

Univerzita Karlova v Praze

1. lékařská fakulta

Studijní program: doktorský

Studijní obor: Lékařská psychologie a psychopatologie



MUDr. Martina Zvěřová

ALZHEIMEROVA DEMENCE A ZÁTĚŽ PEČOVATELE

Vliv Alzheimerovy demence na psychosociální zdraví pečující osoby.

Alzheimer's Disease and Family Caregiver Burden

Impact of Alzheimer's Disease on Family Caregiver Psychosocial Health.

Disertační práce

Školitel: Doc. MUDr. Roman Jirák, CSc.

Praha, 2013

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci zpracovala samostatně a že jsem řádně uvedla a citovala všechny použité prameny a literaturu. Současně prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému meziuniverzitního projektu Theses.cz za účelem soustavné kontroly podobnosti kvalifikačních prací.

V Praze, 20. 12. 2012

.....
Martina Zvěřová

Identifikační záznam:

ZVĚŘOVÁ, Martina. Alzheimerova demence a zátěž pečovatele. [*Alzheimer's disease and family caregiver burden*]. Praha, 2013. 124 s., 3 příl. Disertační práce (Dis.) Univerzita Karlova v Praze, 1. lékařská fakulta, Psychiatrická klinika. Školitel Jirák, Roman.

Poděkování

Ráda bych poděkovala svému školiteli doc. MUDr. Romanu Jirákovi, CSc. za příkladné vedení, inspiraci, cenné připomínky a vstřícnost po celou dobu postgraduálního studia.

Poděkování patří i všem pacientům, trpících Alzheimerovou demencí a jejich rodinám, kteří se ochotně podělili o své zkušenosti s touto devastující, infaustní chorobou.

Obsah

A. Alzheimerova choroba – obecná část	8
1. Úvod	9
2. Historie Alzheimerovy choroby	9
3. Epidemiologie Alzheimerovy choroby	10
3.1 Rizikové faktory vzniku demence	12
4. Syndrom demence a dělení demencí	12
4.1 Rozdělení demencí podle etiologie	13
4.2 Rozdělení demencí podle lokalizace	14
5. Neuropatologie a patofyziologie Alzheimerovy choroby	15
5.1 Základní anatomické a patologické poznatky, beta amyloid	15
5.2 Patofyziologické a patochemické změny v mozku, neuronální degenerace	15
5.3 Poruchy neurotransmiterových systémů	16
6. Etiopatogeneze Alzheimerovy choroby	17
6.1 Sporadická a familiární forma nemoci, varianty	17
6.2 Identifikované geny zodpovědné za vznik familiární formy nemoci a jejich mutace	18
6.3 Genetická predikce sporadické a familiární formy nemoci	20
7. Diferenciální diagnostika Alzheimerovy choroby, diagnostický závěr	21
7.1 Hlavní diagnostická kritéria	21
7.2 Nálezy podporující diagnózu AD	23
7.3 Biomarkery Alzheimerovy nemoci	25
7.4 Kritéria vylučující diagnózu Alzheimerovy choroby	27
7.5 Stručná charakteristika některých častějších forem demencí	27
8. Klinické aspekty Alzheimerovy choroby	29
8.1 Klinické formy Alzheimerovy nemoci	29
8.2 Stádia Alzheimerovy nemoci	30
8.3 Poruchy kognitivních funkcí	31
8.4 Behaviorální a psychologické poruchy (BPSD)	32
8.4.1 Poruchy osobnosti a chování	32
8.4.2 Poruchy aktivit denního života u Alzheimerovy choroby	33
8.4.3 Psychotické poruchy	33

9. Terapie Alzheimerovy choroby	33
9.1 Farmakologická léčba	33
9.2 Nefarmakologická léčba	34
10. Psychosociální problematika rodinných pečovatелů	35
10.1 Zátěž rodinných pečovatелů, genderové rozdíly	35
10.2 Hodnocení zátěže pečovatелů	40
10.3 Prediktory a protektivní faktory zátěže	41
10.4 Kritické momenty v rodinné péči, institucionalizace nemocného	43
10.5 Pozitiva rodinné péče	44
11. Zátěž a psychické zdraví rodinných pečovatелů	45
11.1 Afektivní a psychotické poruchy u pečovatелů	45
11.2 Úzkostné poruchy u pečujících	46
11.3 Agresivita	47
12. Možnosti ovlivnění zátěže rodinného pečovatele	48
12.1 Opatření týkající se pečovatелů	48
12.2. Opatření týkající se pacientů	49
12.3 Opatření týkající se pacienta i pečovatele	50
13. Literatura	52
B. Studie č. 1: Alzheimerova demence a její dopad na rodinné pečovatele: Zkušenosti z ambulantní praxe	71
1. Úvod	72
2. Soubor a metodika	76
3. Výsledky	81
4. Diskuse	82
5. Závěr	84
6. Literatura	85
C. Studie č. 2: Frequency of some psychosomatic symptoms in informal caregivers of Alzheimer's disease individuals. Prague's experience.	87
1. Abstract	88
2. Introduction	88
3. Subjects and methods	90
4. Results	92
5. Discussion	104
6. Conclusion	105
7. References	107

D. Seznam publikovaných původních prací autorky se vztahem k tématu postgraduálního studia	109
E. Abstrakty	113
F. Přílohy	118
1. Dotazník pro rodinné příslušníky pacientů s Alzheimerovou demencí.	119
2. Zarit Burden Interview – (BI)	121

A. Alzheimerova choroba – obecná část

1. Úvod

Alzheimerova choroba (Alzheimer 's Disease - AD) je závažné progresivní a ireverzibilní neurodegenerativní onemocnění, které zasahuje do života celé pacientovy rodiny.

Charakteristickým rysem nemoci je nenápadný plíživý začátek, kdy si prvních příznaků povšimne spíše okolí, než samotný pacient.

Klinický obraz choroby je podmíněn kortikální degenerací, pro kterou je typická porucha vstřípivosti s výpadky paměti na nedávno proběhlé události. Na počátku onemocnění jsou obvyklé diskrétní změny afektivity typu anxiety, iritability, deprese a apatie. Postupně dochází i k postižení nekognitivních funkcí.

Patogeneze vzniku této nemoci není dosud uspokojivě objasněna, pravděpodobně hlavním etiopatogenetickým činitelem je atrofie mozku, doprovázená řadou patogenetických změn. Předpokládá se, že stěžejním mechanismem, který vede ke jmenovaným dějům, je zejména tvorba a ukládání beta-amyloidu (AB).

Alzheimerova choroba je nejčastěji se vyskytující formou demence, s prevalencí 1% populace a je čtvrtou až pátou nejčastější příčinou smrti. AD patří mezi infaustní onemocnění, včasnou léčbou však lze její průběh podstatně zpomalit a zejména udržet pacienty v lehčích stádiích demence. Kauzální terapie dosud neexistuje. S postupem choroby se pacient stává plně závislým na péči druhých osob. Onemocnění vede ve svém důsledku k obrazu těžké intelektové deteriorace.

2. Historie Alzheimerovy choroby

Příznaky tohoto onemocnění poprvé popsal německý psychiatr a neuropatolog Alois (Aloysius) Alzheimer v roce 1906. Narodil se 14. června 1864 v bavorském městečku Merkbreit, kde jeho otec působil jako notář. Alois Alzheimer studoval na univerzitách v Berlíně a Würzburgu, v roce 1887 získal lékařský titul. Po promoci pracoval v

psychiatrické léčebně ve Frankfurtu nad Mohanem, kde se v místním sanatoriu pro "šílence a epileptiky" seznámil s uznávaným neurologem Franzem Nisslem. Společně se pustili do experimentálního studia anatomie mozkové kůry a své hypotézy si ověřovali na pacientech domovského ústavu. Později Alzheimer uplatnil získané znalosti při definování změn v architektuře neuronů u Huntingtonovy choroby. Od roku 1902 pracoval Alzheimer u profesora Kraepelina v Heidelbergu, se kterým později působil na univerzitní psychiatrické klinice v Mnichově - v té době věhlasném pracovišti, kde se scházely kapacity německé psychiatrie. O "podivně těžkém případě onemocnění mozkové kůry u pacientky Auguste Deterové, která zemřela ve věku 55 let zcela dementní", přednášel tehdy dvačtyřicetiletý Alzheimer poprvé na lékařské konferenci v Tübingenu, která se konala 3. listopadu 1906. Při pitvě mozku zemřelé našel mnoho zvláštních plaků a vláken. Kolegové však tehdy o jeho sdělení nejevili větší zájem a brali ho spíš jako kuriozitu.

Ve stejném roce publikoval obdobnou práci týkající se 7 pacientů psychiatr a neuropatolog Oskar Fischer (1846 – 1942), působící na pražské psychiatrické klinice, který se výzkumům stejného onemocnění věnoval.

Alzheimer se nicméně prvním neúspěchem nedal odradit a následně provedl stovky pitev a makro- i mikroskopických analýz mozkových tkání. V roce 1910 byly na Kraepelinovu přímluvu Alzheimerem charakterizované změny mozkové tkáně pojmenovány po svém objeviteli. Alois Alzheimer zemřel 19. prosince 1915 ve slezské Vratislavi na selhání srdce.

3. Epidemiologie Alzheimerovy choroby (AD)

Alzheimerova choroba je nejčastější ze všech demencí, s prevalencí 1% populace a je čtvrtou až pátou nejčastější příčinou smrti. V čisté formě představuje asi 60 % všech

demencí, smíšené formy představují 10 – 20 % všech demencí. Druhou nejčastější degenerativní demencí (asi 10 – 15 %) je demence s Lewyho tělísky (LBD), vzácnější je skupina frontotemporálních demencí (FTD) – asi 5 %. (Raboch 2012)

Řada pacientů s AD, LBD a FTD má současně přítomnu i vaskulární složku, mluvíme pak o demencích smíšených. Vaskulární demence ve své čisté formě tvoří 10 – 15 % všech demencí. Do zbývajících 10 % jsou zahrnovány ostatní příčiny demencí. Velmi vzácně se objevují demence dětského věku (např. demence degenerativního a demyelinizačního původu - Friedreichova ataxie, degenerace bazálních ganglií s demencí, cerebrotinální degenerace, Hellerova infantilní demence a další).

Incidence AD stoupá exponenciálně s věkem, mezi 65 a 74 lety je 3%, mezi 75 a 84 lety je již 19% a po 85. roce věku dosahuje 47% (Kumar 2007). Mnoho případů onemocnění zůstává nediodagnostikovaných a neléčených.

V České republice dnes odhadem žije s některou formou demence 500 000 lidí, z toho těžkou demencí trpí zhruba 120 000 obyvatel a každým rokem jich přibývá asi 20 000. Ve věkové skupině 80 až 85 let je jejím projevem postiženo více než deset procent populace. Ve světě trpí nějakým typem demence až 36 milionů lidí a péče o nemocné si ročně vyžádá náklady cca 450 miliard eur (11,6 bilionu korun), pokud bereme v úvahu i péči, kterou nemocným zajišťují rodinní příslušníci. Podle demografických odhadů ovlivňují lidé s demencí v České republice osudy dalších 200 000 lidí, kterým starost a péče o nemocné přibuzné snižuje kvalitu života. Do budoucna se tak změní i poměr mezi nemocnými s demencí a práceschopnými lidmi. Zatímco dnes připadají v ČR na 100 práceschopných obyvatel ve věku 15 až 64 let dva nemocní, v roce 2050 už by jich mohlo být pět. Bez účinné léčby se podle odhadů v roce 2050 celosvětový počet nemocných zvýší ze současných 36 milionů na více než 115 milionů. Jen v Evropě se počet nemocných pravděpodobně zdvojnásobí z dnešních deseti na 19 milionů, přičemž 15 milionů jich bude

žít v dnešní Evropské unii. Proto je Alzheimerova choroba také někdy označována jako tichá epidemie (Allianz 2012).

