často nacházíme Lewyho tělíska v neuronech, nemoc může mít také podobný průběh, který je však jinak velmi individuální. Dochází ke zhoršení paměti, myšlení a exekutivních funkcí. Kognitivní poruchy se rozvíjí až u 90% lidí s Parkinsonovou chorobou, k rozvoji demence pak dochází asi v 20% případů (*Růžička, Nováková, Špačková in Preiss, Kučerová a kol., 2006*). Na rozdíl od Alzheimerovy choroby zůstává u této demence lépe zachována či dokonce nedotčena schopnost řeči (*Stuart-Hamilton, 2006*). Vzácnou, nicméně díky spojení s bovinní spongiformní encefalopatií dobytka obecně známou chorobou je **Creutzfeld-Jakobova nemoc**, která postihne zhruba jednoho člověka z milionu. Na rozdíl od jiných demencí se zde smrt dostavuje do jednoho roku od prvních příznaků a jde o infekční onemocnění (*Stuart-Hamilton, 2006*).

Poměrně rozšířenou chorobou je **alkoholová demence**, která postihuje zhruba jednu desetinu závislých. Na její patogenezi se podílí celá řada faktorů, jak neurotoxicita alkoholu, karence vitamínů, hypertenze, ateroskleróza, onemocnění jater a ledvin - a někdy rovněž zranění způsobená pády a úrazy v opilosti (*Pidrman, 2007*).

3 Péče o člověka s demencí v rodině

3.1 Péče

Péče o druhého člověka je něčím, co patří neodmyslitelně k lidskému životu a je jeho integrální součástí. Je přirozenou činností v rámci zdravé nukleární rodiny, kde o sebe lidé navzájem pečují. Objeví-li se však těžká nemoc či handicap, stává se péče tvrdou zkouškou vztahů a charakteru, má-li být dobrá. Zároveň je však zátěží, která vyrůstá z náklonnosti a společně sdíleného života. Nemoc může postihnout kteréhokoli člena rodiny - manžela, sourozence, starého rodiče či dítě... Hillary Grahamová nazývá péči "prací z lásky", doslova o ní říká: „**Péče (...) je prožívána jako práce z lásky, v níž práce musí pokračovat i když láska klopýtne,**“ (Graham, 1983 dle Jeřábek a kol., 2005). Osobní, citlivý vztah pečujícího k nemocnému je typickou charakteristikou rodinné péče, s ne tak vzdáleným požadavkem se však setkáváme i v péči institucionální, když je kladen důraz na důstojnost nemocných a celostní přístup k nim.

Péče je ovšem také souborem instrumentálních úkonů, vedoucích ke zlepšení či udržení stavu nemocné osoby. Millward propojuje tuto rovinu s rovinou důstojnosti definicí péče o staré lidi: „**(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,**“ (Millward, 1999 dle Jeřábek a kol., 2005). Důraz tedy nesměřuje ke snaze o uzdravení, a to ani rodinná, ani zdravotní, jejím posláním však je zvyšovat kvalitu života člověka, navzdory jeho nemoci. Alzheimer's Disease International, zastřešující organizace mnoha národních světových alzheimerovských společností, v této souvislosti zdůrazňuje nutnost na osobu zaměřeného přístupu - a to nejen v případě jednotlivců, ale také celých pečujících rodin, podporu autonomie a integrace služeb poskytujících péči (ADI, 2013).

Velmi obecně se pak vyjadřuje k péči aké *Charta práv a svobod starého závislého člověka*: „**Čl.9 - Péče (o starého člověka) zahrnuje zdravotní a odborně technickou péči a také tu, jejímž cílem je zbavit ho handicapů, ulevit bolesti, udržet jasný rozum a pohodlí, znovu uspořádat jeho plány a naděje, zlepšit kvalitu života,**“ (Fondation nationale de gérontologie, 1987 dle Pichaud, Thareauová, 1998). Jestliže jsou v případě demence tyto cíle nedosažitelné, pak je v zájmu nemocného alespoň udržovat jeho stav v co nejlepším stadiu.

Péče však také pro pečující představuje *“zkušenost pečujících s nikdy nekončící, nespecifikovatelnou prací, která je vidět jen tehdy, když není udělána”* (Jeřábek in Jeřábek a kol., 2005, s. 10). Nelze přehlédnout ani fakt, že má tendenci pečujícího izolovat (Jeřábek in Jeřábek a kol., 2005, s. 10) od jeho původního a obecně společenského života.

Péče je vždy svým způsobem druh směny. U péče o staré lidi platí, že má tato směna charakter buď intragenerační, kdy děti splácí rodičům péči, kterou dostali v dětství, anebo ve smyslu transakce, kdy rodinný příslušník výměnou za službu získává pocit zodpovědnosti, uspokojení, zadostiučinění anebo jinou kompenzaci, případně i materiální (Osuský in Jeřábek a kol., 2005). Osuského intragenerační směnu by však bylo možné na tomtéž principu rozšířit například i na manžele, kdy zdravý pečující *“splácí”* péčí společně prožité roky a starost, která mu během nich byla věnována.

Péči lze rovněž dělit, z výše uvedených definic vyplývá dělení na péči **zdravotní, sociální a emocionální** (Jeřábek in Jeřábek a kol., 2005), která může být integrována v rodině nebo rozdělena mezi rodinu a instituci. Zcela nepochybně však i dobrá institucionální péče má dbát o emocionální stránku svého klienta, ať to znamená laskavost a osobní přístup personálu či spolupráci s rodinou.

Z jiného úhlu pohledu rozlišujeme péči podpůrnou, neosobní a osobní. Podpůrná péče směřuje k udržení samostatnosti seniora, kdy je třeba jen nepravidelné a nárazové výpomoci, např. v domácnosti či na zahradě. Tuto časově ohraničenou, byť opakovanou, pomoc obvykle děti seniorů, samy ve středním věku, zvládají bez potíží (Haškovcová, 1989). Časově náročnější je péče neosobní, sestávající ze systematické pomoci v domácnosti, vynechání povinností je obvykle citelné. Nejobtížnější je ovšem udržení osobní péče, která zahrnuje stálou a kompletní péči o starého člověka. Ten je na ní prakticky závislý. Je zřejmé, že jsou-li prováděny rodinou, obsahují všechny tři typy péče intenzivní emocionální složku, nejsilněji je však přítomna v osobní péči.

3.2 Dlouhodobá péče o seniory s demencí v ČR a její souvislosti

Péče o dlouhodobě nemocné seniory je v ČR v současné době velmi aktuálním tématem, v jehož rámci se diskutuje o mnoha systémových změnách. Problematika je řešena v rámci resortu sociálních služeb a zdravotnictví, přičemž nelze říci, že by zde byly zcela vyjasněné kompetence či že by spolu oba resorty bez potíží v dané oblasti spolupracovali. Kromě státních, diakonických a soukromých pobytových institucí, které se zabývají dlouhodobou péčí o křehké a nemocné seniory - sem patří sítě domovů pro seniory (dříve domovy důchodců), domovů se zvláštním režimem, domovů s pečovatelskou službou, léčeben dlouhodobě nemocných, penzionů pro seniorů a hospiců - se však péče odehrává také v rodinách. Ta je, v souladu s evropským trendem (*Válková, Kojesová, Holmerová, 2010*), jednoznačně převažující. Zatímco v institucionální péči bylo v roce 2007 umístěno na 51 000 nesoběstačných seniorů, rodiny pečovaly ve svých domácnostech s využitím profesionálních služeb (domácí péče, respitní péče, osobní asistence...) o zhruba 73 000 osob - asi 133 000 nesoběstačných seniorův tomtéž roce nebylo klienty žádné formy profesionální péče a lze předpokládat, že se jim (pokud nebyli zcela opuštěni) dostávalo péče pouze od rodinných příslušníků (*dle zprávy Evropské komise, 2009*).

Je však třeba konstatovat, že celý systém péče v ČR dnes trpí významnými nedostatky, které ve značné míře pocítují právě lidé s demencí (*Válková, Kojesová, Holmerová, 2010*). Vzhledem k jejich komplexnímu postižení a komplexnímu úbytku soběstačnosti vyžadují náročnou dlouhodobou péči, včasnou diagnostiku a vhodnou terapii. V současnosti jsou v ČR dostupné služby pro necelých 10 % lidí s demencí (*Mátl, Holmerová a Mátlová, 2014*).

Dochází tak k tomu, že nejsou (lidé s demencí, pozn. aut.) vítáni ve zdravotnictví (neboť se jedná o chronickou záležitost) ani v sociální sféře (neboť jsou nemocní a svým chováním „problémoví“). Zbytečně dochází k oddalování diagnózy, vlivem nevhodného nastavení úhrad péče pak ke zpoždění terapie, pečující rodiny nemají téměř žádnou podporu a sociální služby v terénu nejsou dostatečné a někdy zcela chybí.

(Válková, Kojesová, Holmerová, 2010, str. 12)

Kromě toho se ukazuje, že množství těchto nemocných se nachází v nevhodných podmínkách nepřipravených institucí. V šetření z let 2004-2006 v domovech pro seniory se

ukázalo, že nějakým typem kognitivní poruchy trpělo ve zkoumaných domovech až 56 % jejich obyvatel (*Válková, Kojesová, Holmerová, 2010*), mezi nimiž se vyskytovaly i případy těžké, rozvinuté demence. Jak však ukázala zpráva veřejného ochránce práv z roku 2013, ani péče v domovech se zvláštním režimem (tj. specializovaných na péči o lidi s demencí), není vždy bez chyby. V rámci jejich šetření zjistili v sedmi zařízeních z patnácti případy zanedbání péče (*Přidal, 2014*). I přes tyto nedostatky jsou pobytové služby pro lidi s demencí vyhledávanou službou. V současné době MPSV registruje na 268 těchto domovů (*iregistr.mpsv.cz*), v Česku však fungují také neregistrovaná zařízení tohoto typu a velké množství z těchto nabízených služeb je v soukromých rukou.

Zřejmá poptávka po pobytových službách a každoročně velké množství neuspokojených žádostí (přes 13 000 v domovech se zvláštním režimem v roce 2012 (*Wija, 2013*)) jsou však v jistém rozporu s přáními, která lidé projevují v průzkumech. Například přes 55% seniorů by si v případě zhoršení svého zdravotního stavu přálo zůstat ve svém bytě s pomocí rodiny či sociální služby (*Válková, Kojesová, Holmerová, 2010*). Zároveň převážná část respondentů téhož výzkumu považuje pomoc starým rodičům za povinnost a samozřejmost a souhlasí, že domácí prostředí je pro nesoběstačného seniora vhodnější než pobyt v instituci. Pro srovnání aktuálních českých dat lze uvést také šetření hospicové služby Cesta domů na téma paliativní péče, kdy bylo zjištěno, že pokud jde o místo umírání, až 78% lidí by si přálo umírat doma, sami či mezi svými blízkými (*2011*).

Zájem o institucionalizaci seniorů lze však alespoň zčásti vysvětlit tím, že jen 7 % respondentů připouští, že by největší díl péče o nesoběstačného seniora měla nést jeho rodina, do hry zde vstupují faktory, které péči limitují (*Válková, Kojesová, Holmerová, 2010*). Mezi ty patří omezení možnosti zaměstnání (34 %), nezvládnutí potřebné odborné péče (33 %), časová náročnost poskytované péče (20 %), potřeba přestěhovat rodiče do vlastního bytu (16 %) a nezvládnutí psychické zátěže v souvislosti s péčí, nezvládnutí fyzické zátěže a zanedbávání vlastní rodiny (15 %) (*Válková, Kojesová, Holmerová, 2010*). V této skutečnosti zřejmě hraje roli také fakt, že typickým rodinným pečujícím je starší žena zhruba v padesátých letech věku (*Marin, Leichsering, Rodrigues, Huber, 2009 dle Válková, Kojesová, Holmerová, 2010; Karmelitová, Týc, Kaštovský a kol., 2005*). U padesátníků pečujících obvykle o své rodiče situaci komplikuje, že bývají stále pracovně činní či se jejich děti ještě zcela neosamostatnili. Zároveň se také sami začínají potýkat s prvními zdravotními potížemi souvisejícími se stárnutím.

Rodinní pečující, kteří se rozhodnou pečovat o nesoběstačného seniora, často nemají

k dispozici potřebné služby a rovněž pro ně bývá obtížné spolu s nemocným dosáhnout na adekvátní příspěvek na péči, státní finanční pomoc určenou lidem, kteří potřebují dlouhodobou péči. Bohužel, v praxi senioři ani jejich příbuzní o této možnosti často neví a nejsou informováni ani profesionály ani veřejnou kampaní (*Válková, Kojesová, Holmerová, 2010*) a pokud o něž již zažádají, je to velmi zdoluhavý proces. Přes polovinu žádostí úřady vyřídí až po proběhnutí zákonné lhůty (*Wija, 2013*). U lidí s demencí se také rodinní pečující často potýkají s neproškolenými sociálními pracovníky, kteří spoléhají na informace podané nemocným, aniž by brali v potaz, že vzhledem ke své diagnóze již není schopen své skutečné schopnosti posoudit.

3.3 Primární rodinný pečující

V první řadě je třeba zmínit - a v následující kapitole to bude detailněji přiblíženo - že demence u jednoho člena rodiny vždy zasahuje všechny její příslušníky a stává se pro ně tématem vyvolávajícím nějakou reakci. V návaznosti na rodinné vztahy a role zaujímá každý ze členů rodiny nějaký postoj k celému problému, a zatímco někteří se snaží jej reflektovat a pomoci nemocnému, jiní se mohou různým způsobem chovat odmítavě.

V praxi se o většinu nemocných stará **jeden primární pečující** s různou mírou podpory zbytku rodiny. Takový člověk bývá svou rodinou tiše vybrán (*Gray-Davidson, 1995*), aby na sebe převzal hlavní tíži péče, a v tomto výběru může hrát roli mnoho různých faktorů. Pokud nemocný s někým žije (s partnerem či dítětem), pak dotyčný bývá častou a zdánlivě samozřejmou volbou. Rozhoduje také příbuzenská blízkost - nejobvyklejšími pečujícími jsou partneři či dcery, případně synové (*Karmelitová, Týc, Kaštovský a kol., 2005*). Ve výběru také zřejmě hrají roli dosavadní zastávané role v rodině - pečujícím se tak stávají lidé, kteří stejnou roli zastávali již v minulosti, nebo ti, kdo se jí z nějakého důvodu prostě dost nebrání (*Gray-Davidson, 1995*). Obecně však platí, že péči o člověka s demencí přejímají příbuzní v hierarchické posloupnosti: partner (častěji manželky, než manželé), dcera, snacha, syn, jiní příbuzní a další lidé (*Bayer, Reban, 2004; Jeřábek, 2005*).

U většiny případů demence, kdy se nemoc rozvíjí pomalu a plíživě, se také role primárního pečujícího rozvíjí postupně tak, jak nemocný vyžaduje stále více pozornosti. Jak bylo zmíněno výše, často se primární pečující ujímá nových a nových povinností, protože s nemocným žije, řeší s ním každodenní starosti a přejímá jeho povinnosti (*Palmer, Palmer, 2013*). Původní

emocionální blízkost podporuje ochotu se i nadále o nemocného starat. Stojí-li však výběr pečujícího pouze na fyzické blízkosti, přičemž “vybraný” člen rodiny nedokáže účinně říci ne, ačkoli pečovat nechce, může vzniknout situace riziková pro potenciální zanedbávání (viz též kapitola *Zátěž rodinných pečujících a její důsledky*).

Jestliže se rodina musí vyrovnat s náhlou změnou stavu, například dojde-li k mozkové příhodě a následnému nástupu vaskulární demence, pak v takovém případě se sice příbuzní stále ujímají péče podle stejného hierarchického klíče, jsou však náhle postaveni do vysoce zátěžové situace a teprve postupně u nich dochází k emocionální a psychologické stabilizaci (*Gaugler, Zarit, Pearlin, 2003*). U mozkových příhod také platí, že v nejhorším stavu bývá pacient bezprostředně po příhodě a s postupem času se poněkud zlepšší (*Palmer, Palmer, 2013*), což pečujícím pomáhá vyrovnat se se situací. K náhlému vzniku role pečujícího však může dojít i u lidí s Alzheimerovou chorobou a jinými nemocemi s postupným nástupem, například když žijí sami a jejich rodina si posléze všimne až výraznějších symptomů, které nelze dobře omluvit pouze stářím. Pak může vzniknout akutní potřeba určit pečujícího, který na sebe vezme břímě starosti o nemocného.

Způsob, jakým se člověk dostane do role pečujícího, má značný vliv na to, jak se bude situace vyvíjet dál. Ukazuje se, že ti, kdo se pečujícími stávají postupně a nezažijí tak neočekávanou změnu, jako je například mrtvice, se lépe adaptují na celou situaci a více se brání umístění člověka s demencí do institucionální péče (*Gaugler, Zarit, Pearlin, 2003*). Pro pečující z obou skupin bývají nejtěžší různé krizové okamžiky spojené s demencí blízkého a mohou se stát impulzem jak ke zhoršení stavu pečujícího, tak k odmítnutí dalšího pokračování v péči. Je však možné, že lidé, kteří svou roli pečujícího získávali postupně, rovněž postupně rozvíjeli své copingové strategie a styly zvládání náročných situací, které tak jsou připravené dlouho předtím, než nějaká krize skutečně nastane (*Gaugler, Zarit, Pearlin, 2003*).

Dvojice primární pečující - člověk s demencí se v zásadě ocitá v jednom ze dvou následujících scénářů (*Schira-Weirich, 2014*):

- **Intragenerační scénář**
 - V rámci jedné generace.
 - V tomto případě jsou nemocný a pečující zhruba stejně staří.
 - Pečující se musí potýkat s vlastními zdravotními omezeními a existuje zvýšené riziko, že se jeho zdravotní potíže budou dále prohlubovat.
 - Z tohoto důvodu hrozí nestabilita péče.

- **Intergenerační scénář**

- Dochází ke kombinaci dvou generací.
- Mezi nemocným a pečujícím je věkový rozdíl.
- Zátěž je výsledkem nároků, které jsou kladeny na obě dvě generace.
- To zvyšuje riziko nestability péče o nemocného.
- Kvůli vícenásobné zátěži se stává nestabilní také osobní situace rodinného pečujícího.

Kromě specifického nastavení zátěže podle generačního scénáře péče se podle této konstelace mění různými způsoby také role mezi pečujícím a nemocným. Pečující partner je nucen opustit doposud zavedené koleje vztahu a přijmout mnohem větší část odpovědnosti za společný život i za osobní život člověka s demencí. Někteří lidé mají dokonce problém s tím, vnímat svoje manželství jako pokračující svazek (*Gray-Davidson, 1995*). Cítí, že jestliže se jejich partner natolik změnil, manželství už pro ně svým způsobem skončilo. To však nutně neoslabuje jejich závazek postarat se o nemocného, začínají se k němu však vztahovat jiným způsobem.

Pečující dcery a synové musí do určité míry převrátit role dítěte a rodiče (*Regnault, 2011*), když za něj rozhodují a přijímají péči o celou jeho osobu i v těch nejintimnějších sférách. Je to však samozřejmě inverze nedokonalá, stále konfrontující roli dítěte - vzhlížejícímu k matce či otci – a rodiče - pečujícího a majícího zodpovědnost za nemohoucího člena rodiny. Například právě hygiena a tělesná péče o starého rodiče pro ně může představovat velkou překážku, mohou ji vnímat jako ponížení matky či otce, důkaz ztráty jejich důstojnosti, může se jim péče i hnusit (*Haškovcová, 1989*). Do intergeneračního scénáře patří také pečující vnuci, kteří se někdy stávají ochotnějšími a z péče dokáží mít větší radost (*Haškovcová, 1989*), možná proto, že na ně není vyvíjen tak velký tlak, jako na děti nemocných.

Lidé s demencí se svých původních rolí také jen těžko vzdávají. Trvají na své samostatnosti, navzdory svému zhoršujícímu se stavu, a konflikty s tím spojené se nesnadno řeší a pro příbuzné bývají velmi těžké (*Monahan, 1993*). V rámci možností tak dospělé dítě nakonec často podlehne přáním svého rodiče.

Podíváme-li se pak blíže na konstelace páru pečující-nemocný z hlediska věku, objevují se tři varianty, z nichž každá má svá specifika. Ta ukazuje typologie clusterů Schirra-Weirichové a Wiegelmanna založená na výzkumu z roku 2014:

- **Cluster 1: Mladá skupina bohatá na příležitosti s tradičním konceptem péče**
 - Člověk s demencí nad 80 let: 0 %
 - Pečující je manžel či životní partner: 61,5 %
 - Rodinný pečující je mladší než 65 let: 100 %
- **Cluster 2: Sendvič - pečující s rodinným konceptem péče**
 - Člověk s demencí nad 80 let: 100 %
 - Pečující je manžel či životní partner: 30 %
 - Rodinný pečující je mladší než 65 let: 80 %
- **Cluster 3: Riziková péče vrstevníků**
 - Člověk s demencí nad 80 let: 58,8 %
 - Pečující je manžel či životní partner: 100 %
 - Rodinný pečující je mladší než 65 let: 0 %

V Clusteru 1 jde o intragenerační nastavení, kdy pečující potřebují především dobře zorganizovat dostupné **podpůrné služby** a dobře pro sebe využijí poradenství a supervizi, které jim pomáhají připravit se a přijmout nezbytná opatření.

Pro Cluster 2 je typická intergenerační péče. Rodinný pečující, který je obvykle vázán povinnostmi také k mladší generaci, potřebuje odbornou péči pro nemocného a dostatek podpory pro sebe. Klíčová je **dělbá odpovědnosti** a práce.

Cluster 3 je opět intragenerační. Rodinní pečující potřebují zejména dostatek **emoční podpory**, která jim pomáhá unést zátěž péče. Důležitá je také organizace a koordinace funkční sítě péče druhých. (*Schirra-Weirich a Wiegelmann, ústní sdělení na 29th International Conference of Alzheimer's Disease International, 3. 5. 2014*).

Na druhou stranu, navzdory všem překážkám, které demence před pečující klade, někdy dochází k upevnění vzájemného vztahu (*Regnault, 2011*) s nemocným. Pokud se pečujícímu podaří se vyrovnat s nezměnitelnou progresí demence, může na celé situaci začít nahlížet také některé **pozitivní stránky**, které jej a jeho vztah s nemocným dokáží rozvíjet. Frena Gray-Davidson, ředitelka svépomocné organizace pro pečující o lidi s demencí v San Franciscu, se snaží rodinným pečujícím nastínit tato možná pozitiva takto:

- *Mnoho lidí s Alzheimerovou chorobou se emocionálně více otevírá, ukazují své city a lásku jako nikdy předtím.*
- *Lidská cesta k niternému míru a rozřešení pokračuje i u lidí s Alzheimerovou*

chorobou a dosáhnout štěstí není vůbec nemožné.

- *Jako pečující se stáváte cennou součástí této pouti, a to jak pro toho, o koho se staráte, tak při sledování své vlastní cesty.*

- *Mnoho lidí s rozpadem funkce krátkodobé paměti má překvapivě přesnou dlouhodobou paměť. Proto Alzheimerova choroba nezabraňuje konečnému smíření se s primárními vztahy v životě, což je pro mnoho seniorů normální součástí procesu stárnutí.*

(Gray-Davidson, 1995, s. 5; přel.aut.)

Přestože to není pravidlem, pečující často vnímají, že se něco nového naučili, někam se osobnostně posunuli. V příbězích rodinných pečujících se někdy setkáváme také s vděčností nejen za společně prožitá léta, ale i za zbývající hezké chvíle. B. Malíková (2010) ve své práci *Psychologické aspekty péče o člověka s Alzheimerovou nemocí* zmiňuje čtyři typy obohacení, které si pečující po smrti svého blízkého odnesli:

1. Získání či objevení nové schopnosti či dovednosti
 - vnímavost ke druhým lidem
 - komunikativnost
 - schopnost odlišit důležité od malicherného
 - nalezení vnitřní síly, že se dokážu postarat
 - schopnost pomoci
 - trpělivost
2. Obohacení vztahů
 - noví přátelé mezi pečovateli a odborníky
 - dobrá zkušenost pro děti, jak se postarat o druhého
 - utužení vztahů v rodině
3. Nové znalosti
 - znalost Alzheimerovy choroby
 - bližší uvědomnění si vlastní smrtelnosti a větší pokora
 - reálnější náhled na zdravotnictví (ačkoli často negativní)
4. Další
 - dobrý pocit, že jsem udělal maximum
 - to, že bylo nemocnému dobře
 - jiný, nevšední a neobvyklý život

Poznatky z výzkumu pečujících o umírající naznačují, že jde o situaci, v níž se lidé dotýkají svého vlastního lidství. To lze popsat jako hluboko pocítenou vůli postarat se o člena rodiny, zčásti z lásky a z části z pocitu zodpovědnost vůči němu (*Carlander, Sahlberg-Blom, Hellstrom and Ternestedt, 2010*). Je možné se domnívat, že tento zážitek se týká nejen lidí v bezprostřední blízkosti smrti, ale také smrtelně nemocných. Pečující o blízké s demencí tak takový pocit nemusí zažít v počáteční nemoci, ale postupný rozvoj demence ve středních fázích už takové uvědomění může vyvolat. Ti, kteří vytrvají v domácí péči i při těžké demenci a v terminálním stádiu pak již poskytují stále více paliativní péče a tento závěr je pro ně zcela relevantní.

3.3.1 Koncept proměn potřeb a povinností rodinných pečujících v průběhu rozvoje nemoci

Péče o člověka s demencí se zpravidla rozvíjí v několika fázích spolu s nemocí samotnou. Každé stádium nemoci s sebou nese svá specifika a vyžaduje tak poněkud odlišný přístup pečujících. Samozřejmě jde o pozvolné a individuální změny, takže se potřeby jednotlivých stádií vždy poněkud mísí a překrývají.

Kromě vyvíjejících se potřeb nemocného v běžném životě, každodenních aktivitách či při hygieně se mění také potřeby pečujících. Zvyšují se jeho nároky na pomoc odborníků, je nucen více komunikovat s úřady apod. Následující přehled je zpracován především ze zdrojů *Family Caregiver Alliance - National Center on Caregiving (2014)*:

Lehká demence

- Při včasné diagnóze potřebují pečující i lidé s demencí čas na to, aby se s diagnózou seznámili a připravili si plány do budoucna.
- Pečující potřebují získat co nejvíce informací o demenci a naučit se rozlišovat mezi projevy svého blízkého a projevy nemoci. Často se v této fázi objevují výčitky vůči nemocnému, pocity, že jim dělá potíže naschvál, nebo je jen líný. Porozumění nemoci takové myšlenky mírní.
- Přijetí diagnózy je těžké pro nemocného i pečujícího. Člověk s demencí si nemusí pamatovat, že byl diagnostikován, nebo může diagnózu odmítat. Pečující se její někdy snaží přesvědčit, což však bývá jak zbytečné, tak frustrující.

- Pečující by si měl najít způsoby emocionální podpory, zajímat se o odbornou pomoc.
- Začínají se měnit rodinné role, pečující přejímají povinnosti nemocného.
- Je vhodné přemýšlet také nad uspořádáním péče do budoucna. To zahrnuje zjištění finanční situace nemocného, možností rodiny a zdrojů (jako je příspěvek na péči). Také včasné zajištění plné moci může zjednodušit situaci v pozdějších stádiích.
- V zahraničí se rozvíjí praxe zajištění přání nemocného do budoucna, kdy už nebude schopen o sobě rozhodovat. Jde o tzv. *advance health care directive*, právně závazný dokument obsahující přání nemocného, jak má být vedena jeho péče. U nás jde o prakticky nevyužívaný institut, jinde je však poměrně rozšířený. Například v Austrálii jej využívá v nějaké formě až 40 % nemocných a pečujících (*Alzheimer's Australia, 2014*).