3.1 Rizikové faktory vzniku AD

Nejvýznamnějším a **neovlivnitelným** rizikovým faktorem Alzheimerovy choroby je věk. Druhým nejdůležitějším rizikovým faktorem je přítomnost apolipoproteinu E4 (epsilon-4). U lidí bez alel pro ApoE4 je riziko vzniku AD během života asi 9 %, u heterozygotů 29 %, u homozygotů je to už 83 % (Goetz 2007). Dalšími rizikovými faktory pro vznik AD je její výskyt v rodině, nebo výskyt Downova syndromu v rodině. Klinický obraz demence se rozvine u 40–75 % osob s Downovým syndromem starších 60 let. Podstatou Downova syndromu je trisomie chromozomu 21 a chromozom 21 je i místem, kde se nachází gen pro tvorbu apolipoproteinu. Produkuje se tak větší množství β -amyloidu a tvoří se více plaků (Goetz 2007). Mezi další rizikové faktory patří ženské pohlaví a nízký stupeň dosaženého vzdělání. (Nevšímalová 2002). Dalšími známými rizikovými faktory, které jsou **částečně ovlivnitelné**, patří metabolický syndrom (obezita, hypertenze, diabetes, zvýšená hladina cholesterolu), dále kouření, nadměrná konzumace alkoholu a opakované úrazy hlavy v anamnéze.

4. Syndrom demence a dělení demencí

Demence řadíme mezi organické duševní nemoci, které vznikají na podkladě makroskopického či mikroskopického poškození mozku. Podstatou demencí je úpadek kognitivních, poznávacích funkcí (paměť, vnímání, fatické funkce, inteligence aj.) včetně exekutivních, výkonných funkcí (motivace, schopnost naplánování, provedení a zpětného zhodnocení smysluplné činnosti) od původní kapacity. Porušena je různou měrou soudnost, schopnost logického uvažování a chápání. (Raboch 2012).

Úpadek těchto schopností musí být tak velký, že vadí svému nositeli v běžném životě a podstatně omezuje jeho funkční schopnosti. S postupem onemocnění dochází i k postižení nekognitivních funkcí, kdy hovoříme o tzv. behaviorálních a psychologických příznacích demence. Jedná se zejména o poruchy emotivity, chování, o poruchy cyklu spánek-bdění, aktivity denního života a ztrátu soběstačnosti. (Raboch 2012).

Onemocnění vede ve svém důsledku k obrazu těžké intelektové deteriorace. Pro stanovení spolehlivé klinické diagnózy je podle Mezinárodní klasifikace nemocí ICD - 10 nezbytné, aby výše popsané příznaky demence trvaly po dobu alespoň 6 měsíců, tak aby nedošlo k záměně za nepravé demence, které se mohou objevit především v důsledku deprese. V současnosti nám některé diagnostické metody (např. CT, MRI, SPECT aj.) umožňují časné potvrzení diagnózy demence, a tím dovolují rychlejší zahájení terapie.

4.1 Rozdělení demencí podle etiologie

Etiologicky dělíme (*nepřesně*) demence do dvou základních skupin:

1. Skupina **primárně** neurodegenerativních chorob, kde je hlavním etiopatogenetickým činitelem atrofie mozku. Jde o atrofii převážně selektivní, doprovázenou řadou dalších patogenetických změn. Mezi ně patří zejména: degenerace proteinů a/nebo tvorba a ukládání patologických proteinů: beta-amyloidu (Alzheimerova choroba, demence s Lewyho tělísky), tau proteinu (frontotemporální demence, Alzheimerova choroba, demence s Lewyho tělísky), alfa-synukleinu (demence u Parkinsonovy choroby, demence typu Parkinson +, demence s Lewyho tělísky), a huntingtinu (Huntingtonova chorea). Svou roli hraje i celá řada dalších mechanismů, jako je porucha tvorby a vazby nervových růstových faktorů, poruchy mitochondriálního metabolismu, nadměrné uvolnění volných kyslíkových radikálů, projevy sterilního zánětu a další. Výše jmenovaní etiopatogenetičtí činitelé jsou mezi sebou navzájem provázáni a navzájem

se podmiňují. K velmi důležitým faktorům patří porucha centrální neurotransmise, kdy dochází k postižení zejména centrálního acetylcholinergního systému (AD, demence s Lewyho tělísky) a glutamátergního systému (AD a další demence).

2. Skupina **sekundárních** (symptomatických) demencí vzniká na podkladě různých systémových onemocnění, traumat, intoxikací a může být způsobena i dalšími chorobnými procesy, postihujícími mozek. Sekundární demence můžeme dále dělit na demence ischemicko-vaskulární, u kterých jsou hlavními činiteli vzniku demence mozkové infarkty (nejčastěji jde o mnohočetné malé mozkové infarkty, které snižují celkové množství mozkové tkáně), a na další sekundární demence, jako jsou infekční, prionové, metabolické a jiné (Raboch 2012).

4.2 Rozdělení demencí podle lokalizace

Podle převažující lokalizace postižení dělíme demence na kortikální a subkortikální. U kortikálních demencí dochází k postižení zejména mozkové kůry. Hlavními příznaky jsou tak poruchy zapamatování si nových informací, afázie, agnózie, apraxie, poruchy orientace v prostoru a čase a další. Ke kortikálním demencím řadíme především Alzheimerovu chorobu, dále převážně kortikální formy demencí s Lewyho tělísky, frontotemporální lobární demence, aj. U subkortikálních demencí je převážně postižena bílá hmota, thalamus a bazální ganglia. Tyto demence se typicky projevují poruchou výkonných (exekutivních) funkcí (hovoříme o tzv. dysexekutivním syndromu). To znamená, že je výraznou měrou porušena motivace, schopnost rozhodování se, vážne schopnost rozdělit si určitou činnost na dílčí podúkoly a následně je vykonat správně za sebou. Lidé postižení touto formou demence nejsou schopni zpětného zhodnocení provedené činnosti, a mohou tak v prvním dojmu imponovat jako neobratní nešikoví. Charakteristickým znakem je nápadně zpomalené psychomotorické tempo, perseverativní projevy, narušené

rozhodování, pomalé tempo myšlení a vážnou výbavnost ze zásobní paměti. Nezřídka u těchto pacientů vidáme přidruženou depresivní symptomatiku a v důsledku postižení bazálních ganglií extrapyramidové syndromy. Mezi subkortikální demence patří především demence u Parkinsonovy choroby, u Huntingtonovy nemoci, řadíme sem převážně podkorovou vaskulární demenci a další.

5. Neuropatologie a patofyziologie Alzheimerovy choroby

5.1 Základní anatomické a patologické poznatky, beta amyloid

Patogeneze vzniku AD není prozatím zcela objasněna. Dochází při ní jednak k úbytku neuronů, jednak k snížení synaptické plasticity. Předpokládá se, že stěžejním mechanismem, který vede ke jmenovaným dějům, je tvorba a ukládání beta-amyloidu. (AB). Amyloid β vzniká z tělu vlastního transmembránového amyloidového prekurzorového proteinu (APP). Ten je za normálních podmínek extracelulárně štěpen enzymem α -sekretázou na krátké fragmenty o 40 (výjimečně 42) aminokyselinách. Tyto fragmenty jsou plně solubilní a mají své fyziologické role, pravděpodobně působí i neuroprotektivně a zřejmě ovlivňují neuroplasticitu mozkové tkáně.

5.2 Patofyziologické a patochemické změny v mozku, neuronální degenerace

Za patologických okolností je však APP v jiných místech postupně štěpen enzymy β a γ -sekretázou na delší fragmenty o 42, popř. 43 aminokyselinách a více. Tyto fragmenty nejsou solubilní, navzájem se spojují v silně neurotoxické oligomery, posléze v delší vlákna – fibrily. Ty koagulují v extracelulárních prostorách kortexu a polymerují v β -amyloid. (Raboch 2012) Apolipoprotein E4 se podílí na tvorbě β -amyloidu, ukládá se v neuritických placích, neurofibrilárních uzlíčcích i vaskulárním amyloidu, kde je zodpovědný za amyloidovou angiopatii (Goetz 2007). V oblasti plaků dochází k neurodegeneraci – je spuštěna zánětlivá reakce, uvolnění cytokinů, volných radikálů a

dalších neurotoxických produktů. Excitotoxicita, nadměrné uvolňování excitačních aminokyselin a jejich vazba na ionotropní receptory, zvýší influx kalcia do neuronu, který spustí signalizační kaskádu vedoucí až k apoptóze buňky (Raboch 2012). AB působí též škody intraneuronálně, kde výrazně toxické oligomery poškozují mitochondriální a další funkce. Pravděpodobně toxicita AB vyvolává degeneraci dalšího intraneuronálního proteinu – tau proteinu. τ -protein se v defosforylovaném nebo částečně fosforylovaném stavu váže na mikrotubuly, které zpevňuje. Za patologických okolností jsou z τ -proteinu odštěpovány krajní aminokyseliny a dochází k jeho hyperfosforylaci. To dále vede k rozvláknění proteinu a následnému spojování jeho vláken do párově heliakálních filament. Takto vzniklé útvary nazýváme neurofibrilárními tangles (košíčky nebo uzlíčky). Intracelulární depozice neurofibrilárních plaků narušuje cytoarchitektoniku buňky a tím způsobuje její smrt (Yaari 2007). Na neuronální degeneraci se podílí i reaktivní kyslíkové formy (ROS), kyslíkové radikály, které vedou k peroxidaci lipidů buněčné membrány (Raboch 2012). Neuronální degenerace a ztráta synaptických spojení je hlavním korelátem závažnosti demence. Ztrátou synaptických spojení jsou postiženy aferentní i eferentní dráhy hippocampu, což souvisí s klinickým obrazem demence (Goetz 2007).

5.3 Poruchy neurotransmiterových systémů

Prvním postiženým neurotransmiterovým systémem je systém acetylcholinergní, velmi významný pro kognitivní funkce. Je narušena produkce acetylcholinu (Ach) v presynaptické oblasti neuronu. V pozdějších stádiích demence je postižen systém glutamátergní i další neurotransmiterové systémy (somatostatinu, serotoninu, noradrenalinu, GABA, substance P a neuropeptidu Y).

6. Etiopatogeneze Alzheimerovy choroby (AD)

6.1 Sporadická a familiární forma nemoci, varianty

Etiopatogeneze Alzheimerovy choroby není dosud zcela objasněna. Pravděpodobně jde o geneticky heterogenní a multifaktoriální onemocnění.

Z praktického hlediska dělíme AD podle dvou kritérií:

- podle začátku onemocnění: časná forma versus pozdní f.
- podle dědičnosti: familiární forma versus sporadická forma

AD	S časným začátkem (early-onset AD- EOAD)	S pozdním začátkem (Late-onset AD - LOAD)
Genetická (familiární) forma	Early-onset familial(eFAD)	Late-onset familial
Sporadická forma	Early-onset sporadic	Late-onset sporadic

O familiární formě hovoříme, pokud se v rodině minimálně ve dvou po sobě jdoucích generacích objevila AD.

Sporadickou formou rozumíme onemocnění bez rodinného výskytu AD.

Rozdělení AD podle dědičnosti:

- sporadická forma - nebývají zjišťovány genetické mutace
- dědičná forma – 5–10 % případů AD ^[2]

Dědičnou formu můžeme ještě dále rozdělovat podle zjištěných 4 variant na:

- AD1 (Alzheimer 's Disease, 1st variant) vychází z mutace genu pro apolipoprotein APP na chromozomu 21, tato mutace je zodpovědná za klinickou formu s pozdním začátkem.
- AD2 vychází z přítomnosti genu pro ApoE4 na chromozomu 19, způsobuje klinickou formu s pozdním začátkem.
- AD3 – u ní byl zjištěn defekt v genu pro membránový protein presenilin-1 na chromozomu 14. Způsobuje formu s časným začátkem
- AD4 - zjištěn defekt v genu pro membránový protein presenilin-2 na chromozomu 1. Dědičnost je autozomálně dominantní. Jedná se o formu onemocnění s časným začátkem (Goetz, 2007).

6.2 Identifikované geny zodpovědné za vznik familiární formy nemoci a jejich mutace

Méně než 5% pacientů trpí formou s časným začátkem a familiárním výskytem, 15% až 25% má formu s pozdním začátkem a familiárním výskytem a 75% trpí sporadickou formou s pozdním začátkem. Familiární Alzheimerova choroba s časným začátkem (FAD) představuje monogenní formu s autozomálně dominantní dědičností a vysokou penetrancí závislou na věku.