Středně těžká demence

- V průběhu středního stádia nemoci se role pečujícího dále rozšiřuje na celodenní péči. Prioritou se stává bezpečnost člověka s demencí a roste potřeba podpory a pomoci rodině.
- Stále častěji se objevují poruchy chování.
- Rodinní pečující se často cítí v izolaci, hrozí jim úzkostné pocity a deprese. Proto potřebují využívat respitní a jiné podpůrné služby, roste význam udržování vlastních hranic. Navzdory časové náročnosti péče je třeba co nejvíce udržovat společenský život, mít s kým sdílet své starosti a najít si čas i na své koníčky a odpočinek (*Regnault, 2011*).
- Je třeba ochránit nemocného před blouděním a rizikem ztracení se a před nehodami v domácnosti.
- Člověk s demencí vyžaduje nadále lékařskou péči kvůli tomuto i jiným zdravotním potížím. Pečující koordinuje zdravotní péči a stává se jakýmsi ambasadorem práv nemocného. Je však třeba, aby nezanedbával ani péči sám o sebe, což se někdy díky pohlcení péčí o druhého stává (*Malíková, 2010*).
- Pečující začínají uvažovat o tom, jak dlouho pro ně bude domácí péče ještě zvládnutelná. V ČR začínají podávat žádosti do domovů se zvláštním režimem, což se však pojí s pocity viny (*Malíková, 2010*).

Těžká demence

- Lidé s těžkou demencí často bývají již v institucionální péči, takže pro pečující je důležité vybrat vhodné zařízení s dobrou kvalitou péče.
- Pokud se rozhodnou nadále pečovat doma, musí být schopni zajistit péči obvykle již ležícímu a nekomunikujícímu člověku. Pokud mají možnost, je vhodné využít hospicových služeb, které jim mohou zajistit nejen lékařskou podporu.

3.3.2 Emoční ambivalence u pečujících

Emoce, které se pojí s péčí o člověka s demencí, tvoří dlouhý seznam - najdeme zde hněv, úzkost, soucit, depresi, stud, strach, frustraci, zármutek, vinu, štěstí, bezmocnost, netrpělivost, lásku, úlevu, smutek a další. Mnohé z nich si protičeří a ambivalence je tak skutečně pojmem, kterým pocity pečujících bývají popisovány nejčastěji.

K nejvíce problematickým pocitům, které pronásledují pečující, patří **nejasná ztráta (ambiguous loss) a s ní spojený smutek**. Jde o situaci, již jsem zde v textu již zmínila, v níž člověk ztrácí svého blízkého, ačkoli je dotyčný stále přítomný. Kromě těžce nemocných se však týká také pohřešovaných lidí, kteří zůstávají živí v myslích svých rodin a jejich smrt je nejistá (Boss, 2009). Nevyjasněnost situace znemožňuje účinné uzavření ztráty a truchlení. *“Protože ztracená osoba to je i není, zármutek je zamrzlý, život je zastavený a lidé jsou traumatizováni,”* (Boss, 2009, s.1). Demence představuje celou řadu ztrát v průběhu péče, v různých stádiích nemoci. Zároveň se objevují světlé okamžiky, okénka, během nichž je nemocný na chvíli duševně přítomen, získává náhled na svou nemoc, aby se záhy vše vrátilo do předchozího stavu.

Pečující se ocitá v situaci, kdy se osobnost nemocného postupně vytrácí, ale celá situace postrádá jasné zakončení. Při úmrtí mohou pozůstali získat podporu od rodiny a od přátel a projít truchlením včetně jeho tradičních rituálů (Alzheimer Society of Canada, 2013), při nejasné, pomalu postupující ztrátě však má společnost pro pečující zápasící se souvisejícím zmatkem a smutkem často jen málo trpělivosti. Neschopnost vyřešit pocity ztráty a zármutku, překonat je a najít řešení může v očích druhých vypadat jako neúspěch pečujícího (Boss, 2009). To může být také faktorem, který tlačí pečující do větší izolace, protože pro přátele a příbuzné je těžké vyrovnat se s protichůdnými silami a je snazší přemýšlet o nemocném jako o někom, kdo již odešel (Boss, 2009).

K dalším silným ambivalentním pocitům patří **hněv a vina** pojící se s mnoha aspekty péče. Silným faktorem v tomto problému je paradoxní myšlení (*Alzheimer Society of Canada, 2013*), při němž pečující zažívá protichůdné pocity. Přeje si například, aby jeho blízký žil co nejdéle, ale zároveň jej napadá, že si přeje konec jeho utrpení. Také vztek či hněv, zmíněný v citaci níže, je obvyklým průvodcem pečujících. Pramení většinou z nedostatku volnosti volby, z bezmoci vůči nemoci, často jde o vztek na to, že je člověk chycen do pastí, nad níž nemá kontrolu a není z ní úniku (*Bayer, Reban, 2004*). Jestliže však hněv směřuje k nemocnému, je typicky doprovázen pocity viny. Provází jej totiž bezděčná přání, sny a někdy i chvilkové chování, které se jeví morálně nepřijatelné. Jedna z pečujících ve studii B. Malíkové popisuje své pocity vzteku, který cítila k nemocnému manželovi a to, jak se za ně obviňovala:

“Ale mě víc deprimovalo ani ne ta nemoc, ačkoli taky určitě, protože v určitým období to přestane bejt váš manžel (...) a říkáte se, 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.”

(Malíková, 2010, s. 113)

Pečující se snaží co nejvíce naplnit vysoké nároky a očekávání, které sami na sebe mají, ale které na ně kladou také druzí včetně nemocného (ať explicitně nebo domněle). Jestliže však pečující odsunou své potřeby příliš stranou, může takový postoj jen posílit jejich pocit, že nejsou dostatečně dobří (*Carlander, Sahlberg-Blom, Hellstrom and Ternstedt, 2010*). Vina se pak na této bázi pojí i s dalšími tématy: pečující se vnímají jako nedostatečně laskaví a netrpěliví, nejsou si jisti, zda nemocnému zajistili dostatečně dobrou péči nebo si vyčítají jeho umístění do instituce, když už péči nemohou zvládat. Rovněž cítí vinu za to, že svůj čas dělí mezi nemocného a další blízké, děti, vnoučata - podle situace si kladou vinu za to, že se jedné straně dostatečně nevěnovali (*Malíková, 2010*). Těžko přijatelnou emocií bývá také pocit úlevy po skončení péče (po smrti či institucionalizaci nemocného). I když je přirozenou reakcí po období stresu, které péče představuje, zdá se být nejhrubším popřením lásky k blízkému, a proto může být pro pečující těžké jej přijmout.

3.4 Reakce rodinného systému na nemoc

Demence je vždy nemocí týkající se celé rodiny, ať před ní někteří členové zavírají oči nebo naopak obětavě pečují o nemocného. Náročná péče vyžaduje oběti od druhých i klade velké nároky na spolupráci přátel a příbuzných. V mnoha ohledech jde tedy o krizi, která prověří pevnost rodinných vztahů.

Souboj s demencí, který rodina svádí, představuje vždy unikátní sadu významů. Stává se příběhem, někdy více, někdy méně významným, kterým rodina žije a kterému náleží určitý diskurz a smysl. Ten ovšem náleží do mnohem širšího kontextu unikátního jazyka rodiny (Trapková, Chvála, 2004), který vyrůstá z tradovaných rodinných tradic a příběhů a z individuálních přístupů. Jazyk vyjadřuje uspořádání světa rodiny (Trapková, Chvála, 2004) a implicitně tak určuje, jak se budou jednotlivci k různým věcem vztahovat, jak je budou pojímat.

To, jak a nakolik se rodina shodne na dominantním pojetí nemoci, významně přispívá v případě demence k podpoře pečujících osob. Naopak neshody na tomto poli vytváří podloží rodinných konfliktů.

V oblasti rodinné interakce to ilustrovali například J. Speice, C. G. Shields a R. Blieszner (1998) svým výzkumem intrafamiliární komunikace pečujících o lidi postižené středně těžkou demencí. Zabývali se zejména **vlivem stylu komunikace na schopnost zvládnání péče** u jednotlivých pečujících - na úlevu, kterou rozhovor s příbuznými působí, či naopak na stres, který při něm vzniká. Ve své práci sledovali tři komunikační vzorce:

- **Společné řešení problému** - rodinní pečující a jejich příbuzní se soustředí na řešení problémů spojených s pečováním a na výměnu emočního potvrzení v rámci řešení potíží.
 - Například: pečující a její dcera a zeť spolu hovoří o tom, jak vyřešit bloudění pacienta.
- **Soutěživé řešení problému / Rozhovor o nemoci** - zatímco pečující mluví o emoci, ostatní rodinní příslušníci hovoří o řešení problémů nebo emočně nepřijímají pečujícího a jeho hovor o nemoci.
 - Například: pečující dcera mluví o tom, jak těžké je pro ni sedávat každý den s nemocným otcem, zatímco její bratr a sestra odpovídají pokusy “spravit” její emoční zátěž tím, že se “víc dostane z domu”.

- **Společný rozhovor o nemoci** - pečující a jeho rodina vytrvale mluví o svých zkušenostech s nemocí a obecně vzato si u toho navzájem potvrzují své emoční prožívání.

- Například: pečující manželka a její děti diskutují o tom, jak se otec v posledních letech změnil a navzájem poslouchají své příběhy s empatickými komentáři.

Jak se z výzkumu ukázalo, pečující nejvíce z rozhovoru s rodinou profitovali tehdy, pokud mohli mluvit o obtížích nemoci. Nebylo nutné cílit na řešení problémů, pokud mohli sdílet své příběhy. To jim umožňovalo se se situací lépe srovnat a nalézt v ní pro sebe smysl. Naopak tehdy, když se jejich přístup neshodoval, stával se rozhovor pro pečující frustrující.

Z různých očekávání a odlišných přístupů k nemoci vyplývají konflikty vedoucí k vzájemnému **obviňování** v rodině. Pečující se necítí dostatečně pochopeni, blízcí jim vyčítají, že se nestarají o nemocného správně či je přímo viní z jeho obtíží (*Malíková, 2010*). Tyto spory často přetrvávají i dlouho po úmrtí člověka s demencí. Rizikovými faktory jsou jednak již dříve narušené vztahy mezi příbuznými, jednak neschopnost jednotlivců vyrovnat se strachem, ztrátou a se změnami rolí v rodině (*Gray-Davidson, 1995*), které se samozřejmě netýkají jen ústřední dyády pečující - nemocný. Část obviňování však plyne také z nepochopení podstaty nemoci, není tedy výjimkou, že pečující přivádí na odborné konzultace také své příbuzné, aby si vyslechli vysvětlení z úst odborníků.

Rodina se ovšem může sjednotit také kolem některého z **maladaptivních postojů**, jakými jsou **popření, hněv, zoufalství nebo vyhýbání se** (*Gray-Davidson, 1995*). Popírající rodinný systém odmítá závažnost situace a zachází s nemocným netrpělivě, jako by měl na výběr, jak se bude chovat. Nemocný je za symptomy demence obviňován, rodina disponuje různými “racionálními” vysvětleními, která popírají projevy jeho choroby.

Silnější variantou výše zmíněného obviňování je stav, kdy je rodinný systém prosycen hněvem, členové rodiny se zlobí jeden na druhého, mají na sebe navzájem vysoké nároky týkající se léčby a péče, ale nedokáží si navzájem odpustit chyby a nedostatky. Někdy je hněv směřován také na nemocného, může se projevovat jako přímé týrání, ale také jako kritika, zesměšňování či podrážděnost.

Smutek patří ze zcela přirozeným emocím provázejícím zjištění demence u někoho z rodiny, avšak dlouhodobě přetrvávající pocity zoufalství, bezmoci a zmaru ubližují jak zdravým členům rodiny, tak nemocnému.

Vyhýbavé chování se může projevit i pouze u primárního pečujícího a to tak, že odmítá mluvit o nemoci se svým blízkým s demencí. Často je to vysvětlováno tak, že by nemocnému ublížilo, kdyby věděl, jakou diagnózu má. Ačkoli jsou pečující vedeni soucitem, nemocný ví - dokud demence nesetře náhled zcela - že je s ním něco v nepořádku. Cítí nejistotu, bojí se, že se zbláznil nebo se považuje za hlupáka. Otevřenost může být naopak úlevou.

Ostatní členové rodiny se obvykle vyhýbají nejen tématu, ale především samotnému člověku s demencí. Je pro ně příliš bolestné vidět blízkého tak, jak jej mění demence, a odmítají se s touto změnou vyrovnat. Může je také děsit stáří a blížící se smrt. Ale i nekomunikující, nepoznávající lidé v těžkém stádiu demence potřebují laskavý přístup a lásku své rodiny.

Nikoli náhodou připomínají jmenované emoce a postoje klasický popis reakce na zprávu o smrti či smrtelném onemocnění Kübler-Rossové. I lidé, jejichž blízký onemocněl demencí, reagují stejně. Popsané jevy jsou vlastně jen jakýmsi zamrznutím v některé z fází procesu vyrovnávání se se situací nemoci.

Velká část pozornosti odborníků je upřena především na dvojici člověka s demencí a primárního pečujícího, přesto se občas objevují snahy o podporu celého rodinného systému a dochází k rozvoji nástrojů intervence i evaluace kvality života všech členů rodiny (*Woods, Niederehe, Fruge, 1985; Bonder, 1986*). Je třeba vzít v úvahu, že nejde o lehký úkol. Interakce v rámci rodiny jsou komplexní a ne vždy racionální (*Monahan, 1993*), navazující na bohatou historii vztahů. Nicméně v praxi se setkáváme s různým dělením úkolů mezi příbuzné, což by nepochybně mohlo být jen podpořeno cílenou intervencí. Každý člen rodiny může přispět k péči o nemocného, což, pokud taková dělba práce nastane, přispívá k lepšímu zvládnutí demence a jejích souvislostí jak u nemocného, tak u jeho příbuzných (*Monahan, 1993*).

Rodinný systém kolem člověka s demencí má významnou rozhodovací funkci, protože jen málokdy činí zásadní rozhodnutí o péči výhradně primární pečující. K nejtěžším rozhodnutím patří změna způsobu života nemocného, zřejmě proto, že zahajuje poté už nevyhnutelné změny sociálních rolí v rodině (*Elliot, Gessert, Peden-McAlpine, 2009*). Rodiny se proto rozhodování často vyhýbají, dokud je to možné (*Elliot, Gessert, Peden-McAlpine, 2009*). Podobně jako u stěhování nemocného je často odsouváno i pořízení plné moci či určení opatrovníka, z týchž důvodů.

Rozhodnutí se nicméně často odehrávají hierarchicky podle toho, jak je rozložena moc v rodině - ne všichni členové rodiny se tedy mohou vždy k problému vyjádřit (*St-Amant, Ward-Griffi, DeForge, Oudshoorn, McWilliam, Forbes, Kloseck, Hall, 2012*).

3.5 Zátěž rodinných pečujících

Ačkoli pomoc druhých je úlevná a je-li dobře rozvržena, může být i velmi účinná, zůstává péče o takto nemocného **čtyřadvacetihodinovou prací**. Jde o činnosti rozvržené do celodenního programu, takže péče neustává často ani v noci (*Pidrman, 2007*), protože lidé s demencí mohou mít invertovaný denní režim, trpět nočními můrami nebo mohou potřebovat pomoc při nočním vykonávání potřeby. Někdy jejich spánek zneklidňují příliš živé sny, z nichž se budí, jindy se uprostřed noci rozhodnou, že chtějí jít třeba nakoupit nebo se projít ven.

Ztížené porozumění pojmům, pokynům a situacím vyčerpává pečující, kteří se nezdá, že jim jejich blízký dělá naschvály, že záměrně ignoruje jejich vysvětlování, jak je zapotřebí věci udělat nebo jim k zlosti kazí činnosti, které se přitom opakují každý den. Pokud pečující dobře neporozumí podstatě choroby, je náchylnější k tomu se na nemocného pro projevy nemoci zlobit a být netrpělivý, což je však přístup, který obvykle jen zhoršuje poruchy chování nemocných (*Pidrman, 2007; Regnault, 2011*). Ti totiž dané situaci skutečně nerozumí a vnímají jen, že se na ně blízký zlobí, případně že se k nim chová hrubě, přitom nerozumí tomu proč, nebo si to vysvětlují vlastní neschopností.

K nejsilnějším stresorům pro rodinné pečující patří **psychotické příznaky demence** (halucinace a bludy), **deprese a nepředvídatelné chování**, v první řadě fyzická agrese - naopak jen malý vliv má typ demence a její závažnost, stav kognitivních funkcí, funkční schopnosti a překvapivě také délka trvání demence (*přehled Pidrman, 2007, zpracovaný dle Holmerová I.: Problematika pečujících rodin, možnosti prevence a podpory, 2003 a Pidrman V., Kolibáš E.: Změny jednání seniorů, 2005*), ačkoli někteří autoři poukazují na dobu trvání péče a to v souvislosti s rostoucí mírou depresivity u pečujících mužů (u žen se tento vztah neprojevil) (*Schulz a Williamson, 1991*).

Vzhledem k tomu, že stres, jemuž jsou pečovatelé podrobeni, je výjimečný a dlouhodobý, a okolnosti péče jsou z lidského hlediska skutečně tragické, je pro pečující protektivní, pokud jsou o demencích náležitě poučeni, vědí, kde hledat pomoc a nemají přehnaná očekávání (*Pidrman, 2007*). I přes náležité poučení a spolupráci s profesionály je obvykle velmi těžké, až nemožné, zátěž spojenou s péčí snášet bez občasného polevení v laskavém a trpělivém přístupu (*Bjørn, Samuelsson, Annerstedt, Elmståhl, Samuelsson, Grafström, 2001*). Někdy mohou poruchy chování nabývat dramatických rozměrů - někteří nemocní po jisté období bez přestání pláčou a naříkají, jiní mohou být agresivní, slovně i fyzicky, a to především vůči tomu, kdo

o ně pečuje nejvíce. Specifickou zátěž představuje **neschopnost nemocných dávat pečujícím adekvátní zpětnou vazbu**, protože je už nepoznávají (*Stuart-Hamilton, 2006*).

Pro některé pečující je velmi těžké snášet **opakované obviňování a kárání** kvůli nejrůznějším záminkám, případně očeňování nemocným před sousedy a zdravotníky (*Samuelsson, Annerstedt, Elmståhl, Samuelsson, Grafström, 2001*). K takovým typickým výtkám, obvykle nezaloženým na pravdě, patří například vyčítání zřídkačových návštěv v instituci, ačkoli pečující svého blízkého navštěvuje třeba každý den. Pečující jsou pak kromě falešných a bolestných obvinění nuceni vyrovnávat se také s reakcemi okolí na ně.

Jindy jde o drobnější příhody každodenního života s člověkem s demencí, které pečující připravují o energii - například **neustálé opakování** týchž otázek, oblékání tak zdlouhavé a komplikované protesty, otázkami, někdy také inkontinencí, že je nemožné dorazit kamkoli s jistotou včas, ztrácení, **přerovnávaní a zakládání věcí** na nesmyslná místa, **hromadění věcí** - třeba venku nalezených odpadků a podobně.

Navzdory rozdílům mezi pečujícími stejného věku (nejčastěji manželkami a manžely) a jiné generace (nejčastěji děti) se zdá, že tyto skupiny pečujících mají více společného, než odlišného (*Madsen, Birkelund, 2013*), pokud jde o základní vnímání zátěže a situace, v níž se ocitli. K těmto hlavním sdíleným zkušenostem patří:

- **negativní osobní pocity**
 - Tedy pocity, které pečující sami hodnotí jako nepříjemné, jako pocity, kterých by se rádi zbavili a pečovali bez nich. Do této kategorie patří: vina, vztek, stud, smutek, psychologická bolest, strach, osamělost, pocit zklamání z blízkého s demencí a hořkost.
- **zármutek nad ztrátou blízkého**
 - Jde o postupnou a trvale přítomnou ztrátu způsobenou změnami, které demence přináší. V průběhu let se míra zármutku individuálně mění v souvislosti s tím, jakou ztrátu právě ve svém vztahu k člověku s demencí prožívají.
- **nikdy nekončící proměny osobnosti blízkého**
 - Pečující se musí vyrovnávat se změnami osobnosti svého partnera či rodiče a kvůli nemoci těmto změnám nikdy není konec. Objevují se stále a často jsou negativní.

(*Madsen, Birkelund, 2013*)

Negativní osobní pocity

Pečující se také často potýkají se vztekem a hořkostí nejen tváří v tvář každodenním opakovaným problémům (*Cayton, Graham a Warner, 1997*), ale také při představě společných plánů, jež dvojice měla předtím, než se objevila u jednoho z nich demence. Smutek, zoufalství, vztek i odpor jsou však běžnými emocemi pečujících (*Cayton a kol., 1997; Palmer a Palmer, 2013*) bez ohledu na to, nakolik se snaží poskytovat dobrou a laskavou péči člověku s demencí a rovněž bez ohledu na to, jaký spolu měli původně vzájemný vztah. I proto se k těmto emocím často připojuje také pocit viny (*Cayton, Graham a Warner, 1997*), ať kvůli pocitu, že dotyčný nepečuje dostatečně dobře - k němuž svádí i přes veškerou péči stále se zhoršující stav člověka s demencí i přinejmenším občasné výbuchy hněvu pečujícího - nebo ať jde o výčitky svědomí kvůli temným myšlenkám o nemocném. Může jít o prostý vztek na něj, ale i o touhu jeho trápení ukončit, případně dát jej do institucionální péče (*Cayton a kol., 1997*). Výčitky svědomí přichází často také po ukončení péče institucionalizací či úmrtím nemocného.

Zármutek nad ztrátou blízkého

Pro pečující se ztráta druhého a jeho soběstačnosti často zrcadlí v nejrůznějších milnicích péče: když nemocný přestane zvládat, o co se vždy staral a v čem byl dobrý (třeba vařit, opravovat věci...) a oni musí jeho práci převzít; když ztratí možnost radit se s ním o svých rozhodnutích; když jsou nuceni pustit do svého domova cizí lidi jako profesionální pomoc; když je nemocný atakuje, vyčítá; když v zájmu nemocného musí převzít plnou moc nad jeho účty nebo soudně omezit jeho svéprávnost; když jsou nuceni umývat ho, krmit či pomáhat mu na toaletu nebo vyměňovat mu pleny. Už z počátku nemoci pečující jako první známku tohoto procesu pocítí, že musí za nemocného přejmout jeho povinnosti, což může být náročné zejména pro páry, které mívaly pevně rozdělené role (*Palmer a Palmer, 2013*). Později může být pro mnohé lidi těžké překonat odpor spojený s některými činnostmi, jako je pomoc při osobní hygieně nebo pomoc při jídle (*Regnault, 2011*), někdy i nemožné.

Nikdy nekončící proměny osobnosti blízkého

Proměnu osobnosti blízkého s demencí popisují pečující slovy jako “už to není on”, nebo je to “někdo úplně jiný”, manželé a manželky v nemocném ztrácí rovnocenného partnera, děti ztrácí oporu ve svých rodičích. Je jen přirozené, že při pozorování jeho pomalého odcházení

cítí pečující smutek ze ztráty blízkého, ačkoli pro dobrou péči je nezbytné naučit se mít rád i toho “jiného” člověka, v němž se nemocný mění (*Regnault, 2011*). To se častěji daří tehdy, když je přítomný původně dobrý a pevný vztah mezi pečujícím a nemocným (*Mollard dle Regnault, 2011; Palmer a Palmer, 2013*). Od počátku špatné vzájemné vztahy snižují ochotu pečujícího pečovat v domácnosti a zvyšují pravděpodobnost institucionalizace, snižuje se ovšem také tolerance vůči nemocnému, objevuje se emoční odstup a ambivalence ve vztahu k nemocnému (*Haškovcová, 1989; Samuelsson a kol., 2001*). Cicirelli (*1993, dle Stuart-Hamilton, 2006*) takto ukazuje, že dcery starající se o matky s demencí cítí signifikantně menší zátěž, pokud je k nim pojí silné emoční pouto, zatímco silný pocit povinnosti vůči rodiči tuto zátěž naopak zvyšuje.

3.5.1 Dopady zátěže na pečující

Nevhodné chování a osobnostní změny někdy uvrhnou dvojici nemocný-pečující do **izolace**, která je způsobena někdy nechutí, někdy bezradností okolí a někdy studem pečujícího, který se bojí přijímat spolu s člověkem s demencí návštěvy. Podobně jako u jiných psychických onemocnění je i u demence ztíženo přijetí nemocného okolím tím, že se na něm nemoc fyzicky neprojevuje, “pouze” se chová nespolečensky, nepřiměřeně, je dokázaný na pomoc a dohled druhých a často působí dojmem, že dělá druhým naschvály (*Pidrman, 2007; Tindall a Manthorpe, 1997*).

Izolaci posiluje také nemožnost nechat nemocného bez dozoru po delší dobu (někdy pečující zpola žertem nazývají čas získaný pro sebe jako to, že “mají vycházku” nebo “propustku”) - zpočátku je to ještě možné, ovšem ne na dlouhou dobu, později je nutné zařadit za sebe po dobu nepřítomnosti náhradu. U pracujících pečujících je velmi ohrožena jejich kariéra, které se někdy musí zcela či téměř zcela vzdát, což s sebou přináší ztrátu statutu, změnu sociální role a často také zhoršení finančních podmínek domácnosti (*Tindall a Manthorpe, 1997*).

Náročná péče, komplikovaná i tím, že se někteří pečující aktivně brání pomoci zvenčí - ať už chtějí dokázat, že se o blízkého postarají sami nebo odmítají svůj domov otevřít cizím lidem nebo jsou přesvědčeni, že by svou rodinu a přátele žádostí o pomoc obtěžovali - si vybírá svou daň v podobě **zvýšené nemocnosti pečujících**. V rozsáhlé studii Levesquea, Ducharme a Lachance z roku 1999 (*dle Stuart-Hamilton, 2006*) se prokázalo, že pečující o lidi s demencí zažívají signifikantně větší stres než lidé pečující o jinak nemocné. Častý je výskyt deprese

(s prevalencí mezi 15% a 50% (*Pidrman, 2007*)), včetně zvýšeného rizika sebevraždy (*Fry, 1986 dle Stuart-Hamilton, 2006*). Deprese má u pečujících o nemocné s demencí více kořenů, patří sem množství behaviorálních poruch u nemocného, nedostatek sociální podpory a starosti o finanční zajištění (*Schulz a Williamson, 1991*). Až 35% pečovatelů je odkázáno na pravidelné užívání psychofarmak, přičemž převažující depresivní a úzkostné poruchy u pečujících jsou doprovázené bohatou symptomatologií, somatizačními potížemi, poruchami spánku a soustředění (*Pidrman, 2007*). K tomuto tématu se vztahuje také častý zvýšený strach pečujících z demence, zvláště, jsou-li s nemocným pokrevně příbuzní (*Samuelsson a koll., 2001*).