Dosud byly popsány čtyři geny, jejichž mutace vedou k FAD s časným začátkem.

Jde o gen pro: amyloidový prekurzorový protein (APP), který je lokalizovaný na

chromozomu 21(lokus 21q21.2-3) ,

- presenilin 1 (*Psen1*), lokalizovaný na chromozomu 14 (lokus 14q24.3) a

-presenilin 2 (*Psen2*) na chromozomu 1 (lokus 1q31-42) a

-pro tau protein lokalizovaný na chromozomu 17 (lokus 17q21).

Mutace PS1 představuje hlavní genetický defekt podmiňující časný začátek nemoci u FAD. Příčinou je zvýšené štěpení APP na A β peptidy. Proto se současný vědecký výzkum soustřeďuje na studium degradace APP cestou metabolické (amyloidní) kaskády.

Prevalence těchto mutací výrazně kolísá, asi 20% - 70% představují mutace v *Psen 1*, 10% - 15% v genu *APP* a méně než 5% v *Psen 2*. Mutace v jednotlivých genech vedou k rozdílnému věku nástupu onemocnění: PS1 35-60 let, APP 40-65 let, PS2 45-85.

Zatímco FAD s časným začátkem je způsobena mutacemi v již identifikovaných genech, AD s pozdním začátkem, ať již s familiárním nebo sporadickým výskytem, je podmíněna multifaktoriálně. Předpokládá se však, že genetické rizikové faktory tvoří 40% až 50%.

Většina forem AD má komplexní genetický základ daný jedním nebo několika nezávisle působícími geny s neúplnou penetrací, mnohými interagujícími geny nebo kombinací genetických faktorů a faktorů životního prostředí. U sporadické a familiární formy s pozdním začátkem AD hraje významnou úlohu apolipoproteinový E genotyp.

Apolipoprotein E (Apo-E) je látka tělu vlastní, která má své fyziologické funkce, např. transport cholesterolu do krve. Apolipoprotein E se vyskytuje ve třech izoformách (E2, E3, E4). Alela ϵ 4 apolipoproteinu E je považována za hlavní rizikový faktor vzniku AD. Lidé, vybavení izoformou E4/E4, inklinují ke vzniku Alzheimerovy choroby 3-5 krát častěji než srovnatelná populace s jinými izoformami Apo-E. Apolipoprotein E je geneticky kódován na chromozomu 19. Také příbuzní osoby trpící AD mají téměř 40% riziko, že onemocní AD, pokud se dožijí 85 let. Toto zjištění dokládá, že základ sporadické formy AD je dán

jedním nebo více kandidátními geny s neúplnou penetrací jako kombinace těchto genů s rizikovými faktory prostředí (Kolejáková 2012).

6.3 Genetická predikce sporadické a familiární formy nemoci

Časný začátek FAD je podmíněn vysoce penetrantními mutacemi genu APP a genů PSEN1 a PSEN2. Zjištěné mutace uvedených deterministických genů vysvětlují příčinu AD s časným začátkem (FAD). V současné době známe 20 mutací genu APP, které jsou zodpovědné za vznik nemoci asi u 1/10 všech případů s FAD. Převážná část mutací APP se objevuje v místě působení enzymu γ -sekretázy, a to mezi aminokyselinami v membránovém úseku bílkoviny na pozici 714 a 717. První mutace genu PSEN1 (kóduje jednu z bílkovinných složek tvořících γ -sekretázu), byla popsána v roce 1995. I mutace, objevené v genu PSEN2, společně s mutacemi některých dalších genů, včetně genu tau (MAPT), podporují amyloidní hypotézu AD. Mutace genu tau (lokalizace v exonu 13 R406W) však přímo nesouvisí s AD, ale s onemocněním frontotemporální demencí (FTD). Ve vztahu ke sporadické formě AD bylo v posledních dvaceti letech zkoumáno více než 300 genů. Jako vysoce rizikový gen pro většinu případů pozdní formy nemoci se v současnosti jeví gen APOE. Některé jeho varianty zvyšují významnou měrou pravděpodobnost vzniku onemocnění. Hlavní 3 alely genu APOE jsou převedeny do kombinace dvou aminokyselin (cystein, arginin) v pozici 112 a 158 (lokus ϵ 2: Cys/Cys; lokus ϵ 3: Cys/Arg a lokus ϵ 4: Arg/Arg). Přitom alela ϵ 4 významně zvyšuje predispozici k AD, zatímco alela ϵ 2 je dávana do souvislosti se sníženým rizikem nemoci. U heterozygotů s APOE ϵ 4 je riziko zvýšeno asi trojnásobně, u homozygotů s alelou ϵ 4 je riziko 15násobné. Uvedený genotyp APOE byl v roce 2006 použit jako „biomarker“ s prediktivní účinností rosiglitazonu, antidiabetika vhodného pro léčbu cukrovky typu 2 u osob s alelou APOE ϵ 4 (Grossman 2010). Výsledkem léčby bylo zvýšení počtu mitochondrií v nervových buňkách

a zlepšené využití glukózy v mozku osob s rizikem sporadické formy AD (GHC Genetics 2012).

7. Diferenciální diagnostika Alzheimerovy choroby (AD), diagnostický závěr

7.1 Hlavní diagnostická kritéria

Při zvažování typu onemocnění je především nutné si uvědomit, že jakákoliv demence je choroba, kdežto prosté stárnutí je fyziologickým procesem. Pro stanovení diagnózy Alzheimerovy choroby je nezbytné, aby byla splněna obecná kritéria pro demenci (viz kapitola 2) a zároveň je nutné vyloučit jinou možnou příčinu demence - **diagnosis per exclusionem** (např. infekční onemocnění, cerebrovaskulární onemocnění, normotenzní hydrocefalus, Parkinsonovu nemoc, Huntingtonovu nemoc, systémovou poruchu jako je hypotyreóza, nedostatek vitamínu B 12, příp. nedostatek kyseliny listové, hyperkalcémie a další- viz kritéria ICD -10). Všichni pacienti s poruchami paměti by měli podstoupit alespoň vyšetření CT mozku, aby bylo možné vyloučit jiné příčiny demence (např. tumory, intrakraniální hematomy nebo vaskulární poruchy). V současnosti jsou již dostupnější vyšetření pomocí metody SPECT pro detekci hypometabolizmu parietálních a temporálních laloků. Psychologické a klinické testování je nezbytné k posouzení následujících kognitivních kategorií: paměť, pozornost, vnímání, řeč, konstrukční dovednosti, prostorová orientace, schopnost řešit problémy a schopnost normálního fungování. Proto by se nemělo zapomínat na dostatečné využití testových metod, jako je např. Addenbrookský test, který v sobě obsahuje známý test MMSE (Mini-Mental State Examination) a orientačně pomáhá rozlišit mezi Alzheimerovou chorobou a frontotemporálními demencemi (Jirák 2011).

Verifikace diagnózy Alzheimerova choroba je možná pouze sekcí, kdy prokazujeme přítomnost neurofibril a neuritických plak v množství výrazně převyšujícím nálezy na normálním mozku osob podobného věku. McKhann se spolupracovníky vypracoval v roce 1984 diagnostická kritéria pro AD (McKhann 1984), která byla následně publikována jako závazná institutem NINCDS-ADRDA (National Institute of Neurological and Communicative Disorders – Alzheimer's Disease and Related Dementias Association). Těmito kritérii můžeme diagnózu označit za jistou, možnou, pravděpodobnou a nepravděpodobnou.

Jistá Alzheimerova choroba: pacient splňuje kritéria pro pravděpodobnou Alzheimerovu chorobu a je podán histopatologický důkaz biopsií nebo autopsií.

Pravděpodobná Alzheimerova choroba: demence potvrzená klinickým i neuropsychologickým testováním. Porucha kognitivních funkcí je progredientní a je přítomna ve dvou či více oblastech kognice. Začátek klinických příznaků je mezi 40–90 lety života. Nesmí být přítomna jiná porucha, která vede ke vzniku demence.

Možná Alzheimerova choroba: je přítomen syndrom demence s atypickým začátkem, klinickým obrazem nebo progresí (např. rychlý začátek, fluktuující průběh apod.), bez známé etiologie, ale není přítomno onemocnění, kterým by bylo možno demenci vysvětlit.

Nepravděpodobná Alzheimerova choroba: u pacienta je přítomen syndrom demence s náhlým začátkem, fokální neurologické příznaky nebo záchvaty či poruchy chůze časně v průběhu choroby.

Mezi hlavní diagnostická kritéria NINCDS – ADRDA řadíme:

Přítomnost časného a signifikantního narušení paměti, které zahrnuje následující rysy:

1. Postupná, progredující porucha paměťových funkcí referovaná pacientem nebo jiným informátorem, trvající déle než 6 měsíců.

2. Objektivní důkaz signifikantní poruchy epizodické paměti v testech: jedná se obecně o defekt vybavení, který se nezlepší po nápovědě nebo při testech znovupoznání, když byla informace správně zakódována a toto správné zakódování potvrzeno kontrolou.
3. Porucha epizodické paměti může být izolovaná nebo spojená s jinou kognitivní změnou na počátku nebo v průběhu Alzheimerovy nemoci.

Mezi další běžně užívaná kritéria patří kritéria Americké psychiatrické asociace DSM-IV (APA 2000):

Rozvoj mnohočetných kognitivních deficitů manifestujících se jak poruchami paměti, tak jednou z následujících poruch kognitivních funkcí: afázie, apraxie, agnózie, poruchy exekutivních funkcí.

Kognitivní deficit představuje pokles z původní úrovně funkcí a působí signifikantní poruchu sociálních/pracovních aktivit.

Průběh je charakterizován postupným začátkem a pokračujícím poklesem funkcí.

Kognitivní porucha není způsobena jinými poruchami CNS, systemickými poruchami nebo zneužíváním substancí.

Porucha není lépe vysvětlitelná jinými psychiatrickými onemocněními.

7.2 Nálezy podporující diagnózu AD

V průběhu let se uvedená hlavní diagnostická kritéria NINCS – ADRDA dále upravovala a doplňovala, např. v r. 2007 byla doplněna o diagnózu podporovanou nálezy, které vycházejí z biologických markerů onemocnění (Dubois 2007; Hampel 2008; Vanderstichele 2008; Cummings 2010).

Mezi nálezy podporující diagnózu AD patří:

Přítomnost mediální temporální atrofie:

snížení objemu hippocampů, entorhinálního kortexu, amygdaly – průkaz metodou MRI (za použití kvantitativní volumetrie nebo při použití vizuálního skórování vztaheného na zdravou, věkově srovnatelnou populaci)

Abnormní biomarkery z mozkomíšního moku:

nízká koncentrace beta-amyloidu 1–42, vyšší koncentrace celkového tau-proteinu nebo vzestup koncentrace fosforylovaného tau-proteinu, nebo kombinace všech těchto nálezů (tzv. proteinová triáda: nižší hladina beta-amyloidu proti zdravým věkově srovnatelným jedincům (pro Alzheimerovu chorobu průkazná hladina < 500 pg/l), vyšší hladina tau-proteinu a fosforylovaného tau-proteinu (tau protein > 600 pg/ml, u zdravých kontrolních osob ve věku nad 70 let je hladina < 500 pg/ml. Fosforylovaný-tau protein: průkazná hladina > 60 pg/ml, Humpel 2010).

Specifický nález funkčního zobrazení metodou PET:

snížení glukózového metabolismu bilaterálně temporoparietálně (metoda, kdy při použití značené fluorodeoxyglukózy FDG nenalzáme u AD hypometabolismus v temporálních a parietálních lalocích).

jiné metody PET s validními ligandy, např. se substancí PiB (Pittsburgh B)

(Metoda, kterou lze zobrazit depozita beta-amyloidu dlouho před objevením se klinické symptomaticky demence – aplikuje se látka, označená jako pittsburghská substance B (PiB), která se na beta-amyloid váže).

Průkaz autozomálně dominantních mutací uvnitř rodiny, vztahujícími se k AD.