Jedním z nežádoucích, ale přesto ne neobvyklých důsledků zátěže rodinných pečujících, je **zvýšené riziko týrání** nemocných seniorů (*Wolf, 1997*), které nutně nemusí nabývat podob fyzického násilí, ale může být přítomno jako zanedbávání péče a jiné nevhodné chování (*Pritchard, 1995 dle Stuart-Hamilton, 2006*), přičemž pasivní zanedbávání je až dvakrát častější než otevřená agrese (*Bayer, Reban, 2004*). Týrání a zanedbávání seniorů se objevuje asi ve 4 % případů lidí starších 65 let, u lidí s demencí však bude proporce týraných pravděpodobně mnohem větší - některé odhady hovoří až o 40% případů (*Bayer, Reban, 2004*). V institucích je obvykle přítomno větší riziko týrání a zanedbávání, než v domácí péči, ale i zde jde o významné téma. Zanedbávající či zneužívající pečující cítí často vztek na to, že se ocitl v této roli a musel se vzdát svého starého života (*Bayer, Reban, 2004*). V typickém případě se v jeho anamnéze objevuje porucha osobnosti či duševní choroba, případně abúzus drog nebo alkoholu, je mladší padesáti let, žije s obětí zneužívání, je to muž - syn či manžel, na oběti je finančně závislý a mezi nimi byl už dříve špatný vztah s chabou komunikací (*Bayer, Reban, 2004*).

Přímé a nepřímé násilí a zanedbávání však nejsou jedinými typy patologické péče. Nevhodný je také opačný extrém, jakési “přepečovávání”, projevující se zejména jako alterace základního vztahu mezi pečujícím a nemocným. Jde vystupňovanou “závislost na péči” (*Malíková, 2010*), velmi těsný vztah vzájemné závislosti. To se může projevit na straně člověka s demencí jako přehnaná a stavu neodpovídající nesamostatnost, někdy zvýraznění výrazným rozdílem mezi jeho chováním v domácím prostředí a mezi jinými lidmi (*Bayer, Reban, 2004*).

U pečujících pozorujeme intenzivní vazbu na nemocného, vnímanou jako nepřekročitelnou povinnost postarat se o stále více postiženého příbuzného (*Carlander, 2010*). S touto vazbou se však nezřídka pojí pocity křivdy a využívání ze strany ostatních členů rodiny - ne však ze strany nemocného (*Carlander, 2010*). Ve stručném výčtu může u pečujících dojít k těmto druhům

chování spojeného se závislostí:

- k neschopnosti nastavit a udržovat své osobní hranice ve vztahu k blízkému s demencí a jeho potřebám a požadavkům
- k neschopnosti opustit pacienta, byť by byla dostupná adekvátní náhradní péče
- k problémům s využitím dostupných podpůrných služeb a možností odborné péče, i tehdy, když je pomoc aktivně nabízena.

(Bayer, Reban, 2004, s. 195)

3.6 Rozdíly v problematice pečujících o nemocné s časným a pozdním nástupem nemoci

V relativně vzácných případech se demence začíná rozvíjet již před 65. rokem života. Přestože nejde o typický průběh choroby, v rámci všech diagnostikovaných demencí představuje syndrom demence s časným začátkem asi 5% diagnóz (van Vliet, de Vugt, Bakker, Koopmans a Verhey, 2010). V zahraniční literatuře je syndrom označován jako *Early onset dementia (EOD)*. Přestože se obvykle týká lidí blízcích se séniu, existují zaznamenané výjimečně časně případy i u třicátníků či lidí ve dvacátých letech.

Demence s časným začátkem má poněkud odlišný průběh od demencí pozdního věku. Obvykle rychleji progreduje (Woods, 1991 dle Tindall a Manthorpe, 1997) a postižení mozku je vážnější a rozsáhlejší (Schwartz a Stark, 1990 dle Tindall a Manthorpe, 1997). Oproti demenci v pozdějším věku se u EOD projevují silnější neuropsychiatrické symptomy, což souvisí s vyšší prevalencí frontotemporální demence u mladších pacientů (van Vliet a kol., 2010). Liší se také délka onemocnění, nemocní s EOD se žijí v průměru 6 až 7 let, zatímco starší lidé s demencí umírají průměrně po 3 až 4 letech (Tindall a Manthorpe, 1997). Je však možné, že je tento rozdíl způsobený vyšší křehkostí a nemocností starých lidí, kteří často umírají z jiných příčin (Tindall a Manthorpe, 1997).

U seniorů, ač je demence vždy invalidizujícím a fatálním onemocněním, se může setkat s o něco snazším přijetím. S vyšším věkem je spíše vnímána jako jeho nechtěný, ale nepřekvapivý doprovod. Není dostupné srovnání emocionálních reakcí lidí, kteří se svou diagnózu dozvědí v mladším či zralejším věku (Tindall a Manthorpe, 1997), nicméně u mladších pacientů a jejich rodin lze předpokládat náročnější proces vyrovnávání se

s diagnózou, nemoc přetíná jejich životy v produktivním věku.

Výše zmíněné charakteristiky EOD představují pro rodinné pečující v některých ohledech větší rizika, především v oblasti výraznějších poruch chování a emocí (*van Vliet a kol., 2010*). Demence s časným nástupem je také obvykle hůře rozeznatelná a diagnostika trvá delší dobu, než u starších pacientů (*van Vliet a kol., 2010*).

Rodinní pečující lidé s EOD jsou také ohroženější depresí - až 50% pečujících o pacienty s Alzheimerovou chorobou a až 75% pečujících o pacienty s frontotemporální demencí trpí mírnou až střední depresí (*Kaiser & Panegyres, 2006 dle Rosness, Mjørud a Engedal. 2011*). To není příliš překvapivé, vezmeme-li v úvahu, že pečujícími jsou často manželé či životní partneři, které demence vystaví nečekaně brzy osamělosti, sexuální frustraci i potřebě vyhledat partnerskou oporu v někom jiném (*van Vliet a kol., 2010*).

Změny v rodinném schématu, pojící se se všemi druhy demence, zasahuje neztenčenou měrou i rodiny pacientů EOD. Objevují se zde také rodinné konstelace neobvyklé u starších nemocných. U velmi raných případů nemoci se objevují konflikty mezi ještě nedospělými dětmi a nemocným rodičem (to se týká až 51% těchto rodin (*van Vliet a kol., 2010*)), rovněž rodiče mladších lidí s demencí bývají často naživu. Výzkumy naznačují, že vyrovnat se s demencí u vlastního dítěte je pro rodiče v porovnání s jinými příbuznými nesmírně těžké. Obecně řečeno se v rodinách lidí s EOD objevují konflikty až v 41% případů (*van Vliet a kol., 2010*).

Ke specifickým problémům pečujících o lidi s EOD patří jejich přístup k podpůrným odborným službám. Ty jsou z valné většiny zaměřeny na péči o klienty ve vysokém věku. Pro tyto pečující je však často velmi těžké jejich služby přijmout, resp. vnímají, že jsou nuceni je využívat (*van Vliet a kol., 2010*). Mnozí by uvítali nabídku specializovaných služeb.

Lidé s časným nástupem demence tvoří relativně malou část nemocných. Jejich potíže a potíže jejich rodin však jsou do značné míry specifické, jednak odlišnou životní situací, jednak vyšším zastoupením frontotemporálních demencí. Lidé z této věkové skupiny také nežijí vždy v klasických rodinách, mnozí jsou rozvedení nebo zcela osamělí, o některé z nich se mohou postarat pouze jejich rodiče či sourozenci.

3.7 Interkulturní srovnání přístupu v péči o člověka s demencí

Pro interkulturní porovnání péče o lidi s demencí je třeba na úvod poznamenat, že se mezi kulturami liší i některé biologické parametry syndromu demence, nejen přístup k nemocným jako takový. Výzkumy ukazují, že poměr Alzheimerovy choroby a vaskulární demence je například pro karibskou populaci ve skutečnosti opačný, než pro populaci euroamerickou. Odborníci se rozcházejí v hodnocení zastoupení AN a VD v Asii, některé výzkumy poukazují na obecnou převahu Alzheimerovy choroby na kontinentu, jiné v Číně a v Japonsku prokazují vyšší zastoupení vaskulárních demencí (*Lee a kol., 2002*).

Liší se také prevalence choroby, nicméně to může být způsobeno i nedostatečnou osvětou a chybějícím zachytem případů. Soulská studie z roku 2002 například uvádí prevalenci senilní demence na Západě od 3,6 % do 10,3 %, v Číně od 1,8 % do 4,6 %, v Japonsku od 3,7 % do 6,7 % a konečně v Koreji od 9,5 % do 10,8 % (*Lee a kol., 2002*). Některé práce ukazují také na vyšší prevalenci demence na venkově oproti městským oblastem, a to jak v Asii, tak v Evropě (*Lee a kol., 2002*).

Stejně jako v euroamerické kultuře se i v interkulturním srovnání ukazuje, že péče je obvykle vyžadována od žen. To je zejména silně přítomno v asijských kulturách (*Holubová, Tóthová, 2008*), přičemž v konfuciánské tradici je od mužů očekáváno, že pro ženy vytvoří dobré podmínky, péči zajistí a umožní. Africké kultury rozkládají břímě péče více na všechny příbuzné, zapojena je celá rodinná síť (*Milne a Chryssanthopoulou, 2005*).

Komparativní výzkumy naznačují, že etnicita hraje značnou roli také ve vnímání demence, od něž se odvíjí způsoby péče, vztahy v rodině, dopady na pečující a sociální podpora rodin (*Milne a Chryssanthopoulou, 2005*). Jihoasijské komunity ve Spojeném království například chápou demenci jako "Boží vůli", jako výsledek normálního nepatologického stárnutí a - vzhledem k tomu, že jde duševní chorobu - pohlíží na ni jako na něco ostudného (*Patel a kol., 1998 dle Milne a Chryssanthopoulou, 2005*). Z toho plyne jejich zacházení s nemocí, kterou se často snaží popírat, skrývat či izolovat člověka s demencí od kontaktů s jinými lidmi. To však souvisí také s tím, že se zdráhají vyhledat odbornou pomoc a poradenství (*Milne a Chryssanthopoulou, 2005*).

Pravděpodobně z historie afroamerických komunit vyplývá, že pohlíží na své seniory jako na zranitelnější a křehčí jak v duševním, tak v tělesném slova smyslu. Afroameričané vnímají seniory jako potřebné ochrany a podpory (*Dilworth-Anderson, 1997 dle Milne*

a *Chryssanthopoulou*, 2005). To jim umožňuje nevnímat demenci jako stigma. Zůstává však přítomný důraz na rodinnou péči, která je ceněna více, než péče ústavní.

Od těchto výsledků, kdy populace jasně rozlišovala mezi demencí a jinými stavy, se výrazně liší výzkum u australských Aboriginců, jenž nevnímali rozdíl mezi demencí a jinými duševními chorobami (*Taylor, Lindeman, Stothers, Piper, Kuipers*, 2012). Ve výzkumu zaměřeném na osvětu lidé popisovali demenci jako “šílenství” nebo ji považovali za zlomyslnost apod.

Přestože tomuto tématu zatím není věnován dostatek pozornosti, zdá se, že zkušenosti africko-karibské, jihoasijské a euroamerické populace jsou srovnatelné (*Adamson, 1999 dle Milne a Chryssanthopoulou*, 2005). U afroamerické populace nejsou výsledky výzkumů jednoznačné, nicméně některé z nich naznačují, že kultury, které jsou více emočně otevřené a emotivity si cení více, než intelektuálního výkonu, mohou lépe navazovat vztah s nemocnými a tak mírnit pečovatelskou zátěž (*Milne a Chryssanthopoulou*, 2005). Rovněž je možné, že kultury, které si více cení péče o druhého, tolik nepodléhají jejím důsledkům pro pečující. Původem africká a asijská populace obvykle disponuje také větší a rozmanitější sítí nápomocných příbuzných a přátel, než bílí pečující (*Dilworth–Anderson et al.*, 1999 dle *Milne a Chryssanthopoulou*, 2005), není však prokazatelné, že to znamená snížení zátěže a depresivity mezi pečujícími.

Na tomto místě bych se ráda nyní věnovala problematice lidí s demencí z etnických menšin v České republice. Překvapivě však jde o velmi málo popsané téma, uchopitelné spíše z hlediska péče o staré lidi obecně. Jestliže je pochopitelný mizivý výzkum věnující se vietnamské menšině a dalším minoritám, zarážející je naprostý nedostatek informací o romské populaci. Zřejmě jde o odraz jen nedostatečného využívání pomoci systému ze strany Romů. Vezmeme-li v potaz zátěž, kterou demence představuje, je však zjevné, že i tato menšina se s ní musí nějak potýkat.

Romští senioři se obecně více spoléhají na pomoc od svých blízkých a považují ji za přirozenou, zatímco (etnicky) čeští senioři si více cení své nezávislosti a samostatnosti, přijmout například finanční pomoc je pro ně těžké (*Müllerová*, 2010). Zřejmě toto nastavení vychází z tradičního výrazného zaměření Romů na rodinu a její soudržnost. Pokud jde o péči o nemohoucí romské seniory, oni sami předpokládají, že by se o ně rodina postarala (*Müllerová*, 2010; *Holubová a Tóthová*, 2008). To však dnes už nemusí vždy platit, z rozhovorů s Romy mladší generace vyplývá, že by se nebránili využít ani možnosti následné péče nebo domova

pro seniory (Holubová a Tóthová, 2008). Není však jasné, nakolik jsou tyto služby skutečně využívány. Svou roli v tomto tématu zřejmě hrají také rasové předsudky, čeští senioři otevřeně odmítali možnost, že by byli v domově s Romy, rovněž Romové se obávali, že by se jim nedostalo srovnatelné péče a ostatní by se na ně dívali “skrz prsty” (Müllerová, 2010).

Přes jisté rozpory mezi mladší a starší generací se zdá, že jsou Romové vždy ochotní dopečovat o umírajícího člověka v domácím prostředí a za podpory široké rodiny (<http://www.umirani.cz>, 2013), přičemž i u umírajících v institucích se snaží rodina být pokud možno neustále. Jestliže tedy nevíme, jak se Romové staví k péči o člověka s demencí, lze předpokládat, že o něj pečují spíše v rodinném kruhu a více, než majoritní společnost, jsou ochotni nechat jej umřít v terminálním stadiu doma, mezi rodinou.

U vietnamské menšiny vyvrací Holubová a Tóthová zakořeněný názor, že jsou mladší generace vždy zavázány postarat se o své staré rodiče doma a demonstrují, že z jejich respondentů by se polovina rozhodla pro domácí péči a polovina pro péči ústavní s tím, že by se příbuzní nadále podíleli na péči a do domova docházeli (Holubová, Tóthová, 2008). Je možné, že tradiční hodnoty vietnamských rodin jsou už dnes - stejně jako u romské populace - ovlivněny chováním majoritní společnosti, což vede ke zvýšenému přijetí institucionalizace starých lidí.

Nevíme však, nakolik jsou reálně domovy pro seniory a domovy se zvláštním režimem využívány minoritami. Rovněž je nejasné, jaké zkušenosti s těmito klienty ošetřující personál má a zda je schopen vyjít vstříc jejich odlišným kulturním návykům. Velmi citlivě v tomto vyznívá norská studie provedená v centru péče o pacienty s demencí s klienty z kultury Sami, etnika obývajícího střední severní Skandinávii a části Ruska. Někteří ze sámských pacientů žili celý život tradičním kočovným způsobem, všichni však byli vychováni v sámské kultuře s jejími hodnotami, jazyky, spiritualitou a uměním. Výzkum dokumentuje odlišné chování těchto pacientů, navazující na jejich celoživotní zvyky (Hanssen, 2013). Ošetřující personál se zde setkává s chováním, které by pro nepoučenou osobu mohlo značit atypické projevy demence či hlubší poškození. Například mnozí klienti se obávali, že se na ně zřítí jejich pokoj nebo velmi špatně spali v průběhu jara a podzimu. Nicméně šlo o jen o kulturní rozdíly - sámské stany jsou podpírány trámy, trámy v pokojích však zjevně nesloužily k opěře stěn - odtud strach, že se stěny zřítí. Špatně spící klienti jen navazovali na své celoživotní zvyky - byli pasáky sobů a v závislosti na roční době byli zvyklí držet u svých stád noční hlídky.

Snaha přizpůsobit péči biorytmům a zvykům svých klientů, kterou norská studie

zaznamenala, se dobře shoduje s programy aplikovanými také ve střední Evropě, jako jsou Bon Appetit či práce se životním příběhem, podporované Českou alzheimerovskou společností, nebo Böhmvův psychobiografický model péče o lidi s demencí. Je otázkou, nakolik v Česku dokážeme odpovídat stejně citlivým způsobem na potřeby klientů z národnostních menšin a to jak v rámci institucionální péče, tak v rámci sociálního, zdravotního a psychologického poradenství.

Empirická část

4 Metodologie

S ohledem na povahu zvoleného tématu, tj. zkušeností rodinných pečujících s dopady péče o člověka s demencí na poměry v jejich rodině, jsem se rozhodla pro tuto práci zvolit kvalitativní přístup. Domnívám se, že jen tak bylo možné zachytit data získaná od pečujících v jejich kontextu a porozumět jejich významu pro zasažené rodiny. Na rozdíl od kvantitativního výzkumu zde lze snáze popsat procesualnost a dynamiku (Miovský, 2006) zkoumané problematiky.

Pro popis problematiky kvalitativní přístup nabízí imperativ otevřenosti k novým a nezvyklým situacím a možnostem (Miovský, 2006), jež lze v zkoumaném materiálu vysledovat. Zdůrazňuje tedy možnost překročit očekávání a prekoncepce, jež stály na začátku výzkumu a objevovat nová témata. Mayring (1990 dle Miovský, 2006) požadavek otevřenosti rozšiřuje nejen na analýzu a interpretaci výsledků, ale také výzkumnou metodu jako takovou a rovněž na teoretické předpoklady a výzkumné otázky, pokud se ukáže, že předmět výzkumu takovou revizi vyžaduje.

Jsem si však rovněž vědoma úskalí, která se s kvalitativním přístupem váží. Osoba výzkumníka je vždy prvkem, který ovlivňuje zkoumaný proces, v případě zvolení rozhovoru jako základní výzkumné metody je pak jeho vliv o to silnější nejen při analýze dat, ale již v procesu jejich sběru. K faktorům ovlivňujícím výsledek výzkumu tak patří osobní historie výzkumníka a jeho zkušenosti (Miovský, 2006). K dalším nevýhodám patří těžká zobecnitelnost dat, těžká testovatelnost hypotéz a časová náročnost výzkumu (Hendl, 2005).

Pokud jde o tyto limity kvalitativního přístupu, mou snahou bylo je adekvátně reflektovat jak pomocí sebereflexe vztažené ke zkoumanému tématu, tak snahou o co nejpodrobnější popis sledovaných dějů v kapitole věnované analýze dat. Zobecnění stavím v maximální možné míře na jevech zachytitelných v jednotlivých rozhovorech, což dokládají citace, uvádějící také kontext sdělení. I přes patrné obtíže spojené s kvalitativní metodologií ji považuji za vhodnou pro tento typ tématu. Právě možnost proniknout do hloubi tématu na základě individuálních příběhů, zkušeností a kontextů vnímám jako výraznou výhodu kvalitativního přístupu, užitečnou pro zvolené téma.

4.1 Sebereflexe

Vzhledem k podobě tohoto výzkumu se domnívám, že je na tomto místě vhodné zařadit sebereflexi. Jako jediný hodnotitel získaných dat si uvědomuji, že mé zkušenosti, znalosti, postoje a osobnost ovlivňují výsledky této práce. Zároveň však ovlivnily již průběh samotných rozhovorů. V této subkapitole se tedy snažím přiblížit, z jaké pozice a s jakými očekáváními jsem k výzkumu přistupovala a dále se zjištěnými údaji pracovala.

Zkušenost s péčí o člověka s kognitivní poruchou ze své vlastní rodiny ani z blízkého okolí nemám. Přistupovala jsem proto k tomuto tématu na začátku jen se základními teoretickými znalostmi psychopatologie. Během studia jsem se však už dříve zajímala o problematiku stáří, v tomto ohledu mi bylo toto téma blízké.

Nad touto prací jsem od prvotního úmyslu věnovat se tématu rodin pečujících o lidi s demencí strávila zhruba dva roky. Větší část tohoto času jsem věnovala studiu a pronikání do problematiky demencí a péče o lidi s touto chorobou ve všech jejích podobách. O toto téma jsem se začala zajímat na podzim 2012 jako studentka 5. ročníku psychologie na stáži v České alzheimerovské společnosti. Zde jsem navštěvovala individuální konzultace u PhDr. Evy Jarolímové a podpůrnou skupinu Čaje o páté pro rodinné pečující pod vedením dr. Jarolímové a MUDr. Heleny Novákové. Později jsem se již jako zaměstnanec ČALS začala věnovat problematice kvalitní péče v institucích a diagnostice poruch kognitivních funkcí. Účastnila jsem se také odborných konferencí ČALS a konference *Dementia: Working together for a global solution* pořádané organizací Alzheimers Disease International v Portoriku na jaře 2014.

Již před zahájením rozhovorů v roce 2013 jsem si tedy byla vědoma problémů, jimž rodinní pečující musí čelit. Vnímala jsem však značný důraz na péči o nemocného a primárního pečujícího, v němž mi však chybělo hledisko rodinného systému. Domnívám se, že k této problematice mě vedl můj zájem o psychosomatiku, resp. práce MUDr. Vladislava Chvály a PhDr. Ludmily Trapkové, a rovněž má zkušenost se systemickou terapií získaná v rámci studia. Přesnou formulaci cílů této práce jsem poté hledala jednak studiem literatury, jednak v neformálních konzultacích s PhDr. Jarolímovou a posléze při konzultacích s PhDr. Tamarou Hrachovinovou, CSc., kterou jsem posléze požádala o vedení DP.

K rozhovorům jsem přistupovala se zkušeností z kvalitativního výzkumu realizovaného v průběhu studia, kde jsem rovněž vedla rozhovory se seniory. Tentokrát jsem se však musela

dotýkat velmi citlivých témat rodinných vztahů a především konfliktů. To pro mě bylo nové téma, neměla jsem však při vedení rozhovorů pocit nějakého dyskomfortu. Každé setkání s pečujícími pro mě bylo unikátní mezilidskou zkušeností, z níž jsem se mohla učit. Velmi cenná pro mne potom byla zkušenost z mezinárodní konference ADI 2014, kde jsem měla možnost porovnat zkušenosti našich pečujících a český přístup k nim a k nemocným s přístupy užívanými v zahraničí. Nyní absolvování těchto hovorů s pečujícími považuji za pravděpodobně svůj největší benefit ze zpracování tohoto tématu.

4.2 Výzkumné cíle

Hlavním cílem této práce je popsat, jak zátěž spojená s péčí o člověka s demencí ovlivňuje rodinný systém kolem něj. Tato problematika je zde popisována z pohledu rodinných pečujících, tj., reflektuje, jak podporu a zátěž z rodinného systému vnímají oni sami. Pro potřeby této práce jsem značně široké téma vlivu na rodinný systém zúžila na tři základní oblasti, v nichž hledám odpověď na otázku:

- **Jak vypadá dělba práce v české pečující rodině?**
- **Jaký je emoční náboj mezi pečujícími, jak to ovlivňuje vztahy (mezi nemocným, pečujícím a dalšími členy rodiny)?**
- **Jaké druhy podpory pečující dostává, s jakým odmítáním se setkává?**

Využití získaných poznatků by tak mohlo pomoci současným pečujícím a jejich rodinám, kteří by mohli využít zkušeností obsažených v této práci a vyhnout se tak některým konfliktům nebo zmírnit jejich dopady, případně přijmout preventivní opatření. Rovněž odborníkům, především poradcům, kteří se s rodinnými pečujícími ve své praxi setkávají, by tato práce mohla přinést upozornění na některé méně nápadné aspekty a zákonitosti vývoje v rodinách pečujících.

4.3 Metoda

Původně zamýšlené užití pevné struktury rozhovoru se po prvních pokusných interview (celkem 2, nebyly zařazeny do výzkumného souboru) ukázalo jako pro dané tématu nepříliš vhodné. Zatímco struktura otázek posléze zůstala stejná i v dalších rozhovorech, uvolnilo se jejich pořadí v závislosti na potřebě respondenta hovořit o některých tématech první řadě.

Užívala jsem také doptávání se na dané situace, tak, abych jim lépe porozuměla. Využívala jsem metody otevřeného naslouchání s projevy porozumění a s rekapitulacemi, které mi umožnily zjistit, zda jsem dobře pochopila sdělení pečujícího.

Ke struktuře a pořadí otázek jsem se vracela vždy, když to bylo možné, aniž by to příliš narušilo přirozený tok konverzace. Přesto k prohození pořadí některých témat docházelo. S ohledem na časové omezení rozhovoru jsem se snažila rozhovor vést tak, aby byla pokryta všechna potřebná témata a položeny všechny zamýšlené otázky. V tom případě bylo někdy nutné respondentu přerušit a rozhovor více strukturovat, ačkoli bylo patrné, že u některých témat by pečující rádi zůstali déle, stejně jako měli tendenci zabíhat do témat vzdálených tématu výzkumu. V průběhu rozhovorů se objevily také spontánní žádosti o radu, které jsem zodpovídala co nejkratším způsobem s odkázáním na to, že poradenství ČALS je pečujícímu k dispozici po skončení rozhovoru.

Po skončení rozhovoru respondenti dostávali také baterii dotazníků měřících zátěž, úzkost a depresi. Pro účely této práce byly vybrány Zaritova škála zátěže (Zarit Burden Scale), Beckův inventář úzkosti (BAI) a Geriatrická škála deprese pro starší pečující a Beckův inventář deprese (BDI) pro mladší pečující. Tyto dotazníky respondenti vyplňovali buď přímo na místě, nebo měli možnost je vyplnit doma a poté zaslat zpět.

Kromě rozhovorů a dotazníkového šetření jsem využívala také nestrukturované pozorování reakcí respondenta v průběhu setkání. Vzhledem ke značnému časovému odstupu přepisu rozhovorů od samotného setkání jsem poté využívala také svých poznámek o průběhu setkání.

4.4 Chronologický přehled práce s tématem a daty

1. Prvotní rozhodnutí o tématu DP na studentské stáži v České alzheimerovské společnosti (od září 2012 do ledna 2013 pod vedení PhDr. Evy Jarolímové – individuální konzultace a svépomocná skupina Čaje o páté)
2. Rešerše a studium literatury a dalších zdrojů (od října 2012)
3. Formulace výzkumného cíle DP (listopad 2012)
4. Oslovení prvních pečujících (prosinec 2012 – leden 2013)
5. Vedení rozhovorů (v průběhu roku 2013)
6. Přepis rozhovorů (únor 2014 – srpen 2014)

7. Doplnění zdrojů na konferenci Alzheimer's Disease International v Portoriku (květen 2014)
8. Analýza dat (říjen - listopad 2014)
9. Finální úpravy (listopad – prosinec 2014)

4.5 Průběh setkání s respondenty

4.5.1 Úvod rozhovoru

V úvodu rozhovoru jsem poděkovala za ochotu se výzkumu zúčastnit a vysvětlila jsem jeho cíle a průběh rozhovoru, včetně časového rámce (obvykle zhruba 1 hodina na rozhovor a půl hodiny na vyplnění dotazníků). Upozornila jsem, že budeme mluvit o rodinných vztazích a že to patří k tématu výzkumu, není však nutné odpovídat na každou otázku a mohou přestat mluvit o tom, co jim nepříjemné. Požádala jsem o podpis informovaného souhlasu a upřesnila jsem, že veškerá data budou použita jen v anonymní podobě pro účely výzkumu ČALS a této diplomové práce. Ujistila jsem se, že respondent souhlasí s nahráváním rozhovoru na diktafon a upřesnila jsem, že nahrávka slouží pouze k vytvoření co nejpřesnějšího zápisu.

4.5.2 Struktura rozhovoru

- Řekněte mi na začátek něco o sobě.
- Co vás napadne, když se řekne demence? (Co pro vás znamená zapomínání blízkého)
- Jak se vlastně péče o takhle nemocného v rodině organizuje? (Koho se týká, jak?)
- Nedokážu si představit, jak taková věc zahýbe vztahy v rodině. Jak jste spokojený/á se vztahy v rodině? Jak se vlivem nemoci proměnily? Zkuste srovnat stav rok před nemocí a nyní. S kým se zlepšily, s kým zhoršily? Jaké problémy v rodinných a v partnerském vztahu teď nejčastěji řešíte?
- Kdybyste měl(a) napsat příručku pro nové pečující rodiny, do jakých kapitol by byla rozdělená? (co by se skrývalo pod kapitolami Pohoda v rodině, Úcta, Děti v rodině, Stres?)
- V čem si myslíte, že je vaše rodina opravdu silná?
- Co znamená zapomínání blízkého pro váš každodenní život? (Co je největší překážkou, které čelíte?)
- S jakými ztrátami se musíte vyrovnávat? A s jakými zisky? (V oblasti zdraví, financí, práce, volného času, přátel, bydlení...)

- Máte obavy z budoucnosti? Jaké? Jak jsou silné na škále 1 až 5?
- Co byste vzkázal(a) lékařům, psychologům a sociálním pracovníkům ve službách pro lidi s demencí?
- Kdybyste mohl(a) dostat pomyslný košík věcí, které by vám teď nejvíce pomohly, daly by vám sílu – co by v něm bylo?
- Kdybyste měl(a) říct, co je vaším smyslem života, co by to bylo? Můžete uvést situaci, okamžik, který to vystihuje?

4.5.3 Vyplnění dotazníků

Po ukončení rozhovoru jsem se s respondentem opět dohodla, zda vzhledem ke zbývajícimu času můžeme ještě vyplnit dotazníky k výzkumu, či zda si je chce vzít s sebou a pak je donést či zaslat. Pokud došlo k vyplnění dotazníků na místě, zadala jsem u nich postupně instrukci k vyplnění. Otázky v průběhu vyplňování jsem zodpovídala v souladu s instrukcí daného dotazníku. Po dokončení dotazníků jsem ještě jednou poděkovala za ochotu a strávený čas

4.6 Respondenti

Skupinu respondentů tvořilo celkem 14 osob. Původní počet respondentů činil 15, jedna z respondentek však měla natolik odlišné pečovatelské zkušenosti, že byla vyřazena ze vzorku. Jednalo se o ženu, která své původní zkušenosti s péčí v rodině uplatila v několikaleté profesionální dráze respitní pracovníce, aby se v důchodu opět vrátila k rodinné péči. Dva další respondenti byli vyřazeni hned v úvodu výzkumu po pilotních rozhovorech, postup při vedení rozhovoru jsem poté upravila.

Všichni respondenti:

- **V době předjednání rozhovoru pečovali o člověka s demencí ve svém či jeho domácím prostředí nebo se na péči o něj aktivně podíleli spolu s dalšími členy rodiny.**

- **Byli klienty České alzheimerovské společnosti, tj. využívali některou z dostupných poradenských nebo odlehčovacích služeb.**
- **O člověka s demencí pečovali déle než půl roku.**
- **Nevěřovali se pečovatelské činnosti profesionálně.**
- **Byli v blízkém rodinném vztahu k nemocnému – děti, vnoučata, sourozenci, partneři.**

Respondenty jsem pro výzkum vyhledávala v řadách klientů ČALS. Díky spolupráci s psychologkou ČALS PhDr. Evou Jarolímovou jsem získala přístup ke kontaktům na klienty poradenství, jichž se předběžně zeptala na souhlas s výzkumem. Respondenty jsem posléze kontaktovala telefonicky, v menšině případů pak osobně na setkání podpůrné skupiny pro pečující Čaje o páté. Rozhovory se poté konaly v návaznosti na tento kontakt v následujících týdnech, až, v některých případech, měsících.

Se čtrnácti respondenty jsem hovořila v celkem dvanácti samostatných rozhovorech. Jeden z rozhovorů byl veden s trojicí sester pečujících o matku s demencí, což sice neodpovídalo mému původnímu záměru, ale vzhledem k tomu, že se rozhovor odehrával v domácnosti jedné z nich a dvě ze sester musely z tohoto důvodu přicestovat, nezdálo se mi společensky vhodné je odmítnout. Tento jediný skupinový rozhovor jsem posléze v souboru ponechala proto, že interakce sester velmi dobře ilustrovala zjištění o sourozenecké dynamice a dělbě práce z ostatních rozhovorů. U tohoto rozhovoru byla použita totožná struktura otázek, jako u ostatních. Z těchto důvodů jej považuji za relevantní a pro cíle této práce obohacující. Ostatní rozhovory byly vedeny individuálně. Pro doplnění oboustranného pohledu sourozenců na péči byly dva rozhovory vedeny s jinými dvěma sestrami, avšak s každou zvlášť.

Rozhovory jsem s respondenty vedla v bezpečných podmínkách jejich domácností a v konzultační místnosti ČALS s minimalizováním vnějších rušivých vlivů. Jedním z důvodů byl co nejkvalitnější záznam rozhovoru, druhým pak vytvoření intimního prostředí, v němž by respondenti mohli sdílet citlivá témata, své osobní zkušenosti a dát volný průchod svým emocím. Místo setkání jsem volila podle osobní preference respondentů.

4.6.1 Deskriptivní údaje souboru respondentů

Základní deskriptivní údaje:

	Jméno	Pohlaví	Věk	Vzdělání	Pečuje o	Délka péče	Stručná charakteristika stylu péče
1	A.P.	Žena	60	VŠ	Matka	10 let	Každodenní péče o matku v její vlastní domácnosti.
2	D.S.	Žena	40	-	Matka	6 let	Zajištění péče o matku v její vlastní domácnosti ve spolupráci se 2 synovci, kteří se starou paní žijí. Matku navštěvuje asi 2x týdně, 1x týdně si ji bere k sobě domů.
3	J.T.	Žena	70	-	Sestra	4 roky	Každodenní péče ve společné domácnosti. V době rozhovoru byla kvůli probíhající chemoterapii pečující sestra dočasně domě následné péče, kde ji J.T. navštěvovala.
4	P.P.	Žena	45	SŠ	Matka	6 let	Každodenní péče ve společné domácnosti spolu s bratrem P.P.
5	M.Š.	Žena	79	VŠ	Partner	5 let	Před rozhovorem došlo k institucionalizaci partnera. Předtím zajištění péče v jeho domácnosti, přítomnost 3 dny v týdnu. Opatrovníkem byl vnuk nemocného, na péči se nepodílel.
6	L.S.	Muž	88	VŠ	Manželka	10 měsíců	Každodenní samostatná péče ve společné domácnosti.
7	A.B.	Žena	30	VŠ	Dědeček	4 roky	Intenzivní pomoc s péčí o dědečka v jeho domácnosti. Na péči kooperuje celkem 5 členů rodiny a babička, žijící s dědečkem.
8	B.A.	Žena	54	-	Matka	3 roky	Péče o matku v její vlastní domácnosti.
9	B.H.	Žena	53	VŠ	Matka	7 let	Před rozhovorem došlo k institucionalizaci matky.

	(sestra E.M.)						Předtím každodenní péče ve společném domě, kde B.H. a rodičovský pár měli každý svůj byt. Spolupráce s otcem na péči problematická, spíše kontraproduktivní, stav matky těžko přijímal. Pomoc ze strany sestry.
1 0	E.M. (sestra B.H.)	Žena	58	VŠ	Matka	3 roky	Před rozhovorem došlo k institucionalizaci matky. Předtím pomoc sestře s péčí – podpora v konfliktech, brání si rodičů na víkendy, dovolené, návštěvy.
1 1	I.B. (sestra M.S. a A.D.)	Žena	66	ZŠ	Matka	7 let	Každodenní péče o matku ve společné domácnosti za pomoci 2 sester a drobné asistence manžela.
1 2	M.S. (sestra I.B. a A.D.)	Žena	56	SŠ	Matka	7 let	Pomoc sestře s péčí o matku v jejich domácnosti asi 2x až 3x do týdne, včetně víkendů.
1 3	A.D. (sestra I.B. a M.S.)	Žena	63	SŠ	Matka	7 let	Pomoc sestře s péčí o matku v jejich domácnosti. Pobývá zde obvykle 2 týdny v celku, poté na týden až dva odjíždí.
1 4	A.S.	Žena	80	VŠ	Manžel	5 let	Před rozhovorem došlo k institucionalizaci manžela. Předtím každodenní péče ve společné domácnosti ve Švýcarsku. Zástup v podobě nevlastní dcery pouze když odjela do Prahy za rodinou.

Tabulka 1: Základní deskriptivní údaje o respondtech

Další deskriptivní údaje:

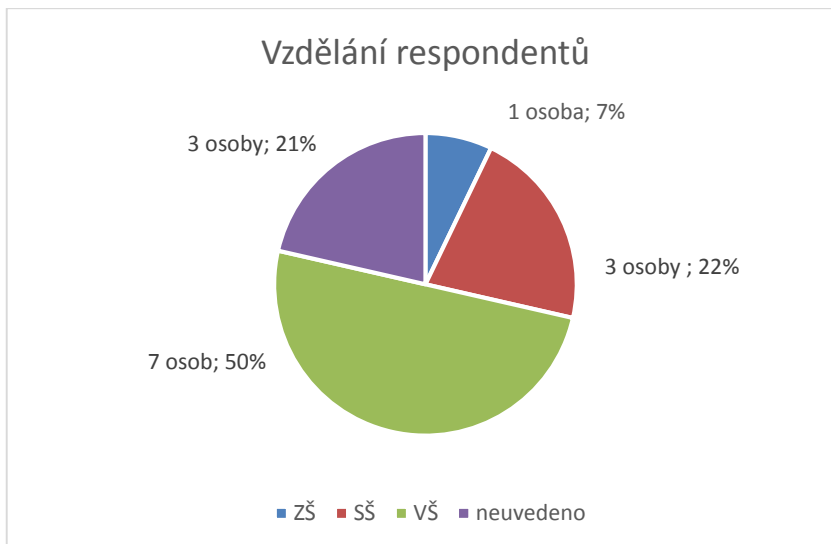
Věk respondentů:

Max.	88 let
Min.	30 let
Průměr	60 let
SD	15,98 let

Délka péče:

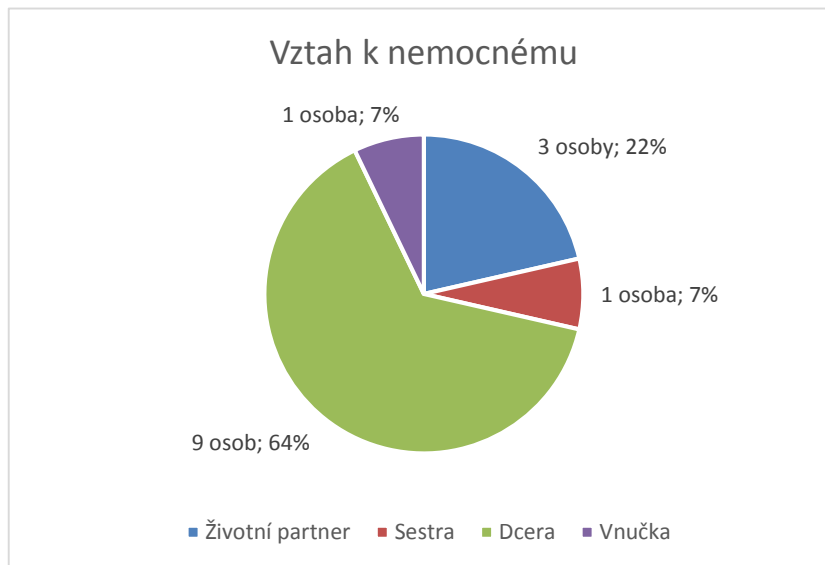
Max.	10 let
Min.	10 měsíců
Průměr	5,3 roku
SD	27,6 měsíce

Vzdělání respondentů:



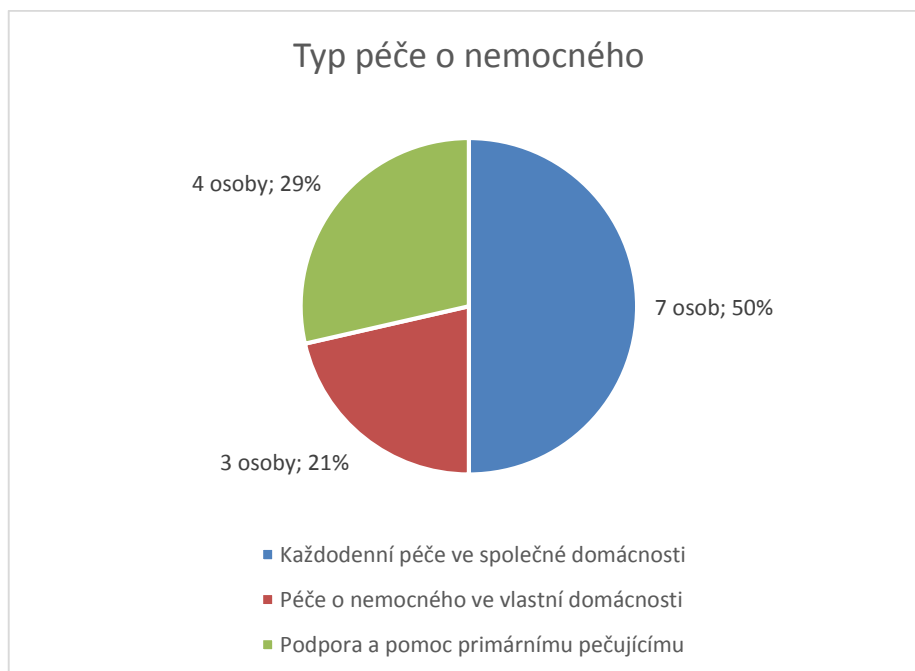
Graf 1: Vzdělání respondentů

Vztah k nemocnému:



Graf 2: Vztah k nemocnému

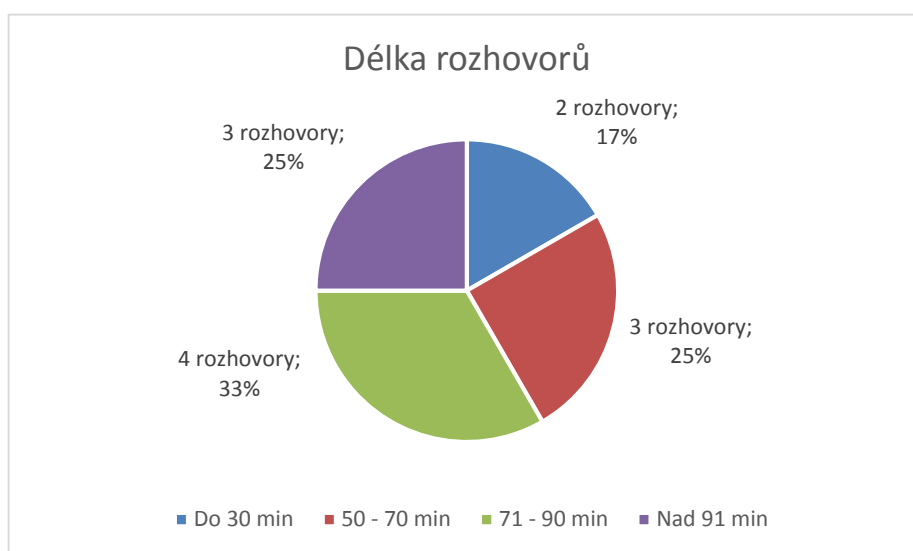
Typ péče o nemocného:



Graf 3: Typ péče o nemocného

Délka rozhovorů:

Celková doba	872 min
Min.	16 min
Max.	133 min
Průměrná délka	73 min



Graf 4: Délka rozhovorů

4.7 Metody vyhodnocování a interpretace dat

Získané nahrávky rozhovorů (k záznamu jsem používala diktafon) jsem nejprve přepsala. V zápisu jsem graficky odlišila otázky a odpovědi a emoční projevy, které výpověď pečujících provázely, jsem uvedla v závorkách v textu. Stejným způsobem jsem vyznačila také případná přerušení rozhovoru. Z přepisu jsem vynechala pouze delší pasáže, kdy se pečující věnoval irelevantním tématům – o jaké téma šlo je v závorce v textu vždy uvedeno.

Pro vyhodnocení dat získaných formou rozhovorů jsem využívala program QDA Miner 4 Lite. Na základě studia odborné literatury a v souladu s východisky při tvorbě osnovy rozhovoru jsem nejprve vytipovala 5 kategorií, které se vztahují k problematice rodiny pečující o člověka s demencí:

- Struktura péče
- Odmítání x podpora
- Uzavřenost x otevřenost systému

- Rozvoj vztahů
- Konflikt

V rámci těchto kategorií jsem poté v textu rozhovorů vyhledávala témata, která se k nim vztahují. Celkem jsem nakonec tímto způsobem získala 34 kódů – témat v pěti různých dimenzích. Kódováním rozumím „přirázování 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). Při tomto procesu jsem využívala prvků otevřeného kódování, kdy jsem kódy vytvářela a volně s nimi nakládala v průběhu celé této fáze. Po skončení procesu kódování jsem prošla všechny textové úseky s kódy a opětovně jsem hodnotila jejich relevanci k tématu práce a jejímu zadání, což vedlo k vyloučení některých témat a k reorganizaci kategorií.

Tímto způsobem jsem určila osnovu páté kapitoly *Analýza rozhovorů* tak, jak je nyní uvedena v dalším textu. V jednotlivých subkapitolách interpretuji data z rozhovorů jednak z hlediska obsahu, jednak z hlediska četnosti některých jevů ve výpovědích respondentů. Uváděné popisy i navazující zobecnění dokládám v textu analýzy citacemi z rozhovorů. Ty jsou vyznačeny kurzívou a pro přiblížení kontextu je vždy uveden také věk respondenta a to, o koho pečuje.

V šesté kapitole poté využívám dat získaných z dotazníkového šetření a srovnávám je s informacemi získanými v rozhovorech. Bohužel jde o velmi omezený soubor dat, jak je dále vysvětleno v kapitole 6, přesto toto srovnání pokládám za užitečné. Uvedena je základní deskriptivní statistika získaných dat.

4.8 Hodnocení kvality výzkumu

Hodnocení kvality výzkumu je možné z více úhlů pohledu, k nimž dle Flicka (1995, podle Hendla, 2005) patří především:

1. *význam studie pro rozšíření poznatků v dané oblasti* – není mi známa studie, která by se v ČR zabývala problematikou dopadů péče o člověka s demencí na rodinu a rodinné vztahy. Mnoho studií se zabývá zátěží primárních pečujících, dynamika rodinných vztahů však bývá odsunuta na okraj zájmu. Je-li popsána, lze se s ní setkat především v praktických příručkách pro pečující, které však svá tvrzení nedokládají, byť vychází zřejmě z praxe autorů.

2. *správná volba výzkumného plánu a popsání výzkumné strategie odpovídající položeným výzkumným otázkám a účelu výzkumu* – tuto oblast jsem se snažila zajistit konzultacemi svého postupu s odborníky a co nejdetailnějším popisem výzkumného plánu, otázek a účelu výzkumu, stejně jako uvedením sebereflexe.

3. *pečlivé provedení výzkumu, sběru dat, analýzy a interpretace dat* – i zde uvádím co nejpodrobnější popis mého postupu.

4. *důvěryhodnost závěrů na základě dobře fundovaných argumentů, které vycházejí z výzkumných a dobře doložených dat* – své závěry zakládám kromě získaných dat na téměř dvouletém pronikání do problematiky péče o osoby s demencí z praktického i teoretického hlediska za využití konzultací s odborníky z daného oboru. Veškerá výzkumná data, která jsou relevantní k uvedené analýze a závěrům, uvádím v co nejcelistvější podobě s přiblížením kontextu všech výroků. Kompletní data jsou k dispozici rovněž k přílohách této práce.

O zvýšení validity výzkumu jsem usilovala triangulací výzkumného souboru (*Miovský, 2006*), který odráží nejběžnější způsoby rodinné péče o člověka s demencí, tj. jak v jeho vlastní domácnosti, tak v domácnosti sdílené s pečujícím. Zároveň jsou v něm zastoupeni pečující mladší i starší generace.

A přestože v první řadě nešlo o záměr, považuji za výhodu získání dvou sourozeneckých skupin pro výzkum, které umožnily získání více pohledů na tutéž problematiku v jedné rodině. Rovněž mi tato skutečnost umožnila triangulaci výzkumné metody, protože s jednou ze sourozeneckých skupin se podařilo udělat skupinový rozhovor, který ukázal dynamiku mezi sourozenci *in vivo*. Umožnil tak srovnání s daty z individuálních rozhovorů. Sběr dat v rámci rozhovorů doplňují také data získaná v dotazníkovém šetření.

Přestože výzkumný soubor nebyl reprezentativní, nebylo však ani mým záměrem toto zajistit. Vzhledem ke kvalitativní povaze výzkumu považuji určitou heterogenitu souboru z cest k získání různorodých zkušeností z dané problematiky. Takové závěry pak mohou sloužit čtenářům z různých skupin populace – např. pečujícím v různém stadiu péče a při rozličném nastavení rodinné podpory, asistentům a dalším profesionálům, kteří rodiny navštěvují či poradcům.

4.9 Etické aspekty výzkumu

Z etického hlediska jsem se snažila v první řadě ošetřit problematiku bezpečí a anonymity respondentů. Podmínky výzkumu jsem proto respondentům sdělovala vždy na začátku setkání, zároveň jejich přijetí stvrzovali podpisem informovaného souhlasu. Při přepisu rozhovorů jsem dbala na anonymizaci dat a to jak respondentů, tak jejich blízkých. Anonymizovala jsem rovněž místa bydliště, hospitalizace apod. Žádné ze jmen, která se objevují v prepisech, proto není pravé. Respondenti byli o tomto kroku předem informováni.

Důležité pro mne bylo také zajistit dostatečně bezpečné prostředí pro rozhovor o intimních rodinných tématech. Pečující si mohli vybrat mezi vedením rozhovoru v jejich domácím prostředí a setkáním v konzultační místnosti ČALS. Při rozhovorech nebyl kromě respondenta a tazatele přítomný nikdo další. Přestože několika málo nečekaným vyrušením jsem se nevyhnula, snažila jsem se jejich pravděpodobnost minimalizovat.

Vzhledem k tomu, že všichni respondenti aktivně pečovali o své blízké s demencí, věnovala jsem značnou pozornost jejich potížím či případně explicitním žádostem o radu či o pomoc. Ačkoli jsem se je snažila v rámci rozhovoru minimalizovat, po jeho skončení jsem se k těmto tématům vracela a předávala jsem pečujícím kontakty na další pomoc. Zároveň jsem se nesnažila při výzkumných setkáních suplovat funkci poradenství, už z důvodu časových limitů.

Zároveň jsem si byla vědoma tenké hranice mezi výzkumným a terapeutickým rozhovorem. Uvědomovala jsem si však také, že dotazovaní jsou aktuálně přímo ve víru péče a rodinných procesů, se kterými se musí vyrovnávat. Užívala jsem proto ocenění a podpory, pokud např. pečující významně zpochybňoval své způsoby odpočinku a obnovy sil. Podobně jsem při jediném skupinovém rozhovoru podpořila názor jedné ze sester, že je třeba v případě profesionální pomoci hledat službu, která dbá na důstojnost nemocných a nespokojit se s omluvou, že jsou profesionální pečující na něco takového příliš zaneprázdnění. Pokud by má indiferentní reakce v takovém případě mohla být vyložena jako souhlas a potenciálně tak poškodit pečující či nemocného, považovala bych to za eticky nepřijatelné.

Respondenti také byli informováni o tématu výzkumu i o využití dat. Nebyl na ně vytvářen žádný nátlak, aby odpovídali na všechny položené otázky. Pokud se něčemu nechtěli dále věnovat, respektovala jsem to, pouze jsem vysvětlila důvod své otázky. Z reakcí pečujících a z přátelského ukončení všech rozhovorů vyvozují, že tato opatření byla dostatečná a nikdo nebyl v průběhu výzkumu jakkoli poškozen.

5 Analýza rozhovorů

5.1 Úvod k analýze

Při vedení rozhovorů jsem sledovala především linku vztahů v rodinách a jejich proměn, vzájemnou pomoc nebo naopak konflikty, které se péčí provází a zajímala mě také dělba práce a zodpovědnosti mezi členy rodiny. Cílem bylo zjistit, co se vlastně v rodině s člověkem s demencí odehrává a jaké problémy mezi sebou jeho příbuzní řeší (či co jim tato situace přináší). V množství dat, která zahrnovala i mnoho dalších aspektů péče, jsem se poté orientovala podle téhož vodítka a snažila se identifikovat konkrétní témata s ním spojená.

Témata, jež se v rozhovorech vynořila, jsem poté roztrídila do čtyř dimenzí, které vychází z původního zadání:

1. *Struktura péče v rodině*
2. *Rozvoj vztahů pod vlivem péče a nemoci*
3. *Podpora pečujícího z rodiny a širšího okolí*
4. *Odmítnutí pečujícího a nemoci ze strany rodiny a okolí*

Čtyři dimenze jsou v podstatě čtyřmi pohledy na tentýž problém, kdy první z nich se snaží najít odpověď na otázku, *kdo* se péče účastní a v jakém kontextu a druhá se věnuje otázce, *k jaké změně vztahů* v rodině dochází. Třetí dimenze sleduje *podporu*, které se pečujícímu od ostatních dostává a konečně čtvrtá dimenze je prakticky opakem třetí: popisuje *odmítnutí* pomáhat a podporovat pečujícího a nemocného.

Tyto čtyři dimenze jsem doplnila pátou oblastí, která tvoří poslední subkapitulu této analýzy a zabývá se fenoménem očekávání spojených s mládím, tj. jak jsou mladší příbuzní vnímáni staršími členy rodiny a s jakými očekáváním ohledně péče se tento postoj pojí.

5.2 Struktura péče v rodině

Značná část výzkumu se dnes věnuje výhradně dyádě pečující – nemocný. Přesto z praxe je zřejmé, že se v mnoha rodinách na péči podílí různou měrou také další členové rodiny a to jak prakticky, tak podporováním primárního pečujícího, vyhledáváním informací a dalšími nepřímými úkony péče. Zatímco konkrétní rozdělení péče mezi členy rodiny je vysoce

individuální a závisí na mnoha faktorech, v první řadě na počtu příbuzných, jejich socioekonomické situaci, místě bydliště a dalších, předpokládala jsem, že existují určité vzorce chování, které se budou v rodinách opakovat. V otázkách směřujících k této problematice jsem se zaměřila na praktickou dělbu práce, snažila jsem se zjistit kdo všechno a jakým způsobem se péče účastní. Okrajově jsme se zde dotkli také problematiky zacházení s financemi nemocného a s přijímáním profesionální péče.

Z dat sebraných v rozhovorech vyvstala specifická témata spojená se spojením dvou rodin s vlastními a nevlastními dětmi pečující a nemocného. Respondenti také v několika rozhovorech zmínili přání mít dalšího člena či členy rodiny, s nimiž by se o péči mohli dělit.

5.2.1 Dobrovolná samostatnost a odmítání a/nebo nežádání pomoci

V celkem sedmi rozhovorech z dvanácti se respondenti zmiňovali o usilování primárního pečujícího o co největší samostatnost a nezatěžování druhých. Ve čtyřech případech mluvili sami o sobě, jinak hovořili o svém blízkém, s nímž spolupěčují.

K uváděným důvodům patřilo, že jako senioři-důchodci nejsou tak vytížení, jako jejich příbuzní s rodinami a prací, nebo v problému hrála roli snaha dokázat, že to zvládnou sami či neochota požádat o pomoc.