7.3 Biomarkery Alzheimerovy nemoci

V současnosti jsou hledána další diagnostická kritéria a další markery Alzheimerovy nemoci. Zatím však nebyla nalezena žádná nová metoda, která by byla více průkazná a pro pacienty méně zatěžující než je odběr mozkomíšního moku (Hampel 2008; Cummings 2010; Humpel 2010; Blennow 2010; Sperling 2010). *(Např. v roce 2010 zkoušeli britští vědci fluorescenční metodou odhalit depozita amyloidu v sítnici oka myši. Německý tým odborníků z Mnichovské univerzity uveřejnil v roce 2011 výsledky výzkumu, ve kterém se zabýval souvislostí mezi nalezenými hodnotami prekurzorového beta amyloidu v mozkomíšním moku a rizikem propuknutí choroby. Během tří let, kdy lékaři skupinu sledovali, se asi u třetiny sledovaných nemoc skutečně rozvinula. Šlo o jedince, kteří měli na začátku studie hladinu beta amyloidu v průměru 1200 nanogramů na mililitr mozkomíšního moku. Osoby, které do studie vstoupily s hladinou pod 932 nanogramů na mililitr, Alzheimerovou chorobou ne onemocněly).*

Mezi biochemické markery, zjištěitelné v periferní krvi a podílející se na patofyziologii neurodegenerativních poruch, lze zařadit uptake serotoninu do krevních destiček, aktivitu monoaminoxidázy a plazmatické koncentrace homocysteinu a kortizolu. Nedostatek vitamínu B9 (folátu) a B12 a sekundárních změn v koncentracích odpovídajících metabolitů, jako je homocystein, mohou přispívat ke vzniku a progresi neuropsychiatrických onemocnění (Strunecká 2011). Bylo potvrzeno spojení mezi nedostatkem folátu a narušeným metabolismem monoaminových neurotransmiterů. Citlivým markerem funkční nedostatečnosti folátu nebo vitamínu B12 je celkový plazmatický homocystein (Bottiglieri 2000, 2009). Imunoneuroendokrinní a neurochemické přístupy k depresi a neurodegeneraci jsou propojeny přes vzájemné ovlivňování funkcí neurotransmitterových systémů a osy HPA (Swaab 2005). Markerem aktivity osy HPA je zvýšený plazmatický kortizol. Zvýšené koncentrace kortizolu mohou

být příčinou či následkem poškození mozkových struktur zahrnutých v regulaci osy HPA. Pro regulaci řady mozkových funkcí je určující degradace a zpětné vychytávání (reuptake) monoaminových neurotransmiterů; zajišťují to monoaminoxidázy (MAO) a membránové přenašeče. Vedlejším produktem reakcí katalyzovaných MAO jsou látky s neurotoxickým potenciálem, jako peroxid vodíku, aldehydy a amoniak. Inhibitory MAO jsou účinné v terapii různých neuropsychiatrických poruch, včetně poruch nálady a AD. Zeslabení oxidačního stresu zřejmě přispívá k antidepressivním a neuroprotektivním účinkům inhibitorů MAO. Současné užití inhibitorů cholinesteráz a SSRI může mít zvýšený efekt u pacientů s kognitivním poškozením. Výsledky podporují terapeutický přístup, podle něhož jsou navrhována a testována nová multifunkční léčiva působící současně na více buněčných cílů a ovlivňující jak neurotransmisi, tak neurodegenerativní procesy. (Fišar 2011; Jiráček 2011)

V České republice se AD diagnostikuje zejména na podkladě uvedených diagnostických kritérií NINCDS-ADRDA. Volumetrická MRI vyšetření a stanovení likvorových tripletů proteinů provádí jen několik pracovišť. (Jedná se např. o Neurologickou kliniku FN Brno – nemocnice U svaté Anny, Neurologickou kliniku FN Motol, Neurologickou kliniku FTN Praha, Alzheimercentrum Psychiatrického centra Praha).

Vyšetření tripletu proteinů z likvoru zatím není hrazeno zdravotními pojišťovnami, vyšetření pomocí PiB i FDG jsou velmi finančně náročná a rovněž nehrazená zdravotními pojišťovnami.

7.4 Kritéria vylučující diagnózu Alzheimerovy choroby

Mezi hlavní kritéria vylučující diagnózu AD patří:

- náhlý začátek onemocnění
- časný výskyt následujících symptomů: behaviorální změny, poruchy chůze, záchvaty,
- fokální neurologické nálezy – hemiparézy, senzorické poruchy, defekty zorného pole apod.
- extrapyramidová symptomatika časně v průběhu onemocnění jiné zdravotní poruchy, schopné vyvolat poruchy paměti a odvozené symptomy:
- jiné demence než Alzheimerova choroba
- těžká deprese
- cerebrovaskulární onemocnění
- toxické a metabolické poruchy (vyžadující specifický průzkum)
- abnormality mediálních temporálních struktur na MRI, které jsou vysvětlitelné infekční nebo vaskulární lézí
- normotenzní hydrocefalus

7.5 Stručná charakteristika některých častějších forem demencí

- **Demence s Lewyho tělísky** jde o neurodegenerativní proces, kdy dochází k degradaci proteinu alfa-synucleinu, ale i beta-amyloidu. Existují převážně podkorové, smíšené a převážně korové formy. Od AD se liší výraznějšími výkyvy klinického stavu během dní, ale někdy i během hodin, často se přidružuje psychotická symptomatika (zrakové halucinace a doprovodné bludy), deliria,

deprese a extrapyramidové příznaky. Tímto onemocněním trpí nejčastěji muži ve věku nad 75 let. Jde o druhou nejčastější demenci neurodegenerativního původu.

- **Vaskulární demence** - charakteristický je náhlý začátek a výrazné kolísání klinického stavu i během krátkého časového intervalu. Deteriorace kognitivních funkcí probíhá ve skocích, často je přítomná depresivní symptomatika. Porušena je konsolidace paměti. Typická je fokální neurologická symptomatika, anamnesticky bývá obvykle zachycena cévní mozková příhoda a hypertenze, častá je. Na rozdíl od AD zůstává poměrně dlouho zachovaná osobnost.
- **Frontotemporální lobární demence** patří mezi tzv. tauopatie – dochází k degeneraci neuronálního tau proteinu. Atrofie vzniká lobárně – frontálně nebo frontotemporálně, často asymetricky. Obvykle začínají poruchami chování, teprve později se přidružují poruchy kognitivních funkcí. Dochází k nápadné změně osobnosti nemocných, chování zpravidla neodpovídá jejich premorbidním rysům (typická je např. hyperoralita, společenská odbržděnost, nespolečenské vystupování, plané vtipkování, stereotypie, impulzivita). Řadí se sem např.: behaviorální forma FTD (Pickova choroba), sémantická demence (plynulá progresivní afázie), progresivní nonfluentní afázie, demence při amyotrofické laterální skleróze a jiné.
- **Demence při Parkinsonově chorobě** - jde o podkorovou demenci, která se vyskytuje u cca 10 – 20% parkinsoniků. Dochází k degeneraci mozkového proteinu alfa-synucleinu. Výrazným příznakem je porucha exekutivních funkcí – pacienti jsou nápadně pomalí, bradypsychičtí, poměrně často se objevují stereotypie v jednání.

8. Klinické aspekty Alzheimerovy demence (AD)

8.1 Klinické formy Alzheimerovy choroby

Alzheimerovu demenci jsme zvyklí arbitrárně dělit do dvou skupin:

- a) s časným začátkem, neboli tzv. presenilní formu, kdy se u pacientů první příznaky onemocnění objevují před 65. rokem věku
- b) s pozdním začátkem, tzv. senilní forma onemocnění, kde se u nemocných první příznaky onemocnění projeví po 65. roce věku

Pro vlastní klinickou praxi nemá toto rozlišení příliš velký význam, neboť neuropatologie i klinický obraz jsou stejné. U presenilních forem vidíme více pacientů s familiárním výskytem, průběh onemocnění u nich bývá rychlejší než u ostatních. Ve skupině pacientů s pozdním nástupem onemocnění se setkáváme častěji s tzv. sporadickou formou Alzheimerovy demence, u které nedochází ke genetickým mutacím. Jako atypické a smíšené formy Alzheimerovy choroby označujeme takové typy demencí, na jejichž vzniku se podílí jak vaskulární postižení mozku, tak samotná Alzheimerova nemoc. Pro AD je charakteristický nenápadný, plíživý začátek s typickou poruchou všípivosti, a s výpadky paměti na nedávno proběhlé události. Často si prvních příznaků povšimne dříve okolí, než samotný pacient. Obvykle jde o zapomínání a případné ztracení drobných předmětů denní potřeby, zapomínání telefonních či jiných důležitých čísel a dat, často se přidružuje nesoustředěnost, oslabení motivace. I v počátečních stádiích onemocnění vidáme narušenou orientaci v prostoru, konstruktivní apraxii, poruchu soudnosti a logického myšlení. Brzy dochází k deterioraci původní intelektové kapacity a k celkovému úpadku osobnosti. Typická je nosoagnosie. Onemocnění progreduje ve své čisté formě

plynule, bez výraznějších výkyvů, někdy vidáme období jakéhosi spontánního zpomalení. Pokud dochází k větším výkyvům klinického obrazu nebo se přidruží deliria, pak je zapotřebí uvažovat o možném podílu cévní komponenty, o přítomnosti somatického onemocnění nebo o vlivu nevhodně zvolené medikace.

8.2 Stádia Alzheimerovy choroby

Průběh choroby lze zhruba rozdělit podle stupně demence na lehké, střední a těžké stádium.

- Lehké stádium onemocnění: v klinickém obraze dominují poruchy kognitivních funkcí, pocíťované nejen subjektivně (postižení jsou si vědomi výpadků paměti), ale i měřitelné objektivními psychologickými testovými metodami. Narušeny již bývají aktivity denního života, zejména dochází k narušení složitějších aktivit, při kterých je nezbytné udržovat pozornost. Často vidíme u nemocných depresivní symptomatiku, na které se v počátečních stádiích onemocnění podílí mimo neurotransmitterového deficitu i zachovalý náhled chorobnosti.
- Ve středním stádiu dochází k dalšímu prohlubování úbytku kognitivních funkcí, nemocní bývají již většinou bez náhledu chorobnosti stavu. Mnohdy se přidružují poruchy fatických funkcí. Dochází k poměrně rychlé progresi poruch aktivit denního života, zejména vážne schopnost tzv. instrumentálních výkonů, jako je např. obsluha jednoduchých domácích přístrojů – televize, pračka, telefon apod. Pacienti již neumí správně hospodařit se svými finančními prostředky. Často se (i když ne u všech postižených) objevují i behaviorální a psychologické příznaky demence, včetně poruch chování.
- V těžkém stádiu nemoci pacienti většinou nepoznávají nejbližší příbuzné ani své okolí, dochází u nich vlivem masivního úbytku kognitivních funkcí k časoprostorové

dezorientaci. Stávají se plně závislími na okolní péči. Aktivity denního života jsou postiženy v instrumentální i neinstrumentální složce. Z hlediska pečovateli bývají behaviorální a psychologické poruchy označovány za nejobtížnější příznaky demence, nejvíce zatěžujícími jsou pak pro okolí poruchy chování nemocného.

Nemocní obvykle přežívají od objevení se prvních příznaků choroby průměrně 7 – 10 let, díky léčbě a dobré práci pečovateli je možné toto období o několik let prodloužit. U familiárních forem onemocnění však často vidíme jeho rychlou progresi. Bezprostřední příčinou smrti bývají plicní onemocnění (hypostatické pneumonie nebo bronchopneumonie) a úrazy (při pádech). Alzheimerova choroba je základní příčinou smrti.

8.3 Poruchy kognitivních funkcí

Jelikož Alzheimerova choroba patří mezi tzv. kortikální demence, je nejdříve a nejnápadněji postižena paměť (dochází k amnézii), doprovázená v různé míře i v různých situacích poruchou pozornosti. Jako první se objevují poruchy epizodické paměti, kdy si nemocný v incipientních stádiích onemocnění není schopen vybavit nedávné prožitky. S progresí onemocnění dochází k výpadkům paměti na události z dávnější minulosti. Postupně je narušena sémantická paměť (neschopnost reprodukovat naučené vědomosti) a recentní paměť (neschopnost vybavit, co bylo před chvílí řečeno, opakující se dotazy na totéž, ztracení věcí apod.). Provádění naučených dovedností (jako je např. tanec, jízda na kole apod.) neboli schopnost používání paměti procedurální (implicitní), je narušeno v těžkých stádiích onemocnění. Poměrně záhy se u nemocných projevují fatické poruchy. V těžších stádiích demence bývá přítomna agrafie, alexie a apraxie.