Já se snažím zatím všechno sama. Nechci do toho zatahovat dcery. Ta jedna má svých starostí dost, ta má ty dvě děti školou povinný, teď momentálně 9 a 11 let, takže to samo o sobě je zátěž velká, i když má teda manžela. A ta druhá je svobodná, ale ta je v práci od rána do večera a od večera do rána. Já se snažím, nebo jsem si zvykla, jak jsem se rozvedla, tak jsem zvyklá si všechno dělat sama, co nejmíň využívat okolí, aby mi pomáhali.

(paní A. P., 60 let, péče o matku)

Ale pečuji o ni já. Oni (synové) jako nemůžou, protože mají práci, čili pečuji o manželku já.

(pan L. S., 88 let, péče o manželku)

Není to tak, že bych po někom tu pomoc žádala, protože to by mě ani nenapadlo. To byly jen dvě výjimečné situace, a kdyby mi to ta kamarádka nenavrhl, tak si nejsem jistá, že bych ji požádala.

(paní P. P., 45 let, péče o matku)

Se snahou zvládnout celou situaci sám souvisí také specifické zacházení s financemi, kdy někteří z respondentů odmítali použít peníze nemocného i na zaplacení výdajů na péči o něj či o jeho majetek. Finanční prostředky nemocného někdy dostaly také nálepkou jakéhosi tabu, s nimiž by pečující neměl hospodařit. Peníze nemocných raději odkládali stranou a veškeré výdaje platili z vlastního rozpočtu.

Když jsem chodila do práce, bylo to lepší. Teď mám důchod, ale zvládám to. Maminčiny peníze vyzvedávám já, ten její důchod, ale ten schovávám, ten má všechn schovaný. A pokud mi neřekne „to si můžeš vzít“, tak na to nešahám, to je prostě tabu. Snažím se to táhnout z těch svých peněz. Ten její důchod zůstává schovanej, kdyby se něco stalo a kdybych ji třeba musela někam dát, tak abych to měla z čeho financovat. Asi tak.

(paní A. P., 60 let, péče o matku)

S problematikou odmítání pomoci a dobrovolné samostatnosti souvisí také odmítání nabízené pomoci od blízkých i profesionálních služeb. Zde však často hraje roli neochota pustit cizí osoby do svého domova nebo také přiznat, že bez profesionální pomoci a (rovněž finanční) podpory není situace zvládatelná.

A právě jak ten můj otec všechno zapíral, tak on tam prostě předvedl, že není žádný problém a manželka je v pořádku a že všechno zvládají, atd., čili místo aby jim dali ten příspěvek (na péči), kterej jim už náležel, tak oni dostali nějakej ten nejmenší příspěvek, v té době jako už úplně legrační.

(E. M., žena, 57 let, péče o matku)

Najít dobrou profesionální pomoc považuju za velmi těžký, (...) aby to i zapadlo do rodiny, protože v určitém momentu nejde o to, že někdo vezme někoho na hodinu ven, ale chca nechca se stává takovým jakoby členem domácnosti, když chodí pravidelně. Ono je to docela těžký, blbě se to říká. Ono to není každému po chuti a musíte se s tím srovnat. To jsem pochopila - no, taky jsem s tím měla zkraje problém, ne že ne.

(paní P. P., 45 let, péče o matku)

Pokud jsou pečující ve svém odmítání profesionální pomoci velmi striktní, o to více tím však zatěžují svou rodinu, která by často pečovatelskou či obdobnou službu uvítala jako výrazně snazší řešení. Taková situace je potenciálním zdrojem konfliktů mezi primárním pečujícím a ostatními členy rodiny, kteří se často snaží jak ochránit jej před dopady zátěže, tak zajistit nemocnému co nejlepší péči.

Ale to byly scény náročný, kdy jsem mu říkala "jdi se projít a já si to tady vyřeším". A to on (otec) zase nemohl snýst, protože to byla, jakože, jejich domácnost a když by to neřešil on, tak by tím pádem asi sám pro sebe selhal.

(paní B. H., 53 let, péče o matku)

Tak tam je to jakoby vazba babička - dědeček - maminka, takže vlastně třeba dědeček že nemůže být sám, tudíž babička by měla si objednat tu asistenční službu, kterou ona nechce, protože nechce ty cizí lidi do bytu, čímž vzniká vlastně konflikt. Protože když nechce cizí lidi, musí nastoupit rodina ve větším počtu. Ted' jak to vyřešit, aby se babičky to nedotklo...

(paní A. B., 30 let, péče o dědečka)

Téma dobrovolné samostatnosti se objevovalo u mladších i starších pečujících, přičemž motivy se různily. Lze však říci, že se nejčastěji za tímto postoje skrývala snaha být zcela soběstačný a neobtěžovat okolí svými potřebami a přijetí role jediného pečujícího s různou racionalizací (např. společné bydlení, dostatek času v důchodu, být pánem ve vlastní domácnosti apod.).

No a ségra tím že vlastně pracuje, její muž pracoval velmi intenzivně taky, tak to bylo takový, že se to bralo nějak automaticky, že když teda jako já jsem tam a jsem doma - protože já jsem doma, takhle se to bralo, i dcera mi to takhle občas říkala - tak jako že je to jasný.

(paní B. H., 53 let, péče o matku)

Dobrovolná samostatnost však s sebou zjevně vždy nese rizika. Pečující buď připouštěli, že je péče náročná a stojí je mnoho sil („*Já zase říkám, ještě to vydržím, ještě to vydržím.*“, paní A. P.), nebo přímo retrospektivně hodnotili tento postoj jako chybu s tím, že jiným by doporučili si o pomoc říci nebo by to dnes sami bývali udělali dříve.

Já jsem vlastně žádala (o příspěvek na péči), až když se už řeklo, že to je za prvé asi tahle nemoc, a za druhé že bych si fakt měla o ten příspěvek říct, mě to bylo blbý. Tak člověk je hloupý, když je mu to blbé.

(paní P. P., 45 let, péče o matku)

Případně se toto téma stávala v rodinách roznětkou konfliktů, ať už pečující odmítal péči příbuzných nebo nabízenou péči profesionálů. V jednom případě se pečující bránila i technickým nápadům své sestry, jako je využití invalidního vozíku nebo využívání bytu v přízemí domu místo obtížně dostupného bytu v patře.

5.2.2 Sdílená péče

Ačkoli všichni respondenti uváděli nějaký druh podpory, které se jim dostává od širší rodiny, pouze v pěti případech šlo skutečně o sdílenou péči, s povinnostmi rozloženými mezi dva a více členů rodiny. V ostatních případech šlo o občasnou pomoc, možnost sdílení či pomoc s vyhledáváním služeb a informací – touto problematikou se však budu dále zabývat ve třetí subkapitole *Podpora pečujícího z rodiny a širšího okolí*. V problematice sdílené péče jsem se zajímala především o rozložení povinností mezi příbuznými.

Obvykle užívané označení *primární pečující* u sdílené péče není zcela přiléhavé, definujeme-li primárního pečujícího jako osobu, která zajišťuje většinu péče o nemocného, obvykle s ním žije v jedné domácnosti nebo v blízkosti samostatné domácnosti nemocného a je v kontaktu s odborníky, přičemž je manažerem zdravotní péče o nemocného. U sdílené péče pak nacházíme distribuci právě těchto kritérií mezi více osob. V některých případech také někteří z členů rodiny přejímají odpovědnost rovněž za zdraví a psychickou pohodu nejbližšího pečujícího, manžela či manželky.

Takže musíme řešit vlastně tady ty organizační věci. Plus pro babičku, která je hodně nemocná, je to zátěž. Přestože tam chodíme, tak ona je ten, kdo s ním (dědeček s demencí) žije v tom bytě.

(paní A. B., 30 let, péče o dědečka)

Sdílení péče nicméně nejen není přirozené tam, kde nemocný bydlí spolu s více lidmi (např. matka žijící v bytě s dcerou a zetěm), ve zcela rovnoprávné podobě jsem se s ní nakonec ve sledovaných případech setkala pouze jednou, kdy nemocná babička žila v bytě se svými dvěma vnuky. I v tomto případě však hlavní zodpovědnost za péči přejímala její dojíždějící dcera.

Maminka nebydlí sama, bydlí s ní dva moji synovci. Oběma je přes dvacet let – kteří se starají o takovou tu jakoby nejzákladnější péči co zvládnou, to znamená podávání léků a takový ten běžný nákup, aby prostě v lednici byly jogurty, aby tam bylo pečivo a něco na chleba a o takovou úplně jakoby... spíš aby maminka byla trošku pod dozorem, protože prostě dvakrát za den ji někdo ráno, odpoledne že ji někdo vidí a že tam v noci není sama.

(paní D. S., 40 let, péče o matku)

V dalších situacích se již v domácnostech profiloval pečující, jehož můžeme vzhledem k ostatním považovat za primárního, protože se jich týká většina zmíněných kritérií. Celkem ve třech dalších rodinách žil nemocný s dalšími dospělými a zdravými členy rodiny, nicméně ve všech bylo pravidlem, že se některý z členů domácnosti stal tou hlavní osobou, která péči která za péči odpovídala. Lišila se ovšem míra zapojení různých členů domácnosti, od intenzivního spolupřečování po pouze občasnou výpomoc, například s dopravou či hlídáním.

Ale spíš je mi blbý, aby ji večer hlídal brácha, další čtyři hodiny, když bych přes den šla pracovně něco řešit a jak říkám, člověk je v kontaktu s lidmi, i kdyby byl doma. (...) ...ale že bych projevovala bratrovi úctu, to považuju za samozřejmost, to je svatá pravda. Přestože se snažím jako... neházím na něj větší odpovědnost, nebo si myslím, že to nedělám.

(paní P. P., 45 let, péče o matku)

Překvapivě se ukázalo, že prostorová vzdálenost není zcela na překážku sdílení péče. V dalších čtyřech rodinách další pečující dojížděl z větší či menší vzdálenosti, přičemž největší

vzdálenost překonávala pečující dojíždějící za maminkou a sestrami do Prahy z Brna. Šlo ovšem o plnohodnotnou pomoc, kdy přijížděla vždy zhruba na dva týdny za měsíc.

V sedmi z dvanácti rozhovorů projevili respondenti názor, že sdílení péče je vhodnou strategií, jak pečovat o člověka s demencí, ať s ní měli přímou zkušenost či by si ji pouze přáli. Vývoj od samostatné péče směrem k většímu sdílení péče ilustruje rodina, kde spolu s matkou s demencí žil v jednom domě její pečující manžel, který však péči sám dobře nezvládal a zároveň se velmi snažil zachovat samostatnost manželského páru bez ohledu na závažnost choroby, a jedna z jejich dcer, která v zásadě převzala odpovědnost za péči o matku, svému otci navzdory. V této rodině byla ještě starší sestra, citově si s rodiči blízká, ale žijící mimo společný dům. Ačkoli svou mladší sestru od počátku v péči podporovala, trvalo velmi dlouho, než si sestry rozdělily také praktické povinnosti ohledně péče, přestože se dnes na potřebnosti tohoto kroku shodují:

Já si myslím, že kdyby my jsme žily opravdu se ségrou obě dvě mimo rodiče, tak by ta dělba práce musela zákonitě začít nějak fungovat, protože tam by se ten problém řešil hned na začátku a ne s odstupem třeba 6, 7 let. Protože pak ta pohoda v rodině je opravdu o tom, že každý nějakou tu část té práce si za svoje vezme, nebo že se nějak vystřídáme.

(paní B. H., 53 let, péče o matku)

... to bych řekla, že tu pohodu může vždycky zajistit asi jenom to, že ta rodina se sejde a že si rozdělí tu péči o toho dementního člověka.

(paní E. M., 57 let, péče o matku)

Intenzivněji pečující sestra (B. H.) se dlouhou dobu cítila nedocenená a nedostatečně podporovaná, nicméně o pomoc si neřekla. Teprve s odstupem vnímá, že i to bylo součástí problému a jestliže si sdílení péče přála, bylo zapotřebí o tom se sestrou mluvit.

(...) Já jsem si uvědomila zpětně, že jsem asi dělala chybu, že jsem si neřekla o pomoc. Že jsem to prostě na sebe automaticky vzala, že mi to přišlo, že to tak je. Ale nebýt tohohle, že i ta druhá strana, to jest rodina sestry, to brala tak, že to tak má být, tak bysme třeba teď neřešili věci, byť říkám, že se tím odkryly netušené rozjitřené rány z minulosti, ale v tomhle to si myslím, že to opravdu funguje. Někdo sice na dálku, někdo zblízka.

(paní B. H., 53 let, péče o matku)

Obecně vzato lze o sdílené péči říci, že:

- Je preferovanou volbou mnoha pečujících
- Obvykle zde nemizí role jednoho hlavního pečujícího – koordinátora péče
- Setkáváme se s ní i u pečujících dojíždějících za nemocným z větší dálky
- Pokud není dobře ošetřeno rozdělení kompetencí a pečující neoceňují dostatečně jeden druhého za vynaložené úsilí, hrozí zde značné riziko konfliktů

5.2.3 Tlak na udržení domácí péče

Specifickou odnoží tématu struktury péče je tlak na pečujícího ze strany rodiny, aby udržel péči v domácím prostředí co nejdéle. Tento postoj se objevil celkem ve třech případech, dvakrát bez nabídky další přímé pomoci, ve třetím případě pečující nabízenou pomoc odmítala s tím, že není reálné nemocnému věnovat tolik času, kolik by si její příbuzní představovali.

A ten starší kluk je té zásady, já jsem si už tu žádost podal, ale on je té zásady, že máma by měla zůstat za každou cenu doma. Že by i v takovém případě, kdy už by nevstala z postele, kdy bych ji musel krmit, abych si na to sjednal asistenci. (...) Já si to nemyslím. A sice proto, že vím, že ta její sestra, když byla v poslední fázi Alzheimerera, tak už nepoznávala nikoho, nevěděla, kde je, nevěděla o ničem.

(pan L. S., 88 let, péče o manželku)

Ve dvou případech primární pečující tlak na udržení nemocného doma odmítal, ve třetím případě se s ním ztotožňoval. Nelze tedy zobecnit, jak se obvykle pečující v takové situaci zachovají, nicméně lze konstatovat, že se podobný nátlak na primárního pečujícího může v rodině objevit.

5.2.4 Spojení dvou cizích rodin

Ve dvou rodinách jsem se setkala se situací, kdy o nemocného muže pečovala jeho nová partnerka, v obou případech se partneři seznámili ve vyšším věku. Šlo o dlouholeté vztahy. Oba muži trpěli demencí a jejich partnerky o ně pečovali při souběžném vedení vlastního samostatného života, jedna z nich vedla zároveň vlastní domácnost, druhá o muže pečovala

v jeho bytě ve Švýcarsku s tím, že odjížděla na návštěvy za svou rodinou do Česka. V obou případech měli oba dva partneři vlastní dospělé děti a vnuky.

Obě pečující shodně uváděly konflikty mezi nimi a partnerovými dětmi, které jejich péči považovaly vesměs za samozřejmou, aniž by udržovaly s pečující dostatečnou komunikaci o problému nebo jí výrazněji pomáhali.

A jednoho dne jsem dostala SMSku: Rodinná rada se rozhodla, že dědu umístíme do ústavu. Zařídíte - a teď mi nadiktoval: oblečení, lékaře, tady rozloučení u obvodáka, u neurologa, prostě spoustu věcí. Tak to mě teda namíchlo. Tak jsem mu odpověděla, že já tady jsem téměř nezúčastněná osoba, která se o něj starala a že tedy si myslím, že by bylo dobře, aby se o tohle postarali sami. Takže děsně to bylo pro ně namáhavý, ale přesto jsem jim pomohla (...).

(paní M. Š., 79 let, péče o partnera)

Pečující vždy dostávaly od nevlastních dětí a vnučat slabou míru podpory, např. projevenou vděčnost, občasné návštěvy apod., mnohem vyšší míru podpory však vnímaly od svých vlastních dětí. S nimi rovněž sdílely své starosti, mohly se na ně obrátit i s praktickou žádostí o pomoc.

Vyjížděli jsme spolu každé rok k moři. A před 2 lety - protože to už jsem věděla, že s ním není všechno v pořádku - jedna dcera mi prostě řekla: "hele, viš co, pojedeme společně, my budeme bydlet někde, vy taky, ale já ti ho pomůžu hlídat".

(paní M. Š., 79 let, péče o partnera)

Mě tady moje děti nezklamaly. Tam mě hodně zklamala ta jeho dcera.

(paní A.S., 80 let, péče o manžela)

Konflikty s nevlastními dětmi uváděly obě pečující jako značně stresující, přičemž vždy šlo v první řadě o kompetence nové partnerky proti dětem z původního manželství a to jak v oblasti rozhodování o péči, tak v oblasti očekávaného majetkového vypořádání.

Prostě když jsme se vzali, tak nejdřív gratulace, pak podivení, pak se rozzlobila, ta dcera. A teď třeba než jsem měla jít na operaci, tak mi paní, co má klíče od bytu volala, že dcera s vnučkou chtějí do bytu, že si chtějí vzít nějaký věci. Tak jsem řekla, že nechci, aby tam chodily. Poslala jsem jim smsku, ať mi zavolají, protože volání ze Švýcarska je mnohem levnější, a tak

se neozvala a začala vnučka, že do toho nemám co mluvit, že je to dědův byt. A volat že mi nebude, ale že chce do bytu... Takže to mě trápí hodně, protože chci s lidma vycházet.

(paní A.S., 80 let, péče o manžela)

5.2.5 Chybějící člen

Překvapivým tématem, které se objevilo celkem ve třech rozhovorech, bylo přání mít v rodině další osoby navíc, které by stávajícím členům pomáhali nebo je podporovaly. Dvě dotazované toto přání spojily přímo s péčí o nemocného člověka, která by se tak mohla rozložit mezi více osob a ulehčit jim tak v jejich práci.

Tak třeba, já si to jenom maluju, ale do prkýnka, kdybych měla děti, holky kdyby to byly, kluci přece jenom zase u těch je to jiný. (...) A mohly by mi víc pomoci. Tak to třeba. Že bych mohla třeba i na pár dní. Jako беру to podle toho, co mám. Nahoře je byt, dole je byt, tak by tu dítě jedno mohlo bydlet, tak když já bych něco potřebovala, tak třeba by nebyly nadšený... Ale je to jejich babička...

(paní I. B., 66 let, péče o matku)

Tato přání byla artikulována velmi jednoznačně s důrazem na úlevu, kterou by pro ně taková pomoc představovala. Zároveň se obě ženy stavěly k jiným možnostem pomoci z vnější, zejména profesionální, obezřetně až odmítavě. Dobrovolně samostatnou pečující byla také třetí z žen, která by si přála, aby do jejich výhradně ženské rodiny přibyl muž, aby ... *něco přivrtal nebo nás nějak pochlácholil a řekl hele, holky, dělejte to jinak, (...) který by nás jakoby usměrnil nebo nás navedl někam úplně jinam a nejenom ty naše ženský problémy.* (Paní A. P., 60 let, péče o matku).

Přitom všechny tři dotazované měly k dispozici pomoc svých příbuzných (sourozenců, dětí) a byly s ní v zásadě spokojené. Lze se domnívat, že pro ně pomoc rodiny představuje výrazně jinou kvalitu podpory, než pomoc od přátel či profesionálů, takže tuto potřebu nejsou ochotny saturovat jiným způsobem, byť je zjevné, že je řešení v praxi nedosažitelné a potřeba pomoci tedy nutně zůstane frustrována. To ilustruje rozhovor mezi dvěma sestrami pečujícími o matku s demencí, kde I. tráví péčí většinu svého času a její sestra M. jí přijíždí pomáhat, pokud jí to dovolí péče o rodinu a práce:

M. S.: Já myslím, pro tebe teď, důvěryhodná osoba, která by na zavolání mohla vypomocet.

Já: Souhlasíte (k I.)?

M. S.: Ty nechceš, aby to byla nějaká sestra-

I. B.: Ale to mě nevádí-

M. S.: - ale kdyby to byla nějaká kamarádka. Tím nemyslím, že jsou nedůvěryhodný (asistentky), ale prostě abys v sobě tohle zlomila. Protože podle mého I., ty bys měla někoho takhle mít. A já to nemůžu být.

I. B.: Tak proto chci ty dvě dcery. (smích)

(I. B. a M. S., 66 a 56 let, péče o matku)

5.2.6 Shrnutí závěrů subkapitoly 5.2

Péče v rodině se strukturuje obvykle směrem k jednomu ze dvou základních typů. Tyto jsou vyhraněné v podobě *dobrovolné samostatnosti* primárního pečujícího, nebo v podobě *sdílené péče*, kdy se potřeby nemocného dělí mezi více členů rodiny.

Dobrovolná samostatnost

- *Cení si své nezávislosti a samostatnosti v péči, považují je za správné*
- *Z různých důvodů odmítají obtěžovat druhé žádostmi o pomoc*
- *Při nedostatku podpory jim hrozí vyčerpání*
- *Mají tendenci péči finančně zajišťovat z vlastních zdrojů, penzí nemocného pro ně mohou být nedotknutelné, o státní finanční podporu nechtějí žádat (jako o jakoukoli jinou podporu)*

Sdílená péče

- *O péči o nemocného se dělí více členů rodiny, přestože se mezi nimi obvykle vyprofiluje jeden primární pečující*
- *Pečující tak nejsou pod tak velkým tlakem*
- *Vzdálenost a dojíždění není na překážku, sdílená domácnost však sdílenou péči nezaručuje*
- *Nutnost kooperace přináší rizika konfliktů*
- *Sdílení péče se v rodině může objevit až po zhroucení či vyčerpání primárního pečujícího, který byl původně samostatný – ne vždy je toto uspořádání první volbou*

Ve struktuře péče se objevuje také vliv tlaku na vytrvání při domácí péči, doprovázený však malou až žádnou nabídkou pomoci. Bez ohledu na podporu okolí si také někteří pečující přejí mít k dispozici člena rodiny navíc, který by jim pomáhal – jde o kvalitu, která není plně nahraditelná profesionální pomocí.

Specificky se strukturuje péče okolo dyád nemocný partner – pečující partnerka, kde má každý své vlastní děti. Vlastní děti jsou v zásadě zdrojem podpory, kooperace s nevlastními dětmi však je rizikovým polem pro vznik konfliktů.

5.3 Rozvoj vztahů pod vlivem péče a nemoci

Zatěžující charakter péče o člověka s demencí vytváří velmi bohaté pole pro možné proměny vztahů mezi jeho příbuznými. V této problematice jsem se v rozhovorech soustředila zejména na vnímanou změnu kvality vztahů respondenta a to jak k ostatním příbuzným, tak i k jeho blízkému s demencí. Následně jsem roztřídila získané informace dle témat, která v rozhovorech vyvstala.

Kromě základních pozitivních a negativních posunů ve vztazích jsem se pokusila zachytit také změněnou percepci nemocného pečujícím, percepci role dětí ve vztahu k člověku s demencí a určité rysy dynamiky mezi sourozenci, neboť sourozenecké dvojice (a trojice) byly často významnými činiteli v rámci péče. Jako samostatné téma jsem zaznamenala pocity viny vůči ostatním členům rodiny kvůli nedostatku času na ně. Zůstává však otázkou, do jaké míry tyto pocity skutečně mají vliv na kvalitu vztahů, lze však předpokládat, že jistá změna zde nastává, už kvůli pravděpodobné modifikaci chování, je-li zatíženo vinou vůči druhému.

5.3.1 Usmíření a sblížení

Významnou roli mezi tématy rozvoje vztahů hrálo usmíření a sblížení. Celkem v sedmi rodinách k těmto pozitivním posunům ve vztazích došlo, přičemž kromě vcelku očekávatelného prohloubení mezi některými pečujícími navzájem v důsledku společného problému bylo opakovaným motivem usmíření a sblížení s člověkem s demencí. Takřka ve všech případech, kde došlo k výraznému zlepšení vztahu s nemocným, provázelo toto zlepšení také sblížení s některým z příbuzných. V jediném případě, kde k tomuto nedošlo, bylo mírné zlepšení již tak

pevného a spokojeného vztahu mezi pečující manželkou a nemocným manželem. Lze říci, že u něj v důsledku nemoci došlo ke zmírnění povahy, což přispělo k jejich domácí pohodě, nezměnilo to ale zásadně povahu celého vztahu.

Prohloubení vztahu mezi některým z pečujících a nemocným má často charakter uvolnění lásky ke druhému, které do propuknutí nemoci blokovaly staré křivdy. S tím, jak je člověk s demencí zapomíná, se zdá, že i pro pečujícího ztrácí význam.

Ale navíc ještě před těma trápeníma bylo, že ty dvě moje starší sestry se jeden čas úplně nesnášely. Úplně jako kdyby to byli nepřátelé – ne jako cizí lidi, ale úplně tak hodně. Že třeba spolu dva roky nemluvily. (...) Já jsem získala to, že konečně nemusím dělat prostředníka mezi svýma staršíma sestrama, což mě celej život provázelo, vždycky jsem musela vážit slova, jak mluvit s tou, jak s tou - a jsem hrozně ráda teda, že jsou... že spolu komunikují, že prostě ten vztah je lepší.

(paní J. T., 70 let, péče o sestru)

Nemocný člověk také vzbuzuje u druhých obavy a přání jej chránit a být s ním. Takto se v jedné rodině značně zvýšil počet návštěv dospělých synů u rodičů, kde matka byla nemocná, v dalších rodinách se zvyšuje zájem také o pečujícího seniora.

Někteří pečující zmiňovali zásadní změnu kvality vztahu s nemocným, až jeho překlopení v pravý opak. Mnozí z těchto pečujících vnímají, že jsou jejich blízcí více bezstarostní, upřímnější a odráží jejich vlastní aktuální rozpoložení. Ti, kteří tuto vcelku obecně platnou vlastnost demence pochopí, se obvykle snaží udržovat sebe i nemocného v klidu, v příjemném až radostném nastavení, což vztah mezi nimi posiluje.

Také s nemocí vzrůstá význam tělesných dotyků, které mezi sebou do té doby někteří prakticky nevyužívali. Taktilní kontakt je v péči o lidi s demencí běžně doporučovanou metodou, vzhledem k jejich slábnoucí schopnosti porozumět verbálnímu projevu, nicméně jak se zdá, o nic menší význam nemá ani pro rodinné pečující.

A potom - možná je to paradoxní - ale možná, že ji mám radši, než jsem ji měl, tu moji ženu. Já jsem třeba nikdy - já jsem na to nebyl zvyklý z rodiny. (...) Myslím si, že já jsem třeba ji nikdy nepohládl po hlavě. A teď jdu na snídani a jdu a pohládím ji po hlavě, poplácám ji a takové ty fyzické projevy té náklonosti. To jsem nikdy neprojevoval. Nebyl jsem na to zvyklý. A ona taky ne.

(pan L. S., 88 let, péče o manželku)

No tak určitě hlavně mezi mnou a maminkou se to měnilo postupem těch let. A myslím, že vztah mezi mnou a maminkou se vyvíjel od strašného do prostě skvělého, ale vždycky ten vztah byl silnej.

(paní D. S., 40 let, péče o matku)

Sbližení či zlepšení vztahů mezi zdravými členy rodiny se objevilo celkem v šesti rodinách. Všechny tyto případy spojuje fakt, že dotyční nějakým způsobem kooperovali na péči. Ne vždy však šlo přímo o sdílení péče. V jednom případě, kde došlo díky nemoci v průběhu péče k usmíření starých sporů mezi dvěma sestrami, se ulevilo třetí z nich, která jim tak mohla přestat dělat prostředníka. V dalším případě šlo o prohloubení vztahu s partnerem, který pečující ženě pomáhal s některými praktickými aspekty péče, ale především ji psychicky podporoval. Posílení vztahu na základě sdílení a podpory se objevilo také v dalších případech.

Ale jako myslím si, že jako pro mě je to ten vztah, kterej mám s tím přítelem, protože jako coby opora v pravý čas funguje a nejenom jakože náruč, ale dokáže to udělat. I tím, že ví, že člověku pomůže jenom to, že chvíli si jde lehnout a tu práci za něj udělá někdo jinej.

(paní B. H., 53 let, péče o matku)

Významným faktorem, který posiloval vztahy mezi pečujícími, však byla péče sama, respektive fyzická blízkost pečujících tak, jak se potkávali u nemocného a byli nuceni spolu řešit praktické problémy každodenního života.

Je pravda, že mě někdy překvapuje v dobrém i špatném, jako já jeho, ale já doufám, že jsme měli vztah normální. Někdy mám dojem, že nás to dalo víc k sobě, protože (...) jinak jsme, já nevím, byli jsme spolu v kontaktu, ale že bychom spolu žili v jedné domácnosti, to zásadní, to tam nebylo.

(paní P. P., 45 let, péče o matku)

Zde v žádném z případů nedošlo k nějakému zásadnímu obratu ve vztazích, ale k jejich subjektivnímu prohloubení. Jak bude patrné z dalšího tématu, upevnění nastává jak v původně dobrých, intaktních vztazích, tak ve vztazích nějak narušených. Zatímco však pro změnu vztahu s nemocným bylo typické usmíření, pak zde se prakticky neobjevuje.

5.3.2 Propad ve vztazích

Navzdory tomu, že respondenti opakovaně zmiňovali zkušenosti svých přátel a známých s úplným rozpadem vztahů v rodině, mezi nimi se taková situace nevyskytla ani jednou. Nicméně konflikty, výčitky a zhoršení vztahu s některým z příbuzných se objevilo celkem v devíti rozhovorech z dvanácti.

Konflikty, které pečující zmiňovali, se z větší části týkaly poměrně očekávatelně postojů a postupů v péči o nemocného. Nejčastější byly konflikty kvůli lišícím se názorům na intenzitu a podobu péče, které měly často intergenerační charakter.

Ale rozděluje ve smyslu, jako jak moc intenzivní by třeba měla být ta péče okolo těch prarodičů. Že třeba sestra to bere s lehkostí, ale zase občas by třeba i zapoměla některý důležitý věc. Maminka zase to bere příliš důsledně, důkladně, až moc intenzivně... Čímž jakoby to přetěžuje, tu péči, (...) neustálým pocitem provinění, jestli všechno je, jak má být.

(paní A. B., 30 let, péče o dědečka)

Poměrně výrazným prvkem bylo zklamání, které někteří respondenti cítili ke svým nevlastním dětem a vnoučatům, v jednom případě k neteři. Tyto „cizí“ děti byly vždy již dospělé, pečující od nich čekali účinnou pomoc s péčí (k nemocnému měly vždy blízký vztah – vlastní děti, vnoučata), přesto se jí nedočkali tak, jak by si přáli. Tak velké kritice, jako „cizí“ děti, nebyly vlastní potomci podrobeni v žádné ze sledovaných rodin.

... a oni mi poslali zprávu, že ho odvázejí do Zlosyně. Strýc sehnal umístění do Zlosyně. A to jsem si říkala, že to je příslovečný. Syn, kterej se na tátu vykašlal, když mu bylo nejhůř a nepřišel se na něj ani podívat, ho umístil do Zlosyně.

(paní M. Š., 79 let, péče o partnera)

No, já prostě, já když to srovnám jako s mejma dětma, tak moje děti mají k tomu mýmu otci i k mojí matce, i když je v takovém stavu, tak k ní mají jakoby daleko větší citovej vztah, než ta neteř.

(paní E. M., 57 let, péče o matku)

Pokud byly vlastní děti kritizovány kvůli nedostatečné podpoře pečujícího, byly vždy zároveň omlouvány svými dalšími závazky či mládím. Ačkoli se zde také objevoval hněv směrem k nim, byl vždy doplněn snahou o pochopení, byl mírnějšího rázu než u „cizích“ dětí.

Jako někdy jsem našťvaná na dceru, protože ta to bere takový, že se jí o vlastně netýká, protože je to moje máma. A ona teda fakt i pracovně, jak začala loni pracovat, tak je docela vytížená, pendluje mezi Anglií a Prahou, takže svým způsobem bych se na ni zlobit nemusela, ale některý věci mi přijdou líto. Že ona je možná správně sobecká, nevím, ale jako v některých věcech by teda aspoň na chvíli nastartovat mohla.

(paní B. H., 53 let, péče o matku)

Sestra paní B. H. hovoří o tomtéž problému:

Ona se vrátila domů, z tý práce, že jo, a teď jako tam bylo třeba, jak ten otec to nemotorně prováděl, no tak tam bylo nějaký to špinavý prádlo (...) No a abych vám to na tomhle příkladu řekla, a ta Linda teda řekla, že ona tohle dělat nebude. (...) A přitom byla třeba jako, protože měla studijní volno nebo prázdniny, tak prostě ona byla doma. (...) Ale jako víte ne z pohledu, že by to nechtěla z citovýho hlediska, spíš z takovýho, že ona to prostě dělat nebude, že ona to nepřekoná ten odpor.

(paní E. M., 57 let, péče o matku)

5.3.3 Sourozenecká dynamika

Velmi zajímavou oblastí se podle mne ukázala být dynamika mezi sourozenci podílejícími se více či méně na péči. Ve výzkumném vzorku byly dvě skupiny sourozenců, které se rozhovorů zúčastnily celé – v jednom případě se všechny tři sestry sešly ke skupinovému rozhovoru, ve druhém jsem hovořila s každou ze dvou sester zvlášť. Ve čtyřech dalších rozhovorech respondenti sourozeneckou problematiku zmiňovali.

Poměrně překvapivě se podobné fenomény objevily ve vztahu sourozenců, kteří sdíleli celou péči i ve vztahu těch sourozeneckých skupin, kde pouze jeden byl primárním pečujícím a druzí pomáhali pouze občasné či představovali především psychickou podporu a rádce. Sledované fenomény se v těchto různých případech lišily svou intenzitou, avšak nikoli základní charakteristikou. Lze zde nalézt:

- **Nedocenění** - pocit, že mě druhý za mou práci dostatečně neoceňuje, podceňuje její náročnost, nevěří, že je situace tak vážná.

A ta situace pro mě byla komplikovaná, že ta veškerá péče byla jakoby na mě a já jsem se ten minulej rok kolem Vánoc – před rokem kolem Vánoc – jsem se z toho zhroutila, tak... jsem měla pocit, že i ta ségra si to jakoby neuvědomuje, kolik toho je a jak velká zátěž to na mě je.

(paní D. S., 40 let, péče o matku)

- **Vděk a ocenění** – pochopení pro situaci druhého, vnímání jeho časových omezení a oceňování pomoci, kterou i přesto poskytuje.

Mám starší sestru, ta bohužel žije v Krušných horách, takže ona je úplně, jakoby mimo a jednou za čas přijede třeba na víkend. (...) Moje sestra jezdí a většinou to probíhá tak, že se třeba pokusí mamince přerovnat oblečení, trošku to s ní probrat a zase se může soustředit na jiné věci a občas jede maminka na víkend tam. Ale spíš ona je pro mě spíš jakoby podporou, že si hodně voláme a probíráme spolu věci.

(paní D. S., 40 let, péče o matku)

- **Nedostatečná podpora** – pocit, že jsem na všechno sám, sourozenec mi dostatečně nepomáhá, hněv na druhého. Zároveň se objevuje určitý blok říci si o pomoc, nebo okamžitý návrat k pochopení druhého a omezení, jaké mu klade jeho osobní a pracovní situace.

I. B. : Marušce se to třeba občas nelíbí, no ale je to takhle Marie, musíš si to uvědomit.

M. S.: Ale Ireno, mě se to nelíbí proto, že ty-

I. B.: Ale teď jsem ti to řekla, kdybys chodila za tou mámou, než dojedeš do ústavu, s ní seš tam hodinu, než dojedeš domů (zvyšuje hlas) tak večeri taky vařit nebudeš!

M. S.: Ale já nevím, co děláš. Ty děláš, jako když sem chodím nerada za tou mámou. Ale mě to přijde-

I. B.: Já mám vždycky takovej pocit, jako že já na tobě něco chci. Jakože já-

M. S.: No dyť jo. Dyť jo.

I. B.: No ale já to na tobě chci proto - kdyby máma nebyla, tak já na tobě nechci vůbec nic. Vůbec. Jenom dobrovolně, ať sem přijdeš na návštěvu, kdy budeš chtít. Ale jinak na tobě nic chtít nebudu, já to chci kvůli mámě.

V rozhovoru obou sester se téma času věnovaného matce a míry zátěže každé z nich několikrát opakovalo. Přesto se Irena (která s matkou žila v bytě, dvě sestry jí jezdily pomáhat) rovněž opakovaně vracela k chápání Marceliny situace: „Ale Marcelo, to já vím, že děláš, že tady nemůžeš bejt, to já jako vím. To nemusíš řešit.“

(I. B. a M. S., 66 a 56 let, péče o matku)

- **Obviňování** – staré spory, obviňování z nedobré péče, z nevhodného zacházení se starými rodiči apod.

Pak teda když už bylo zle, tak co teda to přineslo, vám řeknu, tak to bylo mě velice nepříjemný. Několikrát jsem to řešila i s ní, protože jak oni zjistili, že ona maminka povídá nesmysly do toho telefonu, tak oni ji začali odposlouchávat - nebo jim začali odposlouchávat ten telefon.

(paní E. M., 57 let, péče o matku)

- **Ambivalence** – zřejmě nejcharakterističtější rys sourozenecké dynamiky. Mnozí respondenti kombinují hned několik či všechny zmíněné postoje vůči svému sourozenci, resp. vždy minimálně jeden negativní s uznáním jejich péče či pomoci.

I. B.: Já chápu, že tu nemůžeš bejt denně.

M. S.: Já neříkám, že ne, to...

I. B.: To nikdo nechce, to já chápu, ale hlavně v pět hodin už mi to moc nepomůže, když ty přijdeš, když já potřebuju bejt u doktora v jedenáct, i když se snažím objednávat se na co nejpozdějc, ale občas to holt potřebuju, no.

(I. B. a M. S., 66 a 56 let, péče o matku)

Ambivalence se do nějaké míry vyskytovala ve všech šesti rodinách, přičemž ani jednou nedošlo k úplnému rozpadu sourozeneckého vztahu. Ve většině převažoval nad negativními postoji pocit sblížení nebo alespoň vztah zůstal bez poškození. V jednom případě došlo ke zhoršení vztahu a k pocitu zklamání, i přesto však respondentky oceňovaly, že ani tato situace jejich rodinu zcela neroztrhla.

No tak, nerozdělilo nás to – teda... S tou sestrou ano, tam teda musím říct, že jsem diametrálně změnila ten postoj, že s ní komunikuju, všechno, ale jako prostě já nevím, jak bych to řekla. I jsem si jí vážila, že se tam o ně musí starat nebo že to. (...) Ale tohle jako mě opravdu zklamalo, šíleně mě to teda zklamalo (sestry se pohádaly o financování matčina pobytu v DZR, obě jsou přesvědčené, že byly ošizeny). (...) Jako rozhodně i tohle zase tu rodinu úplně nerozdělilo. Už jsem slyšela, že tam došlo k takovým - nebo sleduju, kamarádka má podobnej problém - že tam se prostě pohádali k smrti a už spolu od té chvíle nemluví. A nepromluví, asi nejspíš. Takže to u nás nenastalo, i přes všechny různé tyhle úskalí, kterejch nebylo málo. To ne.

(paní E. M., 57 let, péče o matku)

5.3.4 Percepce nemocného pečujícím

K jednomu z hlavních vztahů v rodině, který se pod vlivem demence mění, patří bezpochyby vztah mezi pečujícím a nemocným. Převážná většina dotazovaných explicitně uváděla, že pro ně mají vysokou hodnotu ve vztahu k nemocnému především úcta k němu a k jeho životu a zachování jeho důstojnosti. Tyto dva postoje uvádělo celkem 9 z 12 dotázaných jako základní východiska své péče o nemocného, resp. jako základní východiska jakékoli dobré péče.

No, já si myslím, že jako vůči tomu postiženému by jí celá ta rodina měla jaksi zachovávat. Protože je to nemoc! Sice člověk zdětinší, zhloupne a chová se jak 3letý dítě, ale prostě v životě něco dokázal, no tak to člověk musí jaksi respektovat.

(paní M. Š., 79 let, péče o partnera)

Přestože v tomto bodě panovala mezi respondenty shoda, vnímání nemocného se dosti lišilo. Pečující akcentovali ve vnímání svého blízkého rozdílné aspekty jeho chování a změny osobnosti, způsobené demencí. Lze říci, že na jedné straně vnímali bezstarostnost, radostné naladění a humorné situace vzniklé jeho chováním jako pozitivní aspekt choroby, na straně druhé pečující uváděli, že jejich blízký nemá už nic ze života, je nešťastný, úzkostný. Je však pravděpodobné, že tento rozdíl je z větší části zapříčiněn individuálním charakterem onemocnění konkrétního jedince.

Pečující rovněž silně vnímali degradaci osobnosti jejich blízkého, přičemž nejčastěji jej přirovnávali k dítěti co do chování a potřeb.

Zatímco když to řešíte na té úrovni dítě-rodíč, že tak jak nevíte, jak máte s těma svýma rodičema jednat, když jsou to vlastně nebo začínají být malý děti. Ale nemůžete je ohnout přes koleno, tím spíš, že u tohohle to moc nefunguje, a oni pořád si chtějí zachovat - to je asi jedna z těch jejich obranných pozic, jakože oni jsou přece ti rodiče, že jo.

(paní B. H., 53 let, péče o matku)

Proto říkám, že si neuvědomuje, jak moc... jak to vlastně je. Že já skutečně tu maminku nemůžu mít jinak než jako další dítě v rodině, jak moc velkou zodpovědnost za ní cítím a co to se mnou třeba dělá.

(paní D. S., 40 let, péče o matku)

Jednou se objevilo rovněž přirovnání ke zvířeti, které nic ze základních lidských dovedností neovládá. Někteří pak svůj dojem popisovali tak, že vidí, že jejich blízký pomalu odchází a umírá. To pro ně bylo jednak zdrojem smutku, jednak pobídkou, aby si společný čas ještě užili co nejlépe.

Uvědomuju si tu hrůzu. Že vidím člověka, který odchází. Člověka, kterýho mám rád a vidím, že odchází a že se tady neudrží. Že to bude trvat třeba 2-3 roky, ale že odejde. A ono jak říkal Wolker, smrti se nebojím, ale umírání je zlé.

(...) Já - jediné moje přání je, aby to vydrželo tak jak to je, že já s ní můžu komunikovat, že není problém.

(pan L. S., 88 let, péče o manželku)

5.3.5 Vnímání dětí ve vztahu k člověku s demencí

V pěti rozhovorech jsme se s respondenty dotkli problému, jak regulovat kontakt malých dětí (školní a mladší věk) s lidmi s demencí. V ostatních případech malé děti v rodině buď nebyly, nebo šlo naopak o kojence. Respondenti, kteří s k tématu mohli vyjádřit, vnímali takový kontakt jako přínosný pro obě strany. Cítili potřebu vysvětlit dětem, že je starý člověk nemocný a jakým způsobem, nikdo z dotázaných by nepreferoval dětem lhát nebo nemoc zamlčovat. Tři si také mysleli, že pro děti bude tato zkušenost do dalšího života velmi cenná.

Staršímu je tři roky, mladšímu rok a půl. Na druhou stranu je fascinující, je hrozně pěkný, jak moje děti babičku zbožňují, je hrozně hezký, když maminka má na to náladu, jak si umí spolu hrát a... Moji maminku jsem nikdy neviděla se tak upřímně smát, jako když je s dětma. Mám hromadu fotek mojí maminky s mýma dětma a nikdy jsem ji neviděla tak jasný obličej...

(paní D. S., 40 let, péče o matku)

V rozhovorech se však objevovala také varování či doporučení obezřetnosti, protože dotázaní si byli vědomi, že některé projevy demence mohou být pro děti nepříjemné nebo přímo nebezpečné. Sem by patřila přítomnost dítěte u záchvatů křiku a pláče, nepříjemné až agresivní chování nemocného nebo nemožnost nechat dítě s nemocným o samotě. I v takových případech však při vhodném přístupu schvalovali kontakt s nemocným.

U dětí pečující chválili jejich laskavý přístup k nemocnému a pochopení pro jeho chorobu.

Ne, to si nemyslím, že by to pro ně (děti) byla hrůza. Spíš to přijímají, že se to stát může. A myslím, že se k němu i hezky chovají. Jo, že jako, jsou shovívavý takový, protože lidi v tomhle věku jsou takový, že jo, chi chi chi. Ne, chovají se úplně normálně a nesnaží se ho, jak bych to řekla, ho zesměšňovat, nebo se mu vysmívat, to vůbec ne.

(paní M. Š., 79 let, péče o partnera)

Pečující si také všimli, že lidé s demencí reagují na svá vnoučata velmi pozitivně a to ve všech rodinách, kde se malé děti objevovaly. U nemocných docházelo ke zlepšení nálady, k větší spokojenosti a většímu zájmu o své okolí.

5.3.6 Vnímání nedostatku času na ostatní členy rodiny

Přestože se v této subkapitole věnuji rozvoji vztahů, téma pocíťovaného nedostatku času se dotýká pouze respondentů samotných. Není zřejmé, že by tento jejich dojem z vlastní životní situace výrazně ovlivňoval kvalitu vztahů z druhými. Nicméně subjektivně se nedostatek času na ostatní členy rodiny pojí s pocitem viny a s lítostí. Lze se domnívat, že taková emoční zátěž, včetně skutečně reálného omezení času pro další příbuzné, nějaký dopad na vzájemné vztahy má. Proto jsem se rozhodla toto téma uvést v této subkapitole.

No, že se někdy nevyslechneme, no. Jako ségry - my to máme tak, že ségry odněkud přijdou a já se ani nezeptám, kde jste byly. (...) Mě už se holky ani na holčičku moc nezeptaj. Vlastně řešíme jenom tu mámu. Řešíme jenom tu mámu.

(paní M. S.: 56 let, péče o matku)

V rozhovorech s pečujícími je patrná snaha vyvážit své povinnosti, přičemž je však patrné, že péče o člověka s demencí má u dotazovaných velmi významné místo. Její omezování se zdá být nepříjemné, vynucující si ospravedlnění.

No a na ty vnoučata taky. Protože já teď vlastně veškerou péči věnuju mamce a ty děcka, když ze začátku byly malinký, tak jsem je měla na starosti, a najednou z těch miminek jsou 9 a 11 letý. A ono mi to teď začalo proplouvat mezi prsty, protože víc toho času věnuju té máti než těm dětem. A taky by bylo potřeba se víc věnovat jim. Ale holt to musím dělat, že jo, to nejde. A teď je přednější máti.

(paní A. P.: 60 let, péče o matku)

Pečujícím v tomto vyvážení pomáhá dialog s dalšími členy rodiny. A to jak s těmi, kteří jsou v péči ještě víc zainteresováni a představují tak korektivní model, při němž by péče o další členy rodiny – děti, vnoučata... - byla ještě výrazně obtížnější, tak s těmi, kteří se na péči podílí jen

minimálně a zastávají zde funkcí jakýchsi advokátů potřeb ostatních členů rodiny. Tato role „rádce s nadhledem“ byla ve sledovaných případech přisouzena manželům pečujících žen.

Že vlastně jsme nějak společně (s manželem) na to hledali společnej přístup, že bych věnovala tu péči celkově tý mamince, to nebylo možný, protože to by zkolabovalo celkově to moje domácí zázemí a přece jenom po nějakých diskuzích jsem uznala, že je to pravda, že takhle by to nešlo. Protože jako manželé máme odpovědnost ještě za několik dalších dětí a měli bychom zabezpečit jako takový stabilní zázemí, kde neexistují problémy a jsme schopný jim naopak s problémem pomoci.

(paní B. A., 54 let, péče o matku)

5.3.7 Shrnutí závěrů subkapitoly 5.3

Rodinné vztahy vykazují dynamiku ovlivněnou péčí o člověka s demencí. *Ve vztahu k nemocnému* pociťují pečující nutnost zachovávat jeho důstojnost a úctu k němu navzdory nevyhnutelné degradaci osobnosti, kterou přirovnávají nejčastěji k dítěti. Zároveň je pro některé rodiny nemoc šancí k pohřbení starých sporů, dochází ke smíření s nemocným a zlepšení vztahu, někdy velmi zásadně. Toto smíření a sblížení překvapivě provází i sblížení pečujícího s někým dalším z pečujících členů rodiny.

Vztahy mezi pečujícími členy rodiny prochází procesem upevnění, kdy u doposud intaktních vztahů dochází k prohloubení náklonnosti, zatímco vztahy původně narušené se dále horší. Konflikty a výčitky ohledně péče v rámci vztahů mezi členy rodiny jsou dosti časté, s dramatičtější průběhem vůči jiným než vlastním dospělým dětem, skutečný rozpad vztahů a rodiny však bude naopak zřejmě vzácný. Ve výzkumném souboru nebyl zaznamenán ani jednou, spolupráce na péči zřejmě nutí členy rodiny k udržování přijatelné úrovně vztahů. To bylo velmi patrné v *sourozenecké interakci*, kde vztahy byly ve všech případech do nějaké míry ambivalentní, s výskytem nedocenění, pocitu osamělosti, obviňování a zároveň vděku a ocenění druhého.

Velmi pozitivně byl vnímán a přijímán kontakt a vztah mezi malými dětmi v rodině a nemocným. Respondenti doporučovali opatrnost při kontaktu dětí a nemocných kvůli

bezpečnosti, ale zároveň tento kontakt považovali za oboustranně výhodný a pro děti výchovný, se zdůrazněním potřeby dětem celou situaci po pravdě vysvětlit.

Z hlediska vlastního postoje k ostatním členům své rodiny jsou pečující ohroženi pocity viny a lítosti kvůli nedostatku času na své blízké. Mnozí se z toho důvodu snaží vyvažovat svou péči o člověka s demencí a o rodinu. V tomto ohledu se nejvíce podpůrným prostředkem zdá dialog s dalšími členy rodiny, vhodné je hledat někoho, kdo by v tomto případě naplnil roli „rádce s nadhledem“. Ve sledovaných případech to byli obvykle muži v rodině s pozitivním vztahem k péči, ale ne se jí přímo účastníci.

5.4 Podpora pečujícího z rodiny a okolí

V této a následující subkapitole chci zachytit zásadní jevy, k nimž v rodinách dochází, v oblasti faktické vzájemné pomoci. Do jisté míry se tyto dvě subkapitoly budou tematicky překrývat s předcházejícími, především s tématy struktury péče. Na následujících řádcích bych však ráda věnovala větší pozornost konkrétním projevům pomoci či, v následující subkapitole, projevům odmítání.

V rozhovorech s respondenty jsem se v této oblasti soustředila především na popis pomoci a podpory, které se pečujícím z okolí dostává, a na to, jak ji subjektivně vnímají. Vzhledem k cílům této práce jsem se vlivu profesionální pomoci věnovala pouze okrajově. Pokud však byla přítomná, snažila jsem se zachytit podporu ze strany přátel.

5.4.1 Sdílení a psychická podpora

Zátěž rodinných pečujících snižuje možnost sdílení starostí s péčí s dalšími lidmi, proto Alzheimerovské společnosti často organizují svépomocné a podpůrné skupiny pro pečující. Pečující dotazovaní v tomto výzkumu rovněž oceňovali možnost mluvit s druhými a sdílet své problémy. V následujícím textu jsem se snažila popsat především to, s kým své starosti čeští pečující obvykle sdílí, popřípadě jakým způsobem.

Zcela nejčastěji se pečující obraceli o pomoc ke svým nejbližším příbuzným. Oceňovali zejména jejich znalost situace a společný zájem o nemocného. Pečující se takto obracely na své

sestry a dcery, u nichž hledaly pochopení a rady. Synové a manželé (shodou okolností se ve vzorku nevyskytl žádný bratr) obvykle pečující podporovali především zájmem o situaci a určitým nadhledem.

No tak určitě možnost někomu říct, jak to... co prožívám. Ne že bych čekala nějakou úžasnou radu, protože kdo to nezažil, neporadí. Ale prostě aspoň si ulevit. A to jsem teda měla. To jsem teda měla, že jsem o tom mohla hovořit s dcerama. Takže když jsem si to všechno vypovídala, tak se mi strašně ulevilo, bylo mi dobře.

(paní M. Š., 79 let, péče o partnera)

Třeba muž říká, že přece jenom je to zatěžující situace pro celou rodinu, vlastně, že to nemá každá rodina, takovou zátěž - že je pochopitelný, že se občas hádáme s mámou (...). Že já to vlastně někdy vidím tak - to je rodina, proč nejsme trošku jakoby, proč to nemáme jakoby lehčejší, tu komunikaci a tak... A zas ten muž se na to dívá zvenku a říká, že každý - že problém je v každé rodině.

(paní A. B., 30 let, péče o dědečka)

Rozhovor s jednou ze sester, která je právě takovým podporujícím příbuzným, však ukazuje, že může jít také o značně zatěžující roli. Kromě toho, že s péčí o matku s demencí pomáhala také fyzicky, navštěvovala ji nebo si ji brala s sebou na chatu, obracela se na ni intenzivně pečující sestra telefonem či e-mailem o radu, nebo aby si postěžovala. Tyto problémy, které mohla vyslechnout, ale nemohla je na dálku efektivně vyřešit, pro ni však představovaly značný stres:

Byla jsem prostě vystresovaná víc, protože jsem nevěděla, jako jak to dopadne, nebo, rozumíte, já nevím, to je těžko vysvětlitelný. Když jste v té situaci, tak vy tu situaci musíte teď hned nějak vyřešit, a prostě tam když se něco dělo, tak ona mi volala nebo mi napsala každé večer takhle dlouhý mail a teď já zpětně jsem si to promítala, takže já jsem ten stres zpětně prožila taky.

(paní E. M., 57 let, péče o matku)

Pečující se na své dospělé děti a jejich mladé rodiny dívali také jako na možnost odpočinku od nemoci a způsob, jak si doplnit energii. Oceňovali, že mají možnost s nimi mluvit také o jiných starostech a problémy s péčí tak na chvíli odsunout.

Kromě rodiny se pečující obraceli také na své přátele, zejména pak na ty, kteří měli ze své rodiny podobné zkušenosti. Bylo pro mě úlevné, že mohou s někým chápajícím sdílet své pocity a rovněž získat nějaké praktické tipy. Dva respondenti ve stejné souvislosti uvedli účast na podpůrné skupině ČALS.

Tak já bych řekla, že já jsem měla v uvozovkách "šťěstí", že já jsme to konzultovala s jednou kamarádkou, která má stejně postiženou matku a už teda byla dřív, než ta moje máma. To bylo první. Druhá moje kamarádka, s tou jsme jako - se známe 40 let - takže tam jako tak nějak probíráme ty rodinné vztahy, ta naopak bych řekla, že mi hodně jako pomohla, jakože to člověk měl komu říct.

(paní E. M., 57 let, péče o matku)

Rozhovory však ukázaly také další přístupy k témuž tématu. Zatímco pro větší část respondentů bylo vyjádření vděčnosti a úcty od druhých velmi pozitivní a oceňovali zájem o svou práci, setkala jsem se také s opačnou reakcí. V tomto případě považovala pečující úctu druhých k sobě za zbytečnou, ocenila by mnohem více praktickou výpomoc.