8. 4 Behaviorální a psychologické poruchy (BPSD)

8.4.1 Poruchy osobnosti a chování

Behaviorální a psychologické poruchy (BPSD - behavioural and psychological symptoms of dementia) je široký pojem, do kterého zahrnujeme poruchy chování, které mohou mít různou podobu včetně agresivních projevů (verbálních a/nebo brachiálních). Řadíme sem např. agitovanost, neustálé naříkání nebo vykřikování, bezdůvodné a neúčelné opouštění bytu, nevhodné upoutávání pozornosti, bezúčelné provádění různějších úkonů, vulgarity, klení a napadání nejbližších osob. *Viz přehled.*

BPSD bývají v literatuře často označovány za nejvýraznější prediktory zhoršeného psychosociálního zdraví pečovateli a jsou také samotnými pečovateli hodnoceny jako nejhůře zvladatelné příznaky demence. (Ornstein 2011)

K rozpadu (desintegraci) osobnosti dochází v pokročilých fázích onemocnění. Je zcela přerušena kontinuita vývoje osobnosti, která je těžce degradovaná, vymizely předchozí zájmy a citové vztahy, myšlení je roztříštěné a emotivita vyhaslá. (Raboch 2012).

Behaviorální a psychologické poruchy vyskytující se u nemocných postižených demencí – přehled (Ressner 2004)

- toulání se (po bytu/domě, mimo byt/dům, ...)
- agresivita (verbální, brachiální)
- poruchy příjmu potravy (anorexie, bulimie, pica)
- apatie
- agitace
- desinhibice – sexuální desinhibice
- vokalizace – sténání, křik

- afektivní poruchy
- psychotické poruchy: halucinace, iluze, bludy, misinterpretace)

8.4.2 Poruchy aktivit denního života u Alzheimerovy choroby

V počátcích onemocnění selhávají nemocní při vykonávání složitějších činností, zejména profesních. Později vážnou jejich schopností vykonávat jednoduché úkony (obsluha běžných domácích přístrojů, vaření, praní aj.) V pokročilých fázích alzheimerovských demencí nejsou nemocní schopni bazálních aktivit (oblékání, dodržování osobní hygieny, pomoc při jídle, pacienti se stávají inkontinentními).

8.4.3 Psychotické poruchy

Ve středních a pozdních stádiích Alzheimerovy demence se u pacientů nezdávka setkáváme s přidruženými psychotickými příznaky. Poměrně časté bývají vizuální halucinace nebo iluze a paranoidně perzekuční symptomatika. Bludy (typickým je blud okrádanosti) bývají většinou nesystematické, s proměnlivým charakterem. Někdy se může objevit i Capgrassův misinterpretační syndrom (Raboch 2012).

9. Terapie Alzheimerovy choroby

9.1 Farmakologická léčba

I v současné době patří Alzheimerova choroba mezi nevléčitelná onemocnění, včasnou terapií lze však podstatně zpomalit její průběh a zejména udržet pacienty v lehčích stádiích demence. Terapeutickým cílem je oddálit těžké fáze onemocnění. V léčbě Alzheimerovy nemoci kombinujeme farmakologické a nefarmakologické přístupy s těžištěm v oblasti farmakoterapie. Zatím jsou nám k dispozici dvě skupiny léčivých substancí, jejichž použití je založeno na důkazech (evidence-based). Do první skupiny řadíme tzv. kognitiva –

inhibitory mozkových acetyl- i butyrylcholinesteráz, které zlepšují acetylcholinergní transmissi. Používají se u lehkých až středně těžkých alzheimerovských demencí, ve studiích byl prokázán jejich efekt i u jejich těžších forem. Jsou hrazeny zdravotními pojišťovnami v případě, že hodnota testu MMSE se pohybuje v rozmezí 25-13 bodů. Řadí se sem donepezil, rivastigmin a galantamin. Do druhé skupiny léčiv náleží tzv. slabí antagonisté NMDA (N-metyl-D-aspartátových) glutamatergních receptorů. Zatím se z této skupiny používá jediná látka – memantin, derivát amantadinu. Mechanismus jeho účinku spočívá v modulaci glutamátového přenosu v CNS, má vlastnosti stimulancia, tedy zlepšuje krátkodobou paměť. Pozitivní roli má i podávání extraktů z ginkgo biloba. Dosud se nepodařilo prokázat účinnost některých dalších farmakoterapeutických postupů (např. podávání scavengerů volných radikálů, nootropních farmak, aj.). V průběhu onemocnění Alzheimerovou demencí je často nezbytná komedikace antipsychotiky, zejména v případě, kdy v klinickém obraze převládají BPSD. Z neuroleptik volíme především zástupce z 2. generace, např. tiaprid, risperidon, olanzapin, melperon, ziprasidon, ale své opodstatnění má v některých případech i terapie haloperidolem. Vyhýbáme se podávání tricyklických antidepressiv první generace pro jejich anticholinergní působení. Ve stádiu výzkumu a klinického hodnocení je nyní očkovací látka proti AD. Rakouská firma Affiris zahájila ve spolupráci s britským farmaceutickým koncernem GlaxoSmithKline (GSK) novou fázi testů svého přípravku AD02-peptidovým fragmentem amyloidového proteinu β .

9.2 Nefarmakologická léčba

Výzkum nefarmakologických přístupů k pacientům s demencí a jejich rodinným pečujícím patří mezi novější vědní disciplíny. V posledních dvou desetiletích se objevují práce, které zkoumají nefarmakologické přístupy k pacientům s demencí a k jejich rodinným příslušníkům (Holmerová 2007). Nefarmakologická léčba zahrnuje nejrozličnější

rehabilitační programy včetně počítačových, které jsou zaměřeny na trénování kognitivních a nekognitivních funkcí nemocných. Snahou je udržet pacienta co nejdéle zapojeného do chodu domácnosti a do sociálních aktivit. Nejdůležitějším úkolem je (pro pacienta) reedukace paměti a různých dovedností neustálou aktivizací, stimulací a konfrontací s realitou. Čím déle se nám podaří udržet pacienta nezávislého (nebo jen částečně závislého) na péči okolí, tím déle oddálíme jeho umístění v některém zdravotnickém či sociálním zařízení (institucionalizaci). Důležitou součástí komplexní terapie je i spolupráce s pečovateli – většinou nejbližšími rodinnými příslušníky a s alzheimerovskými společnostmi.

10. Psychosociální problematika rodinných pečovatелů

10.1 Zátěž rodinných pečovatелů a genderové rozdíly

Zátěž rodinného pečovatele je definována jako multidimenzionální odpověď na fyzické, psychologické, emoční, sociální a finanční stresory, které jsou spojeny s poskytováním péče starým, chronicky nemocným nebo jinak handicapovaným členům rodiny (Gaugler 2005). Role rodinného pečovatele je stresující, onemocnění má významný vliv na psychickou pohodu rodinných pečovatелů i na jejich socioekonomický status. Vžitým termínem pro tento fenomén se stal pojem psychická zátěž pečovatele (Schulz 2004). Alzheimerova demence je klasickým příkladem onemocnění, které ve všech svých důsledcích, přímých i nepřímých, postihuje nejen svého nositele, ale i celou jeho rodinu a blízké okolí. Přímým důsledkem je zejména plynule progredientní a fatální ráz choroby, bez možnosti významněji léčebně zasáhnout. Mezi nepřímé důsledky patří zejména chronický stres, spojený s péčí o nemocného, obavy z možného genetického postižení potomků touto chorobou a snížený socioekonomický status rodiny, buď pro invalidizaci

pacienta a/nebo proto, že rodinný pečovatel je kvůli rostoucí náročnosti péče o nemocného nucen opustit své zaměstnání. Členové rodiny, kteří pečují o jedince trpícího demencí, popisují svoje pocity jako trvalý stres a frustraci. Napětí většinou převládá řadu let, navíc se zhoršováním duševního i tělesného zdraví nemocného rostou nároky na jeho péči. Častým důsledkem dlouhodobé zátěže rodinného pečovatele je pak jeho onemocnění, nebo neschopnost nadále péči poskytovat. V okamžiku, kdy je u jedince diagnostikována Alzheimerova choroba, hovoříme o jeho rodinném pečovateli jako o tzv. skrytém, nebo druhém pacientovi. Zátěž pečovatele je spojena s depresí, nemocností a sníženou kvalitou života. Pečovatelé mají horší fyzické zdraví než nepečující, častěji navštěvují lékaře s řadou chronických obtíží a užívají mnoho léků (Bayer 2004). Vykazují horší subjektivní pocit zdraví, mají vyšší procento nemocnosti a úmrtnosti a dožívají se nižšího věku než nepečující. Důvodem je nedostatek času k vlastnímu odpočinku, k volnočasovým aktivitám a v neposlední řadě nedostatek času starat se o své vlastní zdraví (Schulz 1999). S progresí onemocnění je postupně pacient neschopen péče o sebe sama, musí mu být dopomáháno s hygienou, oblékáním, krmením, posléze s pohybem v domácím prostředí, s polohováním a ošetřováním souvisejícím s inkontinencí. To vše vede k tělesnému vyčerpání původně zdravého pečovatele, na kterého obvykle přecházejí také veškeré domácí práce; dochází k výměně rolí v rodině. Pečující partner se musí řadu domácích aktivit často teprve učit (vaření, žehlení, placení účtů, drobné opravy v domácnosti aj.). To vše u něj z nedostatku zkušeností s novými úkoly, nejistotou a ze strachu ze selhání může vyvolat pocit vlastní neschopnosti. Rodinní pečovatelé se zpravidla v průběhu let stávají sociálně izolovaní, jelikož většinou nemají čas udržovat kontakty se svými přáteli a méně často vycházejí z bytu. To jim brání v odvedení pozornosti od ubíjející denní rutiny a redukuje přísun neutrálních zevních podnětů. Nezřídka strádají po ekonomické stránce, jednak díky časté ztrátě zaměstnání, event. ztrátou původního příjmu nemocného, jednak

kvůli zvýšeným finančním nárokům na zabezpečení péče o postiženého člena rodiny – vyšší výdaje za léky, hygienické pomůcky apod. (Ducharme 2006). Stresem se může stát nedostatek informací poskytovaných lékaři i strach z možného vlastního onemocnění demencí. Někdy musí pečovatelé čelit obtížným etickým otázkám jako je omezení způsobilosti k právním úkonům, převod bankovních účtů v rámci rodiny, někdy musí řešit následky nevhodně provedených finančních transakcí či nevýhodně uzavřených smluv. Enormní zátěž představují zejména povahové změny nemocného: podrážděnost, agresivita, tvrdšíjnost, apatie, lehkomyšlnost, ztráta soudnosti, nadměrné užívání alkoholu, případně kriminalita. S progresí onemocnění roste počet rodinných konfliktů (Langa 2001) a dochází k ovlivnění vztahu rodiny k postiženému a naopak (Butcher 2001). To se samozřejmě negativně odráží i na kvalitě života dementního člena rodiny, který je pak velmi záhy umístován v některém ze zdravotnických nebo sociálních zařízení, tzv. je institucionalizován (Dhooper 1991). Péče o dementního člena rodiny je spojena s nárůstem mortality pečujících (Bayer 2004). Podle Ducharme u nich zátěž zvyšuje až o 63 % pravděpodobnost úmrtí v prvních čtyřech letech péče (Ducharme 2006).

Zátěž rodinného pečujícího se dá rozdělit na subjektivní a objektivní složku (Gaugler 2005). Mezi objektivní faktory pro vznik nadměrné psychické zátěže pečujících patří délka vykonávané role pečovatele, soužití ve společné domácnosti, tíže zdravotního stavu osoby závislé, druh handicapu a doba, po kterou se pečující denně věnují osobě závislé (Jedlinská 2009). Subjektivní zátěž pečovatele závisí na vlastním prožívání této role a na odpovědích na jednotlivé stresory. Je ovlivňována řadou psychosociálních faktorů, zejména pak rodinnými vztahy, sociálním prostředím a kulturními zvyklostmi (Zarit 1986). Zahrnuje emoční reakce, jako jsou zlost, obavy, frustrace, deprese, úzkost, únava. Obvyklý je pocit ztráty soukromí (Bayer 2004). Mezi stresory patří i pocit nadměrného napětí, pocit nedostatku času, neznalost situace, psychické a fyzické přetížení, změna mezilidských

vztahů a finanční situace (Jedlinská 2009). Velmi podstatným aspektem je bolest ze ztráty milované osoby, která se rodině mění před očima a je někým jiným, než jakého znávali dříve. Dochází k frustraci z neúprosné diagnózy, kdy blízký člověk ztrácí své intelektové schopnosti, nesprávně se rozhoduje, zapomíná a stává se zcela závislým na péči okolí. Velká většina rodinných pečujících zažívá i tzv. „začarovaný emoční kruh“, kdy se na jedné straně stydí za slovní projev, chování i vzhled nemocného, cítí křivdu, nespravedlnost osudu, na druhé straně si často tyto zcela běžné pocity vyčítá. V důsledku výše uvedených faktorů dochází k pocitu osamocení a nepochopení, umocňované fyzickým i psychickým vyčerpáním (Gaucher 2004). Nezřídka vzniká celá řada obranných mechanismů, které mohou jednak narušovat proces úspěšného vyrovnání se s celou situací, jednak mohou narušovat sociální fungování pečovatelů a celé jejich rodiny. Podle Holmerové se někdy rodinní pečující snaží věnovat péči na úkor svých zálib a vlastních zájmů. To vede k předčasnému a zbytečnému vyčerpání jejich sil, mnohdy až k syndromu vyhoření. Proto je důležité, aby pečující věnovali dostatek času a pozornosti také sami sobě (Holmerová 2006). Velmi cennou podporou a pomocí jsou jasné informace a rady v průběhu celé doby, po kterou se starají o nemocného člena rodiny.

Čím vyšší je psychická zátěž rodinných pečujících, tím negativněji svou roli pociťují. Ti pečovatelé, kteří vnímají svoji roli jako tíživou, uvažují o institucionalizaci nemocného dříve než ti, kteří jsou se svou úlohou pečujícího víceméně vyrovnání (Spruytte 2001) Vyskytuje se u nich vyšší počet rodinných konfliktů a vykazují signifikantně vyšší skóre zátěže, na rozdíl od pečovatelů, kteří o institucionalizaci neuvažují. Dospělé děti pečující o svého dementního rodiče mají větší tendenci umístit je do nějakého zařízení než pečující partneři (Hope 1998). Většina zodpovědnosti za péči o dementního jedince připadá na členy rodiny v hierarchickém pořadí: partner/ka, dcera, snacha, syn, sourozenci a další příbuzní event. přátelé (Alzheimer 's Association 2012). Více jak 75 % rodinných

pečovatelů tvoří ženy. Dlouhodobý stres se u bezprostředních rodinných pečovatelů projevuje mj. depresemi, poruchami spánku a zvýšenou nemocností. Často bývají výše uvedené potíže provázeny frustrací a zklamáním ze zdravotního a sociálního systému (Spruytte 2001). Přestože se v posledních letech objevila řada studií, týkající se psychosociálního zdraví partnerů nemocných, dlouhodobá a systematická péče o ně valnou většinou chybí.

Ženám je tradičně přisuzována role starostlivé pečovatelky, a tak někdy, i proti své vůli, fungují jako „zdravotní sestry na půl úvazku“. Mnohé z nich cítí jako svou povinnost vzdát se spíše svého zaměstnání než role pečovatele v rodině. Podle výsledků některých studií vykazují pečující ženy více zdravotních problémů než mužští pečovatelé (Almberg 1997; Gallicchio 2002), jiné studie naopak žádné genderové rozdíly v celkovém vnímání zátěže nenašly (Annerstedt 2000; Chumbler 2003).

Podle Ducharmovy studie jsou pečující ženy náchylnější ke vzniku různých onemocnění a zátěž pociťují ve srovnání s muži-pečovatelé jako tíživější. Domácí péče se z pohledu pečujících žen jeví pozitivně pouze tehdy, kdy se cítí být potřebné a danou situací mají „pod kontrolou“. Naopak situace, která vyžadovala kvalifikovanější a složitější péči, byla ženami vnímána jako další zdroj stresu a zvýšené zátěže. Jako frustrující byl respondentkami studie hodnocen vstup do role pečovatelky bez předchozího upozornění a subjektivně pociťovaný nedostatek času na získání informací o nemoci a související problematice (Ducharme 2006).

Partnerky nemocných mužů jsou si většinou vědomy toho, že se jedná o dlouhodobé onemocnění a že jediné, co lze změnit, je vlastní náhled na vzniklou situaci. Jedná se o určitou strategii copingu. Ženy, které jsou v péči schopny nalézt pozitivní aspekty, dosahují vyšší kvality života. Zajištění péče o nemocného partnera je pro ně zcela

přirozené, naopak nenabídnutí pomoci, péče a podpory pro ně znamená nenaplnění povinností a manželského závazku.

Muži – pečovatelé naopak vnímají své povinnosti odlišným způsobem než ženy a mnohem více se také spoléhají na vnější zdroje pomoci, volí převážně stejné strategie řešení problému, jaké byli zvyklí volit během svého života, např. při řešení konkrétních pracovních problémů atd. Pocit vlastní důležitosti může pečující muže psychicky naplnit (Ducharme 2006).

Nicméně ze všech srovnávacích studií (muži vs. ženy) vyplývá, že muži si spíše stěžují na chybějící pozitivní odezvu a minimální sociální podporu, zatímco ženy spíše negativně hodnotily souvislost mezi zátěží a kvalitou vztahů s ostatními členy rodiny a měly subjektivní pocit zhoršení vlastního zdraví (Almberg 1997). Při posuzování stresu a stupně zátěže dosahovaly ženy vyšších hodnot než muži (Reis 1994; Grafstrom 1994; Lutzky 1994; Livingston 1996).

10.2 Hodnocení zátěže pečovatelů

S rostoucím počtem nemocných demencí stoupá i počet rodinných příslušníků, kteří o pacienta bezprostředně pečují. Více jak 80 % péče o seniory, kteří jsou závislí na pomoci druhých, je v ČR zajišťováno rodinou (Jedlinská 2009). Základním předpokladem k zachycení zátěže pečovatelů, kterým hrozí zdravotní rizika v souvislosti s vykonáváním jejich role, je skriningové sledování stupně zátěže a jeho vyhodnocování. Existuje řada dotazníků ke zjišťování intenzity zátěže rodinných pečovatelů. Prakticky všechny tyto dotazníky zjišťují jednak vlastní postoj pečovatele k nemocnému a jeho diagnóze (např. její popírání, odmítání odborné pomoci, izolace, konfliktní rodinné vztahy), jednak se hodnotí zdravotní a sociální situace pečovatele (např. přítomnost či nepřítomnost chronického onemocnění, chybění mimopracovního vyžití, závažnost závislosti pacienta

dané chorobou a další). Pomocí těchto sledování můžeme odhadnout schopnost pečovatele vypořádat se s důsledky choroby, zjistit jeho přání umístit pacienta do ústavu anebo jeho zásadní odpor vůbec o této alternativě uvažovat, dále odhalit případné zneužívání nemocného. Významnou úlohu má i zjištění pozitivního dopadu péče o nemocného, pocit osobního uspokojení, splaceného dluhu apod. Mezi běžně používané škály k měření stupně zátěže u rodinných pečovatelů starajících se o dementní členy rodiny, patří následující škály: Zarit Burden Inventory Interview, Caregiver Strain Index CSI (Sullivan 2007), Screen for Caregiver Burden SCB (Vitaliano 1991), Caregiver-Perceived Burden Questionnaire CPBQ (Erder 2012)), přičemž Zarit Burden Inventory je jednou z nejčastěji používaných. Jde o 22 položkový dotazník, sestavený Stevenem Zaritem v roce 1983, který měří subjektivní zátěž pečovatele (Zarit 1983). Pečující zaznamenává u jednotlivých odpovědí četnost výskytu svých pocitů (např. pocit nedostatku volného času, vliv choroby na každodenní život pečovatele, pocit nejistoty, zlosti, frustrace, napětí, užívání psychofarmak nebo alkoholu apod.). Vyšší skór indikuje vyšší zátěž pečovatele (hodnoty 0-21 značí minimální nebo žádnou zátěž, 21- 40 je mírná až střední zátěž, 41-60 střední až těžká zátěž, 61- 88 těžká zátěž). Revidovaná, kratší verze pochází z r. 2001 (Bedard 2001). CSI je 13 položkový dotazník, který rychle identifikuje riziko zátěže. Hirschman et al. vyvinuli kratší, 7 otázkovou verzi SCB, pomocí které je snadno možné zachytit pečující s rizikem nadměrné psychické zátěže (Hirschman 2004). Je třeba využít jejich znalost k prevenci, diagnostice, léčbě a monitoringu psychické zátěže rodinných pečujících, neboť vhodně zvolenými intervencemi lze intenzitu zátěže rodinných pečovatelů zmírnit (Gaugler 2005).

10.3 Prediktory a protektivní faktory zátěže pečovatele

Odhadnout zátěž pečovatele nám pomáhají tzv. prediktory neboli rizikové faktory zátěže.

Rozdělujeme je na ty, které se vyskytují na straně pacienta a na faktory na straně

pečovatele. Prediktory ze strany nemocného můžeme ještě rozdělit do tří kategorií: na velmi významné, významné a na sporné či nevýznamné. (viz přehled)

Rizikové faktory (RF) pro odhad zátěže pečovatele - na straně nemocného

velmi významné RF:

- bludy, halucinace, deprese (Donaldson 1997; Teri 1997).
- poruchy chování (např. verbální či brachiální agresivita, změna osobnosti, desinhibice chování, vykřikování, Welleford 1995; Williamson 1993).

významné RF

- mužské pohlaví (BPSD se proporcionálně častěji vyskytují u mužů než u žen)
- nižší věk pacienta

Sporné či nevýznamné RF

- typ demence (zejména ty s větším frontálním postižením)
- tíže demence a stav kognice (Pruchno 1989).
- funkční stav nemocného: schopnost pracovat a žít nezávisle, sebe obslužnost (Donaldson 1997)
- délka onemocnění

Rizikové faktory (RF) pro odhad zátěže pečovatele - charakteristika pečovatele

- nezralé mechanismy zvládnání zátěže (Forstl 1995; Kramer 1997).
- malá podpora z okolí, rodiny a přátel
- nedostatečné znalosti o neurodegenerativním onemocnění, jeho charakteristice, terapii
- premorbidně nedobré vztahy s dementním jedincem
- subjektivní pocit zhoršeného zdravotního stavu (Pruchno 1990; Neundorfer 1991; Baumgarten 1992; Hooker 1992; Bergman-Evans 1994).
- psychiatrické onemocnění v anamnéze (Russo 1995).

- zřetelná nepřátelskost, vysoká míra vyjadřované kritiky a negativních emocí (Bledin 1990; Vitaliano 1993).

Většímu stresu čelí:

- poskytovatel péče než ten, kdo ji pouze organizuje
- partner/ka než ostatní příbuzní
- ženy než muži (Reis 1994; Grafstrom 1994; Lutzky 1994; Livingston 2005).
- starší lidé než mladší (Harvey 1998)
- příbuzní ve velmi těsném kontaktu (Morris 1998; Wright 1991; Walker 1992; Ballard 1995).

Mezi protektivní faktory zátěže pečovatele řadíme neformální podporu např. rodinou, přáteli nebo sousedy (MaloneBeach and Zarit, 1995), dostatek informací o samotném onemocnění, o možnostech farmakologické i nefarmakologické léčby (Harvey 1991). Patří sem schopnost pečovatele zrale řešit nastalé problémy (Forstl 1995; Kramer 1997) a schopnost navázat kontakt a spolupráci s podpůrnými skupinami - např. alzheimerovskými společnostmi (Colerick 1986; Flint, 1995).

10.4 Kritické momenty v rodinné péči, institucionalizace nemocného

Během dlouhodobé a soustavné péče o nesoběstačného člena rodiny se pečující může dostat do situace, kdy již svou roli a zátěž vnímá jako nezvladatelné a obtížné břemeno. Při dennodenní péči se potýká s psychickým vypětím, nedostatkem vlastního volna a času k relaxaci a spánku. Obvykle také čelí nesmírné fyzické námaze, často v nedostatečně přizpůsobených podmínkách. Nesmírně stresujícím faktorem bývá navíc vědomí skutečnosti, že je na péči o nemocného sám, že neexistuje nikdo v okolí, kdo by ho v jeho

úsilí vystřídal, nebo zastoupil, pokud by sám například onemocněl. Významným kritickým momentem dlouhodobé péče je pocit sociální izolace, kdy role pečovatele vyřazuje jejího poskytovatele z řady sociálních kontaktů, často mu brání pěstovat své koníčky, stýkat se s přáteli, apod. Zároveň však chybí pečujícímu i dostatek soukromí a čas, který by mohl věnovat jen sám sobě. Dalším kritickým momentem může být i nedostatek nebo nedostupnost sociálních služeb zajišťujících péči o nemohoucí v místě bydliště. Velkou zátěží bývá pro pečující rozhodnutí umístit nemocného člena rodiny do rezidenčního zařízení. K tomuto rozhodnutí dospívá rodina většinou v okamžiku, kdy potřeby pečovaného značně přesáhly možnosti pečujícího. K institucionalizaci se pečující rozhodne zejména při výrazném zhoršení zdravotního stavu nemocného či v důsledku akutního onemocnění, které si vyžádá hospitalizaci. Toto rozhodnutí se u některých pečovatelů neobejde bez pocitů viny, selhání, nebo výčitek, i když se zároveň s tím může dostavit úleva po psychickém i fyzickém vyčerpání. Mimořádně zátěžovým momentem je pro pečující umírání a smrt blízké osoby.

Pečovatel mající na starosti stárnoucího nebo nevléčitelně nemocného člena rodiny bývá přímo konfrontován s procesem umírání v jeho jednotlivých fázích.

10.5 Pozitiva rodinné péče

Alzheimerova choroba je progresivní onemocnění, což mimo jiné znamená, že i přes maximum úsilí a poskytnuté péče, nedochází ke zlepšení zdravotního stavu nemocného. Pro poskytovatele péče to může znamenat pokles uspokojení z vykonané práce pro nemocného. Zkušenost z péče o rodiče nebo partnera však může některým lidem přinášet kladné pocity, pozitivní a obohacující zážitky, může pro ně být zdrojem potěšení, pocitem splaceného dluhu ap. Pro některé pečovatele je důležitým pocitem vlastního uspokojení ze zabezpečení komfortu nemocnému, pocit vzájemnosti, naplnění smyslu povinnosti, získání

dalších zkušeností, pocit, že „dělají vše pro svého nejbližšího“, ale třeba i získání nových přátel např. ze svépomocných skupin (Ducharme2006).

11. Zátěž a psychické zdraví rodinných pečovatелů

11.1 Afektivní a psychotické poruchy u pečovatелů

Dlouhodobý stres se u bezprostředních rodinných pečovatелů projevuje mj. depresemi, poruchami spánku, zvýšenou nemocností (Schulz 1990; Tsai 2005). Odhaduje se, že 31 – 55% pečujících o dlouhodobě nemocné starší příbuzné trpí depresemi (Williamson 1993) a deprese bývají prvními a zároveň pečovateli nejdéle prožívanými emocemi (Yee 2000). Z dosud publikovaných údajů vyplývá, že depresivní a úzkostné poruchy se vyskytují u více jak 45 % žen, které se starají o své blízké, postižené demencí (Livingston 1996). Russo a kol. ve své studii uvádějí, že 27% pečujících trpělo depresí a 16% pečujících mělo příznaky generalizované úzkostné poruchy. S příznaky panické poruchy, závislosti na alkoholu nebo s psychotickými symptomy se u pečujících setkali naopak jen zřídka (Russo 1995). Schulz a kol. ve své dvouleté longitudinální studii došel k závěrům, že depresivní symptomatika se vyskytuje u pečujících žen víceméně stabilně, zatímco u pečujících mužů dochází k signifikantnímu nárůstu této problematiky v průběhu poskytované péče. Studie dále prokázala signifikantně pozitivní souvislost mezi depresivitou a počtem pacientů s BPSD, souvislost mezi nízkou podporou okolí a obavami o finanční zdroje. Naopak souvislost nebyla nalezena mezi depresivitou a sociální podporou, kvalitou předchozího vztahu a uspokojením ze sociálních kontaktů (Schulz1991). Aneshensel a kol. (1993) došli ve své studii k závěru, že BPSD rezultují ve vyšší depresivitu pečovatелů, pokud ti se sami cítili být péčí přetížení nebo se cítili být roli pečovatele „polapeni, chyceni“, a celkově omezeni.

Podle Ducharmovy studie jsou pečující ženy náchylnější ke vzniku různých somatických i psychických onemocnění. Zátěž pociťují ve srovnání s muži-pečovatelé jako tíživější a vznik depresí je u nich pravděpodobnější než u mužů. Tento fakt může být, jak uvádí Ducharme, dán skutečností, že ženy se v péči o nemocného manžela snaží poskytovat mnohem více morální a citové podpory než muži ženám. Prožívají více stresu, který souvisí i se snahou skloubit mnohé jejich sociální role, a cítí se tak být pod větším tlakem (Ducharme 2006). Depresivita pečujícího úzce souvisí s pocitem vlastního zdraví, pocitem zhoršené denní výkonnosti a s iritabilitou nemocného (Mahoney2005).

V literatuře jsou uváděny i psychotické poruchy, které se u pečujících osob objevily v důsledku dlouhodobého stresu a přetížení (Croog 2006). Jednalo se většinou o akutní a přechodné psychotické příznaky typu folie à deux, které většinou rychle odezněly po institucionalizaci nemocného jedince (Zvěřová 2012).

11.2 Úzkostné poruchy u pečujících

Podle dostupných studií se úzkostné poruchy častěji vyskytovaly u pečujících v případě, že příjemci péče byli muži s vyšším skóre ADL a s vyšším skóre NPI. Podrážděnost byla pouhým individuálním neuropsychiatrickým symptomem, který koreloval s úzkostí. Mužští příjemci péče měli signifikantně více za pečovatelky ženy (94%) než mužského pečovatele (6%; $\chi^2=19.7$, $p<0.001$, Mahoney 2005).

S mírou anxiety u pečujícího úzce korelovala následující charakteristika pečovatele:

- pečovatelkou byla žena,
- šlo o soužití pečovatele s příjemcem péče v jedné domácnosti,
- pečující člen rodiny měl vlastní zdravotní potíže,
- pečující hodnotil vztah s nemocným jako premorbidně nedobry.

Ze studie vyplývá, že takřka ¼ pečujících o nemocné demencí splnilo kritéria pro úzkostnou poruchu a 10 % pro depresi. Subjektivní hodnocení vlastního zdraví jako nepřilíš dobrého se ukázalo být signifikantním prediktorem úzkosti u pečovatele. Nezávislým prediktorem úzkosti pečujícího se ukázala být iritabilita příjemce péče, pokud nebyla brána v potaz kvalita jejich vzájemného vztahu. Nabízejí se tři možná vysvětlení tohoto fenoménu: 1. Nemocného iritabilita nebo agresivita může vést k zhoršení vztahu s pečovatelem, 2. Vztahové problémy mohou ústít ve větší a rostoucí podrážděnost nemocného, 3., že pečující s premorbidně špatným vztahem k nemocnému může hodnotit neuropsychiatrické symptomy u nemocného jako mnohem závažnější, než ve skutečnosti jsou. Horší fyzické zdraví (včetně jeho subjektivního vnímání jako deficitu) a špatný vzájemný vztah predikují depresi a anxiétu u pečovatele. Tato zjištění předpokládají, že ne samotná role pečovatele o dementního pacienta, ale přidružený stres zvyšuje pravděpodobnost, že pečovatel bude mít psychické problémy. Subjektivně negativně hodnocené vlastní zdraví pečující osoby spíše než samotná fyzická výkonnost predikuje jak depresi, tak anxiétu (Craig 2005).

Dále bylo zjištěno, že 7–31% pečujících o dementního člena rodiny užívá nějakou psychotropní látku, což je signifikantně více, než se odhaduje v běžné populaci (Schulz 2006).

11.3 Agresivita

Velmi častými emocemi, které blízké osoby v průběhu péče pocítují, jsou vztek a roztrpčení. Někdy jsou vnímány natolik intenzivně, že mohou vést až k násilí (Croog 2006; Cooper 2008). K týrání závislé osoby, psychickému i fyzickému, dochází obvykle tehdy, kdy je pečující na vše sám, s nemocným tráví prakticky veškerý svůj čas, cítí se být

přetížený, a kdy byl pečující sám v minulosti týrán osobou, o kterou se nyní stará (Cooper 2010). Mezi další determinanty, které často vedou k násilnému chování k nemocnému, patří BPSD, zejména pak agresivita, poruchy spánku (např. i odmítání spát v jiné místnosti), a emoční labilita (Hansberry 2005; Cooney 2006; Croog 2006). Také různé a neustálé požadavky nemocného vedou k osobnímu pocitu přetíženosti a napětí u pečující osoby – např. mladší muži trpící demencí podle výsledků studií mají často mnoho sexuálních požadavků, což přispívá k dalšímu zvyšování stresu u pečující partnerky (Brodsky 1990; Kramer 1993; Peisah, 2006,2008; Arango-Lasprilla 2009).

12. Možnosti ovlivnění zátěže rodinného pečovatele

12.1 Opatření týkající se pečovatelů

Úroveň psychické zátěže rodinných pečujících je velmi významným fenoménem, na který by se měl soustředit větší zájem a pozornost odborníků. I proto je důležitou součástí komplexní terapie AD spolupráce s pečovateli – většinou nejbližšími rodinnými příslušníky. Ti jsou většinou vystaveni extrémní psychické a fyzické zátěži, ze které nemají úniku po celých 24 hodin, den co den. Rodiny, které byly zasaženy nemocí, jako je např. Alzheimerova nemoc, by měly být informovány o možnostech, které se jim naskýtají, tzn., měly by mít informace o samotném onemocnění, o možnostech terapie a podpory (Colvez 2002).

V Evropě se začalo s výzkumem podpory neformálních (rodinných) pečovatelů nemocných Alzheimerovou nemocí až v 80. letech 20. století. Dnes na tuto problematiku pohlížíme jednak z psychologického hlediska, ale také z hlediska ekonomického.

Klíčovými body pomoci pečujícím jsou zejména: poskytnutí dostateku informací o chorobě a související problematice, vzdělávání, psychoterapie, odlehčovací služby, finanční

podpora (Colvez 2002). Opatření na podporu neoficiálních pečovatелů se tak zaměřují na mnoho cílů: snížení osobní zátěže, prevenci psychických poruch, snížení značně vysoké morbidity a mortality a zlepšení kvality života pečovatele i pacienta.

Důraz by přitom měl být kladen na poskytování adekvátní a kvalifikované primární péče, která je nejbližší vlastnímu sociálnímu prostředí rodinných pečujících i nesoběstačným příjemcům péče. V potaz by měl být brán zřetel na požadavky a potřeby stran zdravotního stavu a psychické pohody u obou zúčastněných stran (Gaugler 2005).

Dlouhodobá monitorace těchto podmínek a aktivní preventivní opatření mohou včas předejít počínajícím komplikacím nadměrné psychické zátěže (WHO 2009). Optimálním řešením je dobře fungující síť poradenských služeb a podpůrných skupin, kurzů základních praktik pro pečující osoby, rozvoj respitní péče, informovanost týkající se specifik rodinné péče, právo na finanční podporu, aj. (Holčík 2004; Jeřábek 2005). Svépomocné skupiny jsou účinnou pomocí a dostupnou možností, jak se zbavit bezmoci a přetvářet svízelnou situaci, adaptovat se na změnu podmínek, nebo naopak svou situaci změnit (Matoušek 2003). Skupiny poskytují prostor pro výměnu názorů a myšlenek i pro vytváření nových pohledů na řešení problému.

Pečující potřebují podporu, informace a rady v průběhu celé doby, po kterou se starají o nemocného člena rodiny.

Problematikou podpory pečujících rodin se v ČR zabývá zejména Česká alzheimerovská společnost (ČALS) prostřednictvím svých aktivit (Holmerová 2004).

12.2. Opatření týkající se pacientů

V počáteční fázi onemocnění hrají klíčovou roli aktivizační skupiny, jejichž cílem je zpomalit proces degenerace kognitivních schopností, ale také psychická podpora a terapie. Podobnou formou podpory jsou zájmové kroužky,

ateliéry či rekondiční pobyty. Problémem v počáteční fázi onemocnění mohou být adaptační krize a popření diagnózy (Héritier 2003). Nemocný se zejména v lehčích stádiích choroby může cítit odmítaný, osamocený, odtržený od rodiny a svého domova, rodina zase může prožívat výčitky a hluboký smutek (Ducharme2006). Vstup do rezidenčního zařízení by neměl být považován za neúspěch rodinné péče, ale jako možnost, která se nabízí tehdy, když se setrvání nemocného v domácnosti stane nereálné. Tato zařízení by měla být schopna poskytnout klientům vhodné podmínky k jejich adaptaci na nový domov (Gaucher2004).

12.3 Opatření týkající se pacienta i pečovatele

Jedná se hlavně o poskytnutí pomoci v počátečních stádiích onemocnění oběma stranám, kdy formou společných konzultací a diskusních skupin lze získat cenné rady a zkušenosti. Z publikovaných údajů vyplývá, že poradenství, svépomocné skupiny a edukační programy pro pečující prokazatelně oddalují institucionalizaci pacienta, a to až o 1 – 2 roky, (Holmerová 2003) a že i krátkodobé programy pro pečující zlepšují kvalitu života a spokojenost jak rodinných příslušníků, tak pacientů postižených demencí (Brodaty 2004). Rozhodnutí umístit rodiče nebo partnera do institucionálního zařízení je v mnoha případech velice bolestivé a je často vyústěním dlouhého boje s onemocněním a ztrátou autonomie nemocného. Umístění rodiče či partnera do domova pro seniory je ještě pořád vnímáno jako osobní selhání, jako důsledek totálního fyzického i psychického vyčerpání rodiny péčí o seniora, přerušení kontinuity rodinného života se ztrátou domova. Péče o člověka s demencí či jinou podobnou chorobou je náročná a vyčerpávající. Větší porozumění potřebám rodinných pečujících, jejich možnostem a efektivnosti jednotlivých forem podpory a přizpůsobením služeb vede k lepšímu naplnění jednoho z důležitých cílů

zdravotní a sociální politiky většiny zemí EU: co nejdéle udržet i chronicky nemocné a křehké geriatrické pacienty v jejich původním prostředí. Profesionální pečující by měl být vždy tím, kdo ocení alespoň svým postojem, vstřícností i slovně péči rodinného příslušníka (Holmerová 2003).

Literatura

Aalten P, Verhey FR, Boziki M, et al. Neuropsychiatric syndromes in dementia. Results from the European Alzheimer Disease Consortium: Part I. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2007; 24(6):457-463.

Aalten P, Verhey FR, Boziki M, et al. Consistency of neuropsychiatric syndromes across dementias: results from the European Alzheimer Disease Consortium. Part II. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2008; 25(1):1-8.

Alexopoulos GS, Abrams RC, Young RC, et al. Cornell Scale for Depression in Dementia. *Biol Psychiatry* 1988; 23: 271–284.

Allen NHP, Gordon S, Hope T, et al. Manchester and Oxford Universities Scale for the Psychopathological Assessment of Dementia (MOUSEPAD). *Br J Psychiatry* 1996; 169: 293–307.

Allianz (2012) <http://www.allianz.cz/o-spolecnosti/tiskove-centrum/aktualni-tiskove-zpravy/?id=425>, accessed 20.9.2012

Almberg B, Grafström M, Winblad B (1997b). Major strain and coping strategies as reported by family members who care for aged demented relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 683–691.

Alzheimer's Association. (2012). Retrieved June 2012, from <http://www.alz.org/>

American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Fourth edition (text revision). Washington, DC: American Psychiatric Association, 2000.

[APA] American Psychiatric Association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 4th ed. Washington, DC: APA; 1994.

Aneshensel CS, Pearlin LI, Schuler RH (1993). Stress, role captivity, and the cessation of caregiving. *J Health Soc Behav*, 34(1), 54-70.

Annerstedt L, Elmstahl S, Ingvad B, et al. Family caregiving in dementia, an analysis of the caregiver's burden and the "breaking-point" when home care becomes inadequate. *Scand J Public Health*. 2000; 28:23–31.

Arango-Lasprilla JC, Moreno A, Rogers H, et al. The Effect of Dementia Patient's Physical, Cognitive, and Emotional/ Behavioral Problems on Caregiver Well-Being: Findings From a Spanish- Speaking Sample From Colombia, South America *AM J ALZHEIMERS DIS OTHER DEMEN* October/November 2009 24: 384-395, first published on August 21, 2009 doi: 10.1177/1533317509341465

Ayalon L, Gum AM, Feliciano L, et al. Effectiveness of nonpharmacological interventions for the management of neuropsychiatric symptoms in patients with dementia: a systematic review. *Arch Intern Med* 2006; 166: 2182–2188.

Ballard CG, Saad K, Patel A, et al. (1995a). The prevalence and Phenomenology of psychotic symptoms in dementia sufferers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 10, 477-485.

Ballard C, Lowery K, Powell I, et al. Impact of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia on Caregivers. *International Psychogeriatrics* 2000; 12: 93–105.

Baumgarten M, Backer P, Gauthier S. Validity and reliability of the Dementia Behavior Disturbance Scale. *J Am Geriatr Soc* 1990; 38: 221–226.

Baumgarten M, Battista RN, Infante-Rivard C, et al. (1992). The Psychological and Physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45,61-70.

Bayer A, Reban J. Alzheimer's disease and related conditions. Medea Press. ISBN 80-239-2529-6 2004: 192 – 208

Bedard M, Molloy DW, Squire L. et al. (2001). The Zarit Burden Interview: A new short version and screening version. *The Gerontologist*, 41, 652-657.

Bergman-Evans B. (1994) A health profile of spousal Alzheimer's caregivers. Depression and physical health characteristics. *Journal of Psychosocial Nursing & Mental Health Services* 32, 25-30.

Biegel DE, Song L, Milligan SE: A comparative analysis of family caregivers' perceived relationships with mental health professionals. *Psychiatric Services* 46:477-482, 1995[Abstract/Free Full Text]

Bledin KD, MacCarthy B, Kuipers L et al. (1990). Daughters of people with dementia. Expressed emotion, strain and coping. *British Journal of Psychiatry* 157,221-227.

Blennow K, Hampel H, Werner M, Zetterberg H. Cerebrospinal fluid and plasma biomarkers in Alzheimer disease. *Nat Rev Neurol.* 2010; 6(3): 131-144.

Bottiglieri T, Laundry M, Crellin R, et al. Homocysteine, folate, methylation, and monoamine metabolism in depression *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2000;69:2 228-232 doi:10.1136/jnnp.69.2.228

Bottiglieri T, Arning E, Wasek B, et al. L-dopa induces changes in methylation metabolites, PP2A demethylation and hyper-phosphorylation of Tau protein in mouse brain. 7th International Conference on Homocysteine Metabolism, Prague, Czech Republic, June 2009.

Brody H, Hadzi-Pavlovic D. Psychosocial effects on carers of living with persons with dementia. *Aust N Z J Psychiatry* 1990; 24: 351-361.

Brody H, Green A. Who cares for the carer? The often forgotten patient. *Aust Fam Physician* 2002; 31: 833-836.

Brody H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatric Society* 2003; 51: 657-664.

Brody H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in clinical*

neuroscience 2009; 11: 217–228.

Burns A, Folstein S, Brandt J, et al. Clinical assessment of irritability, aggression, and apathy in Huntington and Alzheimer's disease. *J Nerv Ment Dis* 1990; 178: 20–26.

Butcher HK, Holkup PA, Buckwalter KC (2001). The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease. *Western Journal of Nursing Research*, 23(1), 33–55.

Chumbler NR, Grimm JW, Cody M, et al. (2003). Gender, kinship, and caregiver burden: The case of community-dwelling memory impaired seniors. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 18(8):722-732.

Cohen-Mansfield J. Nonpharmacologic interventions for inappropriate behaviors in dementia: a review, summary, and critique. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 2001; 9: 361–381.

Cohen-Mansfield J. Instruction manual for the Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI). Access: http://www.dementia-assessment.com.au/symptoms/CMAI_Manual.pdf

Colerick EJ, George LK. (1986) Depression among Alzheimer's caregivers: Identifying risk factors. *American Journal. Journal of the American Geriatrics Society*, 34, 493-498.

Colvez A, Joël MÈ, Mislich D. *La maladie d'Alzheimer: quelle place pour les aidants?* Paris : Masson, 2002. ISBN 2-294-00831-6.

Cooney C, Howard R, Lawlor B. Abuse of vulnerable people with dementia by their carers: can we identify those most at risk? *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2006; 21: 564–571.

Cooper C, Balamurali TBS, Livingston G. A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics* 2007;19: 175–195.

Cooper C, Balamurali TBS, Selwood A, et al. A systematic review of intervention studies about anxiety in caregivers of people with dementia. *International Journal of Geriatric*

Psychiatry 2007; 22: 181–188.

Cooper C, Manela M, Katona C, et al. Screening for elder abuse in dementia in the LASER-AD study: prevalence, correlates and validation of instruments. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2008; 23: 283–288.

Cooper C, Owens C, Katona C, et al. Attachment style and anxiety in carers of people with Alzheimer's disease: results from the LASER-AD study. *International Psychogeriatrics* 2008;20: 494–507.

Cooper C, Selwood A, Blanchard M, et al. The determinants of family carers' abusive behaviour to people with dementia: results of the CARD study. *J Affect Disord* 2010; 121: 136–142.

Craig D, Mirakhur A, Hart D, et al. (2005) A Cross-Sectional Study of Neuropsychiatric Symptoms in 435 Patients With Alzheimer's Disease. *American Journal of Geriatric Psychiatry*: June 2005 - Volume 13 - Issue 6 - p 460-468

Croog SH, Sudilovsky A, Burlison JA, et al. (2001). Vulnerability of husband and wife caregivers of Alzheimer disease patients to caregiving stressors. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 15(4), 201-10.

Croog SH, Sudilovsky A, Burlison JA, et al. (2006) Spouse caregivers of Alzheimer patients: problem responses to caregiver burden *Aging & Mental Health* Vol. 10, Iss. 2, 2006

Cuijpers P. Depressive disorders in caregivers of dementia patients: A systematic review. *Aging Ment Health* 2005; 9: 325–330.

Cummings JL, Mega M, Gray K, et al. The Neuropsychiatric Inventory: Comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 1994; 44: 2308–2314.

Cummings JL. The Neuropsychiatric Inventory: assessing psychopathology in dementia patients. *Neurology* 1997;48 (Suppl 6): S10–16.

Cummings JL. Biomarkers in Alzheimer's Disease – Perspectives for the future. *US Neurology* 2010; 6(1): 23–27.

Cummings JL. Biomarkers in Alzheimer's disease drug development. *Alzheimers Dement.* 2011 May;7(3):e13-44. Epub 2011 May 6. Review. PubMed PMID: 21550318

Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, et al. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *J Pain Symptom Manage* 2004;26(4):922-953.

de Vugt ME, Stevens F, Aalten P, et al. (2005). A prospective study of the effects of behavioural symptoms on the institutionalization of patients with dementia. *International Psychogeriatrics*, 17(4):577–89.

de Vugt ME, Riedijk SR, Aalten P, et