Ti co mě dobře znají jako nějak, tak to berou jako obdivně, ale to valnou měrou člověku nepomůže a ani o to nestojí. Já o žádný obdiv nestojím, ale o tu pomoc bych stála a je fakt, že kromě jednoho člověka ji vlastně nemám. Když si o ni slušně řeknu, tak se nesetkávám s úplně pozitivním ohlasem.

O: A jak to vypadá?

Jednoduše: No to si nedokážu představit, že bych... Anebo: Nemám čas.

(paní P. P., 45 let, péče o matku)

V jiném případě využívala pečující manželovy psychické odolnosti a naučila se dát doma volný průchod vzteku, což dříve nedělala. Představovalo to pro ni ventil stresu, specifický tím, že ji manžel v péči nijak nepodporoval.

5.4.2 Soudržnost rodiny a pomoc pečujícímu

Kromě sdílení a psychické podpory si pečující cení fyzické pomoci s péčí od svých nejbližších. Nejčastěji se zmiňovali o pomoci přímo ve vlastní domácnosti, ať šlo o péči o nemocného jako takovou nebo o pomoc s domácími pracemi. Pozitivně hodnotili také možnost nemocného někomu na krátký čas doma svěřit, například manželovi apod. Obecně vzato zde hovořili o pomoci, která pro ně neznamena přílišné vybočení z každodenního rytmu, jen jim v něm ulehčuje a šetří čas.

Bylo důležité, že ti synovci se začli – on se tam pak přistěhoval ještě ten druhý – že se začli starat o léky a nějak trošku víc pochopili tu situaci, že třeba jakoby je třeba něco dělat. Což se strašně spravilo. Ten druhý synovec, který se přistěhoval potom, to je vyloženě pečující typ, on je strašně empatický, takže z toho mám teda dobrý pocit, že tam teďko je.

(paní D. S., 40 let, péče o matku)

Pak jsou věci, kdy musím být přítomná v tom Brně. Takže kdykoli mám volno, tak jedu sem, aby ségra si mohla trošku odpočinout a jako mohla jít nakoupit, protože vlastně když máma je v tom bytě, tak z toho bytu se nedá odejít.

(paní A. B., 63 let, péče o matku)

Zatímco u sourozenců pečujícího nebo u vlastních dětí nemocného partnera, tj. u osob, u kterých respondenti vnímali velký morální závazek o člověka s demencí aktivně pečovat, byl pouhý zájem a občasné návštěvy považován za nedostatek, u vzdálenějších příbuzných (např. vnoučat nemocného) je naopak zájem a rozptylování člověka s demencí vnímáno jako přiměřené a žádoucí. Vítány jsou telefonáty i osobní návštěvy. Jedna z respondentek to vyjádřila explicitně, ostatní dotazování však její postřeh v zásadě potvrdili:

Já si myslím, že ty děti by se měli postarat o ty rodiče. Pak když jsou to ty vnoučata, tak ty by se o ně měly postarat právě nějakým rozptýlením a sem tam pomoci těm svým rodičům v pomoci o jejich rodiče.

(paní B. H., 53 let, péče o matku)

Bez ohledu na přítomné konflikty mezi členy rodiny však pro dotazované má soudržnost rodiny vysokou cenu a dle jejich názoru se jim daří ji nějakým způsobem ve své rodině

udržovat. Z rozhovorů vyplývá, že je dostatečnou, pokud respondenti vnímají ze strany širší rodiny zájem o své problémy a dostává se jim pomoci od druhých, i kdyby ne zcela dostačující.

5.4.3 Shrnutí závěrů subkapitoly 5.4

Pečující vyhledávají podporu nejčastěji u svých nejbližších, u nichž nachází nejen znalost a pochopení pro svou situaci, ale také sdílí společný zájem o nemocného. Pečující ženy se pro pochopení a radu obrací nejčastěji na své sestry a dcery, u mužův rodině pak nachází nadhled a zájem o situaci. Obdobné kvality – *znalost a pochopení situace* lidé oceňují také u svých přátel, kterým se mohou svěřit, popř. u podpůrných skupin.

Podporující blízcí jsou však ohroženi přebráním zátěže pečujícího, když soucítí s jeho situací, ale nemohou ji nijak přímo ovlivnit. Někteří pečující také mohou zjistit, že jim slovní podpora a *vyjádření obdivu k jejich práci nestačí* a nemá pro ně valnou cenu, naopak by jim pomohla fyzická pomoc. S takovými pečujícími by v rámci poradenství bylo vhodné pracovat na účinných způsobech žádání o pomoc.

Obecně *pečující nejvíce od svých blízkých oceňují takovou pomoc, která pro ně znamená ulehčení bez vybočení z denního rytmu* – výpomoc v domácnosti, možnost svěřit nemocného do péče někomu ve vlastní domácnosti apod. Ukazuje se také, že pečující mají značně odlišná očekávání od bližších a vzdálenějších příbuzných. Takto se od sourozenců a vlastních dětí nemocného očekává aktivní pomoc, zatímco např. vnoučata jsou oceňována i za občasné návštěvy, rozptylující telefonáty apod.

5.5 Odmítnutí pečujícího a nemoci ze strany rodiny a okolí

V této subkapitole jsem se soustředila na projevy odmítání pomoci a podpory, s nimiž se pečující setkávají ve své rodině a blízkém okolí. Za součást tohoto tématu považuji také potíže s přijetím nemoci jako takové, které pečující u některých svých blízkých vnímali. Zdá se totiž, že ti, kteří si neuvědomovali či nechtěli připustit závažnost a charakter demence nemocného člověka, představovali pro péči samotnou spíše zátěž.

5.5.1 Potíže s přijetím nemoci

Respondenti se v rozhovorech opakovaně zmiňovali o svých blízkých členech rodiny, pro něž je přijetí demence se všemi jejími důsledky velmi obtížné. Takový přístup druhých je samotné zatěžoval v tom smyslu, že se jim buď nedostávalo takové pomoci, jako kdyby druzí byli s touto skutečností smířeni, nebo se museli potýkat s nevhodným přístupem těchto příbuzných k nemocnému. V některých případech také vnímají, jak obtížné přijetí nemoci mění vztah mezi dotyčným a nemocným člověkem:

O: (...) jak se vlastně začnou vztahy měnit, ve chvíli, kdy se tam objeví někdo s takovou nemocí?

No, jak se to začne měnit, no. Prostě... tak jako to nesnáší okolí, když třeba maminka začne se do té minulosti vracet a neustále opakovat jedno a to samý, tak zrovna tak je to v té rodině. Že jedna dcera to líp chápe, druhá dcera to hůř chápe. (...) A oni jsou mladí, tak to zase je takový, nejsou... dejme tomu nevydrží tolik nebo prostě neumí se s tím tak jako srovnat, že babička byla vždycky taková čínorodá, taková razantní a najednou je z ní taková troska, která vypadá hrozným způsobem.

(paní A. P., 60 let, péče o matku)

Zároveň ti, kteří nerozumí dobře projevům nemoci, mají tendenci přičítat je zlomyslnosti nebo lenosti postiženého, což je vede ke vzteku na něj. Bohužel lidé s demencí v takovém případě obvykle reagují zhoršením chování, agresivitou apod. Pro péči tedy obecně vzato takový přístup představuje komplikaci. Zároveň pro tyto pečující představuje zdroj frustrace, protože vnímají projevy choroby jako nemístné, jako něco, čeho by se nemocný mohl zbavit, kdyby se snažil nebo kdyby chtěl.

Ze začátku jsme s tím vlastně i dost bojovali, že to nechtěla přijmout a vlastně z toho pak je i ten vztek vůči tomu dědečkovi. Jakože ty mi to děláš naschvál. Jakože si vlastně myslela "ty seš vlastně vychytralej, hraješ si na nemocnýho a necháváš se obsluhovat, to je výborný, že jo."

(paní A. B., 30 let, péče o dědečka)

On (otec) nebyl schopnej to pochopit. Ono, i když to chápete, tak je to těžký, když to řešíte třeba 8x denně. Ale on měl prostě pořád pocit, že kdyby ona se snažila, tak to takhle není... Vždycky "Kdyby ses snažila!", no.

(paní B. H., 53 let, péče o matku)

Nepřijetí choroby může vést také k přehlížení nebo k zastírání symptomů. To představuje značnou komplikaci pro ostatní pečující, kteří pak hůře rozeznávají, jaký je skutečný stav. Znemožňuje jim to pak účinně nemocnému pomáhat, pokud si nejsou jisti, jaké problémy opravdu má. Takto může v počátečních fázích dojít rovněž ke zdržení správné diagnózy.

A teď když ta mamina se začala měnit, začala vynechávat všechno to, co dělala, tak on místo, aby to takzvaně hlásil (vždycky říkám, když je problém, tak to musíš hlásit), tak on naopak aby to nevypadalo divně, tak ještě o to víc si jako vymýšlel a zastíral i za tu mamku. No a pak vlastně, když už to bylo jasné, o co jde, tak zase vysvětlit mu, v čem je ten problém, myslím si, že nepochopil do této chvíle.

(paní B. H., 53 let, péče o matku)

Přijeli na návštěvu odpoledne k jiný sestřenicí, tam říkala úplně něco jinýho. A přijeli druhý den jinam, na třetí místo, a tam taky. Všichni jí to věřili na 100%, musím říct. A ten můj otec, jak kdyby on to nevnímal, že říká nesmysly, nebo nevím, nevím jako.

(paní E. M., 57 let, péče o matku)

5.5.2 Sociální izolace

V souvislosti s demencí se odborná literatura často zmiňuje o stigmatizaci a společenské izolaci pečujících a nemocných. V rámci tohoto tématu mne zajímalo, jak tuto problematiku vnímají rodinní pečující a jak se jich dotýká. Ukázalo se, že ačkoli respondenti měli zkušenost, že s nimi někteří ze známých a přátel přestali udržovat kontakt, neuváděli to jako příliš bolestivé téma. V zásadě předpokládali, že je druhým nepříjemným kontaktem s nemocným, ať z důvodu neporozumění nemoci, nejistoty nebo proto, že jsou projevy demence pro ně obtěžující. Nebyly tu patrné například žádné výrazné výčitky vůči těmto „opouštějícím přátelům“.

Když maminka začne – ona se neustále vrací do minulosti – a když třeba mluvíme o něčem aktuálním, tak ona to úplně otočí a „to já za mejch mladejch let“ a tak a kdesi cosi. A prostě... takže ty lidi nechápu a utíkají od nás. Tak mám tak ty tři sousedy, s kterýma to jde a ty ostatní tak jako dáváme bokem (smích).

(paní A. P., 60 let, péče o matku)

Bylo patrné, že si pečující velmi cení přátel, kteří jim zůstali. Obvykle je popisovali tak, že vědí o nemoci člověka s demencí a chápou situaci rodiny.

U některých mi to bylo líto. Ale na to si člověk zvykne. (...) Já si jako myslím, že v tomhle prostě člověk nemá za co se stydět. Prostě takhle to je a jako buď to lidi akceptují, nebo ne.

(paní A. S., 80 let, péče o manžela)

Tak jsem to zrušil na minimum. Mám po telefonu, dokonce se i sejdem, ale sporadicky. Rozumíme si, oni vědí, na čem jsem já, na čem je manželka a nemaj žádný problémy.

(pan L. S., 88 let, péče o manželku)

V rozhovorech však vyplývá, že obvykle dojde k citelné redukci počtu přátel. To je však spojeno i s dalšími faktory. Pro pečující je často těžké mluvit s druhými o svých starostech, protože mají pocit, že je tím zatěžují. Také tehdy, pokud se v důsledku zátěže cítí vyčerpaní či trpí depresivními pocity, je pro ně společenský kontakt mnohem obtížnější.

Stejně tak třeba jako i jsem k tomu častokrát neměla ani chuť, protože když jste vlastně plná všelijakých starostí, bolestí, tak už předpokládáte, že nebudete správněj společník. A přijít jako do společnosti, kde se ty lidi dobře baví, tak vám tam nebude dobře, protože vy se v tu chvíli ani bavit nemůžete. Nejde to, nejde. A jako vypovídat se, na to zase nejsou někdy nebo většinou zvědaví ty lidi.

(paní B. H., 53 let, péče o matku)

Významným faktorem izolace pečujících však nebyla reakce jejich okolí, ale nároky péče samotné. Časová náročnost péče o člověka s demencí pro pečující znamenala, že jsou jí příliš zaměstnáni na to, aby měli čas na své zájmy. Zároveň tito nemocní vyžadují takřka čtyřicetihodinový dohled. Pečující však zatěžuje také pouhé vědomí povinnosti, potřeby, všechny své aktivity plánovat s ohledem na nemocného.

Ta společnost jde stranou. Pokud prostě ten člověk je v domácnosti, tak ta společnost začíná být minimum. Jako nějaký srazy s bejvalejma kolegyněma, který mám každý měsíc, musím oželet anebo tam zavolat sestru, aby byla u sestry, a já můžu jít na ty dvě tři hodiny pryč.

(paní J. T., 70 let, péče o sestru)

Jedna z pečujících tento stav popsala příměrem „jako vězeň na Bezdězu“. I tehdy, kdy s nimi rodina spolupracuje, znamená každá delší cesta mimo domov dohodu s někým, kdo pečujícího na potřebný čas zastoupí.

No ať počítaj s tím, že absolutně se omezí jejich volný pohyb teda. Takhle někdo si představuje, že maj já nevím v letáku zlevněnýho něco, tak si tam jede koupit blůzičku, tak to já teda nemůžu. Já musím počkat, až teda seženu nějaký hlídání, pak si pro ni můžu jet. A už bude vyprodaná. Prostě jste uvázaná. To je největší bych řekla zátěž.

(paní I. B., 66 let, péče o matku)

Protože je svatá pravda, že když už někam jdete, tak si to rozmyslíte, jestli vám za to stojí, někdo vás musí zastoupit, ale je to zase potřeba. S tím já mám problém, s pravidelností dobíjení baterek. Je to tím, že já i když dělám na částečný úvazek, hodně často musím s někým mluvit, ať chci nebo nechci, z náplně mé profese (...). Ale co už si nedovolím, že bych zašla do divadla, do kina, to už mi přijde jako nadstandard.

(paní P. P., 45 let, péče o matku)

5.5.3 Neochota k péči ze strany rodinných příslušníků

Náročná péče o člověka s demencí vzbuzuje v některých rodinných příslušnících nechuť až odpor, s nímž se buď potýkají, nebo se kvůli němu péči vyhýbají. Zatímco pro toho, kdo tuto nechuť cítí, ale přesto pečovat chce a pečuje, jde o jednu z komplikací, někteří lidé se přímo odmítají na péči jakkoli podílet. S takovým případem jsem se ve sledovaných rodinách setkala jednou, ale je možné, že podobné, byť neverbalizované, afekty, hrály roli i v jiných případech odmítnutí pomoci.

Když byla (dcera) doma, tak jako taky s něčím... ale... třeba to řekla rovnou, že ona po babičce nějaký čurání, kakání, podělaný kalhoty, to uklízet nebude, to je jasný. (...) Že ona je

možná správně sobecká, nevím, ale jako v některých věcech by teda aspoň na chvíli nastartovat mohla.

(paní B. H., 53 let, péče o matku)

Protože ta práce, to nemůžu - teda takhle, je to moje máma, mám ji ráda, ale já se toho štítíla. Já i třeba kocour, když se vyzvrátí, tak u toho taky dělám (napodobí dávnivé zvuky), pardon, dělám taky, takže mě to u té mámy taky vadí. Nebo když se někdy stane, že se pokadí, jo - málokdy teda, naštěstí, i když teď to bylo zrovna předevcírem - no tak to je pro mě horor, teda. No tak to se přiznám, že asi kdyby to mělo být každý den, tak to já bych nevydržela.

(paní I. B., 66 let, péče o matku)

Častěji si pečující nedostatečnou pomoc ze strany příbuzných vysvětlovali sami a důvodů se domýšleli (zatímco v prvním případě šlo o srozumitelné a jasné prohlášení dotyčné). Často jako důvod, proč se někdo z rodiny o nemocného nestará či je nijak v péči nepodporuje, uváděli, že se jedná o člověka zaměstnaného, s mladou rodinou, s vlastními starostmi. Přímo nezájem dotyčného připouštěli zřetelněji především u nepokrevních členů rodiny (jejich nevlastní děti, partner).

No, já si myslím, že pro (jeho) syna to bylo jednodušší si toho vůbec nevšímat. Věděl, že to je zabezpečený a tak se nestaral. Protože kdyby měl zájem, tak aspoň jednou za rok přijede.

(paní M. Š., 79 let, péče o partnera)

No moje děti se určitě nevěnují, nejezdí za babičkou. Jo, když jsou narozeniny nebo výjimečně, nebo málo. Rozhodně bych řekla míň, než to bylo předtím. Ale to je taky tím, že mají svoje slečny, jsem čerstvá babička, tak syn má rodinu.

(paní M. S., 56 let, péče o matku)

Já bych ji strašně ráda měla u sebe ale vzhledem k naší rodinný situaci, že nemám podporu v tomhleto u manžela, že on to tak ňák bere, že to je prostě můj problém a jakoby to řešení není takový, že já bych si maminku mohla vzít k sobě a nehrozilo to ňákým rozpadem... rozpadem zase ty můj užší rodiny a nějakajma velkejma problémama...

(paní D. S., 40 let, péče o matku)

Bez ohledu na momentální skutečnou podporu ze strany širší rodiny se pečující potýkají také s pocitem nepochopení jejich situace a práce. Zatímco výše jsem zmiňovala dopady nepochopení nemoci jako takové, zde pečující vnímají, že jejich blízcí nechápou, jaká zátěž na ně samotné dopadá a co to pro ně znamená.

A současně si myslím, že ta psychická zátěž je ještě o to víc těžká. Protože si uvědomujete, že to nezvládáte, že vám vlastně to okolí až tak jako není ochotný pomoci, že nikdo nevidí, že už nemůžete, že se to nikoho netýká, nebo aspoň tak to člověku v tu chvíli připadá.

(paní B. H., 53 let, péče o matku)

Pečující se v tomto ohledu cítí osamocené, bez porozumění z vnější. Také se u nich objevuje dojem, že nikdo, kdo v takové situaci nebyl, jim a jejich problémům nemůže porozumět.

Každý řekne, no já vím, ty jsi chudák, ale prostě neví! Dokud to neprožije, tak neví!

(paní I. B., 66 let, péče o matku)

Takže... možná mám trošku tím, co se stalo s tou maminkou, tak mám vůči ní (sestře) vnitřně trošku jakoby odstup, že vím, že ona tu situaci jako úplně nevnímá. (...) Že i když je s tou situací jakoby seznámená, maminku tam občas má, občas přijede sem, tak furt jako neví, co to znamená.

(paní D. S., 40 let, péče o matku)

5.5.4 Shrnutí závěrů subkapitoly 5.5

Pečující se setkávají s odmítnutím ze svého okolí v několika různých podobách. V první řadě někteří členové rodin mají *potíže s přijetím nemoci a smířením se s jejími důsledky*, což, pokud jde o přetrvávající stav, způsobuje nedostatek spolupráce a podpory s pečujícím, ale také nevhodný přístup k nemocnému samotnému. Postoj k nemocnému založený na výčitce a vnímání jeho symptomů jako zlomyslnosti či lenosti je jednak frustrující, jednak vede ke špatné péči. Problematické je také zastírání a ignorování příznaků, které ostatním pečujícím ztěžuje orientaci v problému.

Pečující také zažívají *snížení počtu přátel*, s nimiž by se mohli vídat a sdílet s nimi své starosti. To provází spíše lítost a pochopení, než zloba, pečující to však obecně nevnímají jako velký problém. Je samotné však v kontaktu s přáteli omezuje hned několik faktorů, a to:

- Pocit, že svými starostmi druhé zatěžují a unavují
- Nechuť ke společenskému kontaktu v důsledku depresivního ladění
- Časová náročnost péče o nemocného, který vyžaduje 24hodinový dozor

Rovněž ze strany svých příbuzných se pečující setkávají s *neochotou pomoci*, kde k nejsilnějším pohnutkám patří odpor vůči péči o nemocného, který potřebuje pomoc v oblasti hygieny a sebeobsluhy. S pocity odporosti se však setkávají i aktivní pečující. U příbuzných neochotných podílet se na péči je zřejmý rozdíl mezi blízkými a vzdálenějšími (nepokrevními) členy rodiny. U prvně jmenovaných pečující uvádí více pochopení pro jejich situaci a limity (práce, rodina apod.), u druhé skupiny spíše připouští nezájem o celý problém.

V zásadě bez ohledu na množství poskytované péče se pečující potýkají s *pocity nedostatečné podpory a především nepochopení* ze strany okolí. Často se domnívají, že nikdo, kdo nezažil jejich situaci, nemůže chápat, jaké zátěži jsou vystaveni.

5.6 Role mládí v očekáváních starších členů rodiny vůči péči

Tato subkapitola vyplynula až ve fázi vyhodnocování dat z rozhovorů a nebyla zamýšleným okruhem problémům od počátku této práce. Nicméně se domnívám, že se vztahuje k tématu známému z praxe a dle mých vědomostí zatím teoreticky nepopsanému, kdy pečující starší lidé odmítají zatěžovat péčí o člověka s demencí mladší členy rodiny, bez ohledu na snesitelnost či nesnesitelnost zátěže, kterou nesou. V předešlém textu byly již některé důvody naznačeny, pečující mají za to, že se mladší příbuzní musí věnovat svým rodinám a kariéře, neměli by se tedy zatěžovat ještě péčí.

Některé rozhovory však ukázaly, že je tu přítomná ještě jedna rovina uvažování:

A oni jsou mladí, tak to zase je takový, nejsou... dejme tomu nevydrží tolik nebo prostě neumí se s tím tak jako srovnat, že babička byla vždycky taková čínorodá, taková razantní a najednou je z ní taková troska, která vypadá hrozným způsobem

(paní A. P., 60 let, péče o matku)

Tak vždycky odcházeli a oba dva mi řekli "no, my vám strašně děkujeme, máte to těžký." To nemůžu říct, opravdu. Ač jsou mladý, protože tomu mladšímu je 20 a tomu staršímu je 29, a studují a ten starší pracuje a ještě studuje a myslím si, že jako člověk v tomhle věku se těžko takovejmhle přizpůsobuje nebo chápe to, protože žije úplně jinak, že jo.

(paní M. Š., 79 let, péče o partnera)

Oni jak jsou mladý, tak to vidí víc idealisticky, ještě nedokážou to tak analyzovat, že toho času já mám jenom takhle málo a že by si představovali, že všichni se budeme věnovat jenom jí.

(paní B. A., 54 let, péče o matku)

Tento postoj podle mne naznačuje, že o generaci až o dvě mladší příbuzní nejsou právě z důvodu svého mládí schopni se vyrovnat s dopady demence na člověka. Zároveň od nich pečující neočekávají, že by dokázali zvládnout nebo realisticky pojmout péči o takto nemocného. Z hlediska věku se k tomu sami považují za způsobilější.

Domnívám se, že je zde implicitně vyjádřena domněnka o jakési *křehkosti* mladých lidí v konfrontaci s demencí, coby nemocí stáří. Pokud to tak je, mohla by tato domněnka bránit některým pečujícím seniorům v obracení se o pomoc na mladší členy rodiny i ve chvílích, kdy pomoc skutečně potřebují.

6 Srovnání dotazníkového šetření s daty z rozhovorů

Celkem 8 pečujících vyplnilo test měřící míru deprese:

	Respondent	Pohlaví	Věk	Test	Body	Výsledek
1	A. P.	Ž	60	GDS	5	Bez deprese
2	M. Š.	Ž	79	GDS	3	Bez deprese
3	L. S.	M	88	GDS	3	Bez deprese
4	B. H.	Ž	53	GDS	9	Přítomnost deprese
5	E. M.	Ž	58	GDS	3	Bez deprese
6	I. B.	Ž	66	GDS	9	Přítomnost deprese
7	M. S.	Ž	56	GDS	3	Bez deprese
8	P. P.	Ž	45	BDI	5	Bez deprese

Tabulka 2: Přehled výsledků testů deprese - GDS, BDI.
(Užití typu testu bylo determinováno věkem respondenta.)

Beck Anxiety Inventory vyplnilo celkem 8 respondentů, u žádného z nich však nebyla patrná zvýšená míra úzkosti:

	Respondent	Pohlaví	Věk	Body	Výsledek		
1	A. P.	Ž	60	2	Nízká úroveň anxiety		
2	M. Š.	Ž	79	10	Nízká úroveň anxiety		
3	L. S.	M	88	6	Nízká úroveň anxiety		
4	B. H.	Ž	53	16	Nízká úroveň anxiety		
5	E. M.	Ž	58	4	Nízká úroveň anxiety	Min.	3
6	I. B.	Ž	66	5	Nízká úroveň anxiety	Max.	9
7	M. S.	Ž	56	15	Nízká úroveň anxiety	SD	5,1
8	P. P.	Ž	45	9	Nízká úroveň anxiety	průměr	8,38

Tabulka 3: Přehled výsledků testu úzkosti BAI.

Zarit Burden Scale vyplnilo celkem 6 pečujících, přičemž v 5 případech lze pozorovat zvýšenou zátěž, což odpovídá očekáváním založeným na datech, která uvádí odborná literatura:

	Respondent	Pohlaví	Věk	Body	Výsledek		
1	A. P.	Ž	60	27	Mírná až střední zátěž		
2	M. Š.	Ž	79	25	Mírná až střední zátěž		
3	L. S.	M	88	13	Malá zátěž	Min.	13
4	B. H.	Ž	53	52	Střední až těžká zátěž	Max.	52
5	E. M.	Ž	58	21	Mírná až střední zátěž	SD	13,7
6	P. P.	Ž	45	37	Mírná až střední zátěž	průměr	29,17

Tabulka 4: Přehled výsledků testu zátěže Zarit Burden Scale

Nejvyšších hodnot ve všech třech testech dosahuje paní B. H. (53 let, péče o matku). Vykazuje vysokou míru zátěže i depresivní symptomy. Je také mezi respondenty tohoto souboru jediným pečujícím, který okolo péče o nemocného zažívá hlubší konflikty v rámci nejužší rodiny (konkrétně hádka se sestrou o platby za péči o matku, pocit, že ji ostatní dost nepodporují, konflikty s otcem, který její pomoc odmítal a potíže matky zakrýval, výtky k dceři, která se na péči téměř nepodílí). Ostatní pečující, byť i v jiných případech byly přítomné konflikty, nezažívali tolik konfliktních vztahů najednou.

Pokud jde o skór zátěže, druhé nejvyšší hodnoty dosahuje paní P. P. (45 let, péče o matku), která rovněž uváděla konflikty s bratrem, s nímž bydlí a pečuje v jedné domácnosti. Tyto konflikty nedosahovaly zřejmě takových rozměrů, jako u paní B. H., na druhou stranu paní P. P. neměla žádné další členy rodiny, na které by se obrátila alespoň o minimální pomoc či sdílení.

Nemám vlastní rodinu. Považuju to za handicap, protože člověk se orientuje na toho pečujícího, víc než kdyby měl malé nebo větší děti, žijeme s mamkou a s bratrem, ten mi pomáhá (...). Nás víc na péči není a tím, že je ta rodina vlastně taková malá, tak to vnímám, že je to taky špatně, ale momentálně se to nedá nijak jinak řešit.(...) No, nebo nejenom hodně práce, ale hodně starostí, hodně přemýšlení na málo lidí.

(paní P. P., 45 let, péče o matku)

Na otázku, jak se změnil vztahy v rodině:

Představte si nějakou zátěž u sebe, pronásobte si ji rokem, dvěma, když budete permanentně něčím zatížená, nebudete dobře naladěná, když nebudete dobře naladěná, jste protivná. Už jenom z toho titulu je asi jasné, jak to může vypadat.

(paní P. P., 45 let, péče o matku)

V testu deprese dosahují nejnižších hodnot ti pečující, kteří pečují krátce (L. S. – 10 měsíců) nebo distančně. Ostatní respondenti, kteří mají nemocného v každodenní péči, jsou na hraniční hodnotě či projevují známky deprese. V ostatních testech je tento jev mnohem slaběji pozorovatelný, přesto, pokud bychom uvažili výsledky Zaritovy škály zátěže, patří ti s prozatím krátkou péčí nebo péčí distanční, k lidem s nižšími hodnotami. Je zde však i přesto patrná mírná až střední zátěž u dvou z nich.

V BAI není u žádného z respondentů patrná zvýšená míra úzkosti, což zřejmě souvisí s tím, že ani v rozhovorech pečující neprojevovali výrazné obavy z budoucnosti. Přestože očekávali zhoršení stavu nemocného a obávali se, že brzy zemře nebo bude mít bolesti, netrápila je nejistota ani zde nebylo patrné významně úzkostné naladění.

O: Bojíte se budoucnosti?

Ne. Podívejte se, budoucnost - já vím, že odejde. Chtěl bych, to je taková moje představa - já bych chtěl, aby odešla ve spánku. Aby neměla bolesti.

(pan L. S., 88 let, péče o manželku)

No víte, dřív jsem víc plánovala do budoucnosti. Teď se ani plánovat nedá, protože si něco naplánujete a ono se to úplně změní. Takže já radši do té budoucnosti ani moc nepředbíhám a v podstatě beru každý den tak jak je. A vždycky si říkám zaplat'pámbů za něj, že jo. Takže do budoucna jakoby moc neřeším, to odkládám.

(paní A. P., 60 let, péče o matku)

To je život. No, obavy, že zemře, no. Bojím se, že zemře, ale ráda bych, aby se ještě cítila dobře.

(paní J. T., 70 let, péče o sestru)

Přestože očekávali zhoršení stavu nemocného a obávali se, že brzy zemře nebo bude mít bolesti, netrápila je nejistota ani zde nebylo patrné významně úzkostné naladění.

Ačkoli jsou data z dotazníkového šetření velmi omezená, lze vyslovit domněnku, že depresivními stavy jsou více ohroženi ti pečující, u nichž jsou rodinné vztahy pod větším tlakem, buď při konfliktu s několika členy rodiny zároveň, nebo naopak při velké izolaci dyády pečující – nemocný. Zdá se také, že pečující, kteří mají možnost střídát péči o nemocného v jeho domácnosti s pobytem ve svém domově, jsou méně ohroženi zátěží, ačkoli jsou takto nuceni udržovat dvě domácnosti zároveň.

7 Diskuze

V této práci jsem se snažila přiblížit širší problematiku organizace péče v rodině, resp. jevů, které s sebou tato péče přináší. Mým cílem bylo věnovat pozornost aspektům péče, které jsou v literatuře výrazně méně popisovány, než zátěž jednotlivce spojená přímo s péčí o nemocného. V analýze jsem se snažila přiblížit typy vztahových interakcí mezi pečujícími a jejich nejbližšími, ať pomáhajícími nebo naopak pomoc záměrně neposkytujícími. Analýza samotná je deskriptivní a ve svém zadání jde o dosti široké téma, výsledky by však mohly posloužit jako podklad pro další hlubší výzkum jednotlivých oblastí.

Realizace této práce byla zčásti vázána na výzkum České alzheimerské společnosti zaměřený na zátěž rodinných pečujících, což s sebou neslo výhodu například při kontaktu pečujících a v oblasti teoretických východisek práce, na druhou stranu oba výzkumy sdílely určité limity. Nepodařilo se například zajistit zcela stejnou osobní situaci pečujících, jak jsem původně zamýšlela. Vzhledem k tomu, že s některými proběhl první kontakt a souhlas s účastí na výzkumu i několik měsíců předem, došlo v několika případech před rozhovorem k umístění nemocného člověka do instituce. V jednom případě si takové opatření vynutila nemoc pečujícího a umístění bylo dočasné, ve druhém prudké zhoršení zdravotního stavu člověka s demencí a ve třetím rychlé zhoršení demence nemocného, kdy se stala další domácí péče neudržitelnou. Na druhou stranu se podařilo obohatit soubor o tři respondenty, kteří sice také nebyli primárními pečujícími v domácnosti, ale s péčí aktivně pomáhali. Především však doplňovali dvě sourozenecké skupiny, které mi umožnily podívat se na problém jedné rodiny z více názorových úhlů.

Při této heterogenitě osobní situace jsem zvažovala, které rozhovory ponechat a které nikoli. Míra aktuální zátěže i konkrétní problémy respondentů se v jejím důsledku liší. Na základě předběžného vyhodnocení obsahu rozhovorů jsem se však rozhodla konečných 12 rozhovorů ve výzkumu ponechat, protože se shodovaly v jiných, dle mého názoru pro cíl výzkumu relevantních, rysech: šlo o rodinné pečující bez profesionální průpravy, shodně pečovali o seniora s demencí (nikoli např. o mladšího pacienta) a jejich péče byla dlouhodobá a kontinuální, přinejmenším po převážnou většinu času vázaná na domácí prostředí. Zároveň šlo o péči buď aktuální, nebo ukončenou v nedávné době z neodkladných důvodů, max. v poslední 12 měsících. Pokud jde o rozdíly mezi pečujícími, kteří s nemocným žijí či za ním dojíždí, je pravděpodobné, že tím došlo k určitému zkreslení výsledků, protože se lze domnívat, že „dojíždějící“ pečující mají obvykle větší volnost vlastního pohybu a jsou nuceni za sebe více

hledat náhradu pro okamžiky, kdy s nemocným fyzicky nejsou. Také nemají nad jeho pohybem a chováním takovou kontrolu, jako pečující ve společné domácnosti. Nicméně jsem zde viděla příležitost zachytit zkušenosti i těch, kteří zvolili tento alternativní typ péče a poskytnout tak více komplexní pohled na danou problematiku.

Výrazně homogenní je soubor pečujících naopak z hlediska místa bydliště a pohlaví. Všichni respondenti byli buď z Prahy, nebo z jejího blízkého okolí a zároveň byli klienty České Alzheimerovské společnosti, sídlící v hlavním městě. Měli tedy poměrně snadný přístup k informacím a poradenství a byli v mnoha ohledech o nemoci již poučeni. Je možné, že v tomto ohledu různorodější soubor by ukázal větší variabilitu znalostí o demenci a přístupů k nemocnému jak u primárního pečujícího, tak u jeho rodiny. Lze tedy říci, že výzkum ukazuje podobu problematiky především u poučené populace pečujících, pro které jsou profesionální služby dostupné. Rovněž v souboru nebyla zastoupena žádná ze společenských menšin s odlišnou tradicí organizace rodinného života.

Soubor byl značně stejnorodý také z hlediska pohlaví, mezi 13 ženami byl pouze 1 muž. To zřejmě na jednu stranu reflektuje výzkumy prokázanou skutečnost, že většina pečujících o lidi s demencí jsou ženy, na druhou stranu jsou tímto výsledky práce zkresleny, jde především o ženský pohled. Za nedostatek souboru pokládám zejména to, že se pro spolupráci nepodařilo získat žádného pečujícího bratra, takže obě přítomné sourozenecké skupiny tvoří pouze ženy.

Posledním aspektem v oblasti realizace výzkumu, kterému bych se na tomto místě ráda věnovala, je dotazníkové šetření, které bylo součástí původního designu výzkumu. Zde se projevila nevýhoda vazby na paralelní výzkum probíhající v ČALS, v jehož rámci mělo ke shromáždění dalších dotazníků spolu s dalšími rozhovory k problematice péče proběhnout. V průběhu času však tento paralelní výzkum doznal značných změn a neproběhl v plánovaném rozsahu. Získala jsem takto pro výzkumné cíle této práce nakonec jen velmi omezený soubor dotazníků spojených s mým souborem respondentů. Přesto považuji takto získané informace, jakkoli skrovné, za velmi cenné, protože mi umožnily porovnat příběhy jednotlivých respondentů s kvantitativně změřenou zátěží, depresí a úzkostí. Tyto výsledky založené na individuálních případech naznačují, že mezi úrovní rodinných vztahů, místním uspořádáním péče a psychickým stavem pečujících by mohla být souvislost. Na základě takto kusých dat však nelze vyvozovat obecné závěry, pouze se domnívám, že by si vazba mezi organizací péče v rodině a dopady na pečujícího zasloužila v tomto ohledu zvýšenou pozornost.

V oblasti struktury péče vyvstalo z analýzy rozhovorů především rozdělení základních typů péče na *dobrovolně samostatné* pečující a na *sdílenou péči* mezi více osobami. Toto vyhranění však skutečně je pouze dvěma základními typy, mezi nimiž předpokládám kontinuum, v němž se pečující pohybují buď směrem k jednomu, nebo ke druhému způsobu péče. To se týká také pečujících v tomto výzkumu, uvedení obou typů je více interpretací jejich zkušenosti, než přesným popisem konkrétních situací. Přesto se domnívám, že jde o užitečnou pomůcku pro porozumění problémům, které s sebou inklinování k jedné z těchto variant nese.

Ačkoli jsem tento problém zmiňovala již výše, výrazněji pociťuji nedostatek mužských pohledů na problematiku především ve vztahové oblasti – to se týká především závěrů ohledně pečujících a konfliktů s nevlastními dětmi, v celé oblasti rozvoje vztahů v rodině a v otázce, ke komu se pečující v rodině obracejí o pomoc, podporu a radu. Přestože částečně bylo možné získat pohled na roli mužů v rodinných vztazích zprostředkovaně, uvědomuji si, že zde šlo především o ženské pojmání situace a způsob zacházení se vztahy. Pro další rozšíření znalostí těchto oblastí vnímám jako nezbytné získat další muže-pečující, kteří by o nich hovořili.

V oblasti vztahu k nemocnému bylo silným tématem přítomným v rozhovorech smíření a zapomenutí starých konfliktů. Tento fenomén však provázelo prakticky ve všech případech sblížení respondenta také s dalším pečujícím v rodině. Jde o zajímavý souběh, může však jít pouze o náhodu. Na druhou stranu ve všech zmíněných případech smíření byla patrná dobrá spolupráce s dotyčným pečujícím a přítomná pohoda v rodině, doprovázená chápavým a láskyplným přístupem k nemocnému. Je tedy možné, že se zde jednotlivé faktory situace posilují navzájem – láskyplný přístup k nemocnému, dobrá spolupráce, nepřítomnost konfliktů, pocit radosti z dobrého kontaktu s nemocným... - a tak sblíží pečující mezi sebou. Přestože takovému výkladu rozhovory neodporují, domnívám se, že v tomto ohledu neposkytují ani tolik materiálu, aby jej prokázaly.

Pečující se v rámci svých rodinných vztahů věnovali také vlastním výčitkám svědomí, že nemají na druhé dostatek času a kvůli péči o nemocného je zanedbávají. Přestože jde o subjektivní téma, nebylo patrné, zda jsou jejich obavy o druhé a společné vztahy odůvodněné nebo ne. Pro kompletní informaci by bylo třeba znát stanovisko také jejich příbuzných.

Hledisko subjektivity – nijak neodporující záměrům a zadání této práce – je vhodné mít na zřeteli také v oblasti odmítnutí podpory druhými. Zde respondenti často pracovali s vlastní představou o motivech druhého, nedá se však říci, že by šlo o přehled skutečných motivací k odmítnutí pomoci s péčí. Přesto toto téma považují za důležité, postoj pečujících

k odmítajícím členům rodiny má vliv na jejich spokojenost se získávanou podporou, na konflikty s druhými apod. To se týká také problematiky obtížného přijetí nemoci, které pečující pozorovali u některých svých blízkých. Je možné, že tento jejich předpoklad o blízkých neodpovídá realitě, přesto však spoluformuje vzájemný vztah.

V samotném závěru analýzy rozhovorů zmiňuji domněnku o křehkosti mladších členů rodiny v kontaktu s demencí jako nemoci stáří. Zde si uvědomuji, že jde o interpretaci výroků respondentů, kterým v průběhu vedení rozhovorů nebyla věnována přílišná pozornost. Jejich frekvence a obsahová podobnost vyvstala teprve v procesu analýzy. Více než za prokazatelnou skutečnost tedy tento závěr považuji za možný faktor, který může starší pečující ovlivňovat v jejich rozhodování o tom, koho a zda požádat o pomoc. Jde však o problém, který by musel být rozvinut s pečujícími v další výzkumné téma.

Přestože jsem si vědoma limitů své práce a svého výzkumu, domnívám se, že se mi podařilo ve značné míře proniknout do problematiky dopadů péče o člověka s demencí v širší rodině a identifikovat tak nejvýznamnější témata, která se v této oblasti objevují. Značná podobnost mezi zkušenostmi sesbíranými v individuálních rozhovorech a ve skupinovém rozhovoru, kde se velká část z nich dostala do živého prostoru mezi pečujícími sestrami je pro mne signálem, že témata získaná pro výzkum jsou pečujícími skutečně prožívána.

8 Závěr

Cílem diplomové práce bylo přiblížit problematiku péče o člověka s demencí v rodinném prostředí z hlediska dynamiky vztahů mezi členy rodiny. Teoretická část práce se věnuje obecnému popisu demence a jejích projevů a dále tématu péče o člověka s demencí a situaci rodinných pečujících.

V empirické části je kladen důraz na popis sledovaných jevů z hlediska jednak primárních pečujících a jednak, pro rozšíření pohledu, z hlediska sourozeneckých skupin, kde je jeden ze sourozenců primárním pečujícím. Empirická část je postavena na kvalitativním výzkumu formou polostrukturovaného rozhovoru s 14 respondenty a doplnění těchto dat dotazníkovým šetřením v témže souboru dotazníky GDS, BDI, BAI a Zarit Burden Scale. Výzkumné cíle se zaměřují na dělbu práce, na emoční náboj mezi členy rodiny a změny vztahů mezi nimi a na druhy podpory a případně jejího odmítnutí, s nimiž se pečující setkává.

V problematice demencí se většina výzkumu soustředí na nemocné a na jejich primární pečující. Problematice celého rodinného systému je kromě praktických doporučení v příručkách pro péči věnováno velmi málo prostoru. Praktické zkušenosti však ukazují, že jde o relevantní téma, které si zaslouží odbornou pozornost.

Na základě výsledků této práce lze říci, že rodinné vztahy a jejich dynamika vystupují v situaci péče velmi významně do popředí. Pečující zde podávají svědectví o zatěžujících faktorech, které více, než s péčí jako takovou, souvisí právě s rodinnými vztahy. Časté jsou pocity nedocení a osamělosti při péči, které se opakovaly u lidí se značnou podporou z rodiny i u těch, kteří jí dostávali jen málo. Jde o jedno z témat, které je uplatnitelné v poradenství, ale také je možné se na něj předem připravit. Téměř významovým opakem se zdá potom být téma žádání druhých o pomoc, kde se objevuje celý styl péče, který jsem pro potřeby této práce nazvala „*dobrovolná samostatnost*“. Jde o stav, kdy pečující dobrovolně minimalizují pomoc ze strany své rodiny a čerpají uspokojení právě z toho, že jsou schopni zvládnout péči sami. Na opačné straně kontinua by potom stála *sdílená péče*. Obecně vzato téma rovnováhy mezi věnováním všech svých zdrojů péči o nemocného a udržením vlastního nezávislého života se vine větší částí této práce jako červená nit. Požádání o pomoc se pojí s mnoha otázkami. Patří k nim například hrozba odmítnutí od rodiny i přátel, vědomí, že tím se pečující zbaví části zátěže v něčí neprospěch, otázky míry odpovědnosti v rodině vůči nemocnému, žádání

o profesionální pomoc v domácnosti či vnímání ostatních jako příliš slabých či zaneprázdněných na to, aby mohli být požádáni nebo přijímání nevyžádané pomoci.

Druhou výraznou „nití“, která se objevovala ve zkušenostech pečujících, je téma konfliktů kolem péče. Jako zřejmě nejrizikovější pole se ukázaly vztahy s vlastními dětmi partnera s demencí, nejde-li o společné děti. Vznikaly zde rozpory ohledně kompetence k rozhodování o nemocném i o jeho majetku, pečující partnerky však zároveň vnímaly velmi slabou míru podpory od dětí partnera. Zároveň je provázelo silné zklamání, protože od nich očekávaly naopak vyšší zájem a péči. Ostatní rodinné vztahy byly obvykle méně vyostřené, k vlastním dětem jsou pečující obvykle shovívavější, o pomoc je žádat nechtějí, jsou s ní spokojeni nebo mají k dispozici různá vysvětlení, proč nemůže být výraznější. Silněji je přítomná ambivalence mezi sourozenci, kde se objevovala prakticky ve všech zmíněných sourozeneckých vztazích.

Hlubší porozumění těmto jevům a jejich výskytu může být pomůckou pro poradenství pro pečující a jejich blízké. Vzhledem k tomu, že jde o nejbližší rodinné vztahy, je zde v případě větších konfliktů značné riziko zvýšení zátěže pečujících, která je i tak, vzhledem k projevům demence a potřebám člověka z demencí, velmi riskantní. Klidné domácí prostředí, chápavý postoj všech členů rodiny a efektivní dělba práce však také představují dobré podmínky pro kvalitní péči o nemocného. Jsem přesvědčena, že hlubší poznání fungování struktury rodiny v situaci této péče je nezbytné především v současné době, kdy výskyt onemocnění roste a přibývá tedy i rodin, které se s ním musí vyrovnávat.

Seznam použité literatury

- Alzheimers Association. (2014). *Alzheimer's and Dementia Testing for Earlier Diagnosis*.
Přístup dne 15. 12. 2014, z
http://www.alz.org/research/science/earlier_alzheimers_diagnosis.asp#Biomarkers
- Baštecký, J., Kümpel, Q., Vojtěchovský, M. a kol. (1994). *Gerontopsychiatrie*. Praha: Grada Avicenum.
- Bayer, A., Reban, J. (2004). *Alzheimer's disease and related conditions: A dementologist's handbook*. Rudolfov: Medea Press.
- Bjørn, A., Samuelsson, A. M., Annerstedt, L., Elmståhl, S., Samuelsson, S., & Grafström, M. (2001). Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia sufferers. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 15(1), 25-33. doi:10.1046/j.1471-6712.2001.1510025.x
- Bonder, B. R. (1986). Family systems and Alzheimer's disease: An approach to treatment. *Physical & Occupational Therapy In Geriatrics*, 5(2), 13-24. doi:10.1300/J148v05n02_03
- Boss, P. (2010). The trauma and complicated grief of ambiguous loss. *Pastoral Psychology*, 59(2), 137-145. doi:10.1007/s11089-009-0264-0
- Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Ternstedt, B. (2011). The modified self: Family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal Of Clinical Nursing*, 20(7-8), 1097-1105. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03331.x
- Cayton, H., Graham, N., & Warner, J. (1997). *Alzheimer's at your fingertips: The comprehensive dementia reference book for the year 2000*. Londýn: Class Publishing.
- Cesta domů, o.s. (2011). *Umírání a péče o nevléčitelně nemocné*. Přístup dne 15. 12. 2014 z
<http://www.cestadomu.cz/res/data/053/006114.pdf>
- Elliott, B. A., Gessert, C. E., & Peden-McAlpine, C. (2009). Family decision-making in advanced dementia: narrative and ethics. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 23(2), 251-258. doi:10.1111/j.1471-6712.2008.00613.x
- European Commission (DG ECFIN), & Economic Policy Committee (AWG). (2009). *The 2009 Ageing Report: economic and budgetary projections for the EU-27 Member States (2008-2060)*. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities. doi 10.2765/80301
- Gaugler, J. E., Zarit, S. H., & Pearlin, L. I. (2003). The onset of dementia caregiving and its longitudinal implications. *Psychology And Aging*, 18(2), 171-180. doi:10.1037/0882-7974.18.2.171

- Gray-Davidson, F. (1996). *Alzheimer's: A practical guide for carers to help you through the day*. Londýn: Judy Piatkus.
- Hanssen, I. (2013). The influence of cultural background in intercultural dementia care: exemplified by Sami patients. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 27(2), 231-237. doi:10.1111/j.1471-6712.2012.01021.x
- Haškovcová, H. (1990). *Fenomén stáří*. Praha: Panorama.
- Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Praha: Portál.
- Holmerová, I., Jarolímová, E., Suchá, J. a kol. (2007). *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: Gerontologické centrum.
- Holubová, A., & Tóthová, V. (2008). Minority – stáří a smrt. *Zdravi.e15.cz*. Přístup dne 15. 12. 2014 z <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/minority-stari-a-smrt-397957>
- Jeřábek, H., a kol. (2005). *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: UK FSV CESES.
- Kalvach Z., Zadák Z., Jiráček R., Zavázalová H., Sucharda P. a kol. (2004). *Gerontologie a geriatric*. Praha: Grada.
- Karmelitová, P., Týc, M. Kaštovský, T. a kol. (2005). *Podpora rodinných pečujících o seniory – empirická studie*. Nепublikovaná regionální studie. Přístup dne 15. 12. 2014, z www.praha8.cz/file/pYc1/Analyza-potreb-rodinnych-pecujicich.ppt
- Khachiyants, N., Trinkle, D., Joon Son, S., & Kim, K. Y. (2011). Sundown syndrome in persons with dementia: an update. *Psychiatry Investig.*, 8(4). 275-287. doi:10.4306/pi.2011.8.4.275
- Koptíková, J. (2013) Umírání a smrt v romské kultuře. *Umírání.cz*. Přístup dne 15. 12. 2014, z <http://www.umirani.cz/detail-clanek/umirani-a-smrt-v-romske-kulture.html>
- Lee, D. Y., Lee, J. H., Ju, Y., Kang Uk Lee, M., Kim, K. W., Jhoo, J. H., & Woo, J. I. (2002). The Prevalence of Dementia in Older People in an Urban Population of Korea: The Seoul Study. *Journal Of The American Geriatrics Society*, 50(7), 1233-1239. doi:10.1046/j.1532-5415.2002.50310.x
- Madsen, R., & Birkelund, R. (2013). 'The path through the unknown': The experience of being a relative of a dementia-suffering spouse or parent. *Journal Of Clinical Nursing*, 22(21-22), 3024-3031. doi:10.1111/jocn.12131
- Malíková, B. (2010). *Psychologické aspekty péče o člověka s Alzheimerovou nemocí*. Nепublikovaná diplomová práce. Praha: Univerzita Karlova v Praze.
- Mátl, O., Holmerová, I., & Mátllová, M. (2014). *Zpráva o stavu demence 2014*. Praha: Česká alzheimerská společnost, o.p.s.

- Milne, A., & Chryssanthopoulou, C. (2005). Dementia care-giving in black and Asian populations: reviewing and refining the research agenda. *Journal Of Community & Applied Social Psychology, 15*(5), 319-337. doi:10.1002/casp.830
- Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: MKN 10: desátá revize: aktualizovaná druhá verze k 1.1.2009. (2009). Praha : Bomton Agency.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing, a.s.
- Monahan, D. J. (1993). Assessment of dementia patients and their families: An ecological-family-centered approach. *Health & Social Work, 18*(2), 123-131.
- Müllerová, M. (2010). *Pojetí stáří napříč kulturami*. Nepublikovaná bakalářská práce. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně.
- Národní ústav duševního zdraví. (2014). *NESTAR: Výzkum neurobiologie stárnutí, závislosti a závažných duševních poruch*. Přístup dne 15. 12. 2014, z www.nudz.cz/vp_vyzkum.html
- Palmer, S., & Palmer, J. B. (2013). *Soužití s partnerem po mrtvici: jak pečovat o partnera, o sebe i o váš vzájemný vztah*. Praha: Portál, s. r. o.
- Pidrman, V. (2007). *Demence*. Praha: Grada Publishing, a.s.
- Pichaud, C., & Thareauová, I. (1998). *Soužití se staršími lidmi: praktické informace pro ty, kdo doma pečují o staré lidi, i pro sociální a zdravotnické pracovníky*. Praha: Portál, s. r. o.
- Preiss a kol. (1998). *Klinická neuropsychologie*. Praha: Grada Publishing, a.s.
- Preiss, M., Kučerová, H. a kol. (2006). *Neuropsychologie v neurologii*. Praha: Grada Publishing, a.s.
- Preiss, M., Kučerová, H. a kol. (2006). *Neuropsychologie v psychiatrii*. Praha: Grada Publishing, a.s.
- Přidal, M. (Ed.). (2014). *Souhrnná zpráva o činnosti veřejného ochránce práv za rok 2013*. Brno: Kancelář veřejného ochránce práv.
- Raboch, J., Zvolský P. a kol. (2001). *Psychiatrie*. Praha: Galén.
- Regnault, M. (2011). *Alzheimerova choroba: Průvodce pro pečující*. Praha: Portál, s. r. o.
- Rill, E. (2014). *An Absent mind*. San Bernardino: Avante Press.
- Rosness, T. A., Mjørud, M., & Engedal, K. (2011). Quality of life and depression in carers of patients with early onset dementia. *Aging & Mental Health, 15*(3), 299-306. doi:10.1080/13607861003713224

- Říčan, P. (2004). *Cesta životem*. Praha: Portál.
- St-Amant, O., Ward-Griffin, C., DeForge, R. T., Oudshoorn, A., McWilliam, C., Forbes, D., & Hall, J. (2012). Making Care Decisions in Home-Based Dementia Care: Why Context Matters. *Canadian Journal On Aging*, 31(4), 423-434. doi:10.1017/S0714980812000396
- Schulz, R., & Williamson, G. M. (1991). A 2-year longitudinal study of depression among Alzheimer's caregivers. *Psychology And Aging*, 6(4), 569-578. doi:10.1037/0882-7974.6.4.569
- Speice, J., Shields, C. G., & Blieszner, R. (1998). The effects of family communication patterns during middle-phase Alzheimer's disease. *Families, Systems, & Health*, 16(3), 233-248. doi:10.1037/h0089852
- Stuart-Hamilton, I. (2006). *The Psychology of aging: An Introduction, 4th edition*. Londýn: Jessica Kingsley Publishing.
- Taylor, K. A., Lindeman, M. A., Stothers, K., Piper, K., & Kuipers, P. (2012). Intercultural communications in remote Aboriginal Australian communities: What works in dementia education and management?. *Health Sociology Review*, 21(2), 208-219.
- Tindall, L., & Manthorpe, J. (1997). Early onset dementia: A case of ill-timing?. *Journal Of Mental Health*, 6(3), 237-249. doi:10.1080/09638239718770
- Topinková, E. (2005). *Geriatric pro praxi*. Praha: Galén.
- Trapková, L., & Chvála, V. (2004). *Rodinná psychoterapie psychosomatických poruch*. Praha: Portál, s. r. o.
- Válková, M., Kojesová, M., Holmerová, I. (2010). *Diskusní materiál k východiskům dlouhodobé péče v České republice*. Praha: MInisterstvo práce a sociálních věcí.
- van Vliet, D., de Vugt, M. E., Bakker, C., Koopmans, R. M., & Verhey, F. J. (2010). Impact of early onset dementia on caregivers: a review. *International Journal Of Geriatric Psychiatry*, 25(11), 1091-1100. doi:10.1002/gps.2439
- Wija, P. (2013). Jaká je kapacita a struktura dlouhodobé péče v České republice? *Geriatric a gerontologie*, 3, 122-127.
- Wolf, R. S. (1997). Elder abuse and neglect: Causes and consequences. *Journal Of Geriatric Psychiatry*, 30(1), 153-174.
- Woods, A. M., Niederehe, G., & Fruge, E. (1985). Dementia: A family systems perspective. Generations. *Journal Of The American Society On Aging*, 10(1), 19-23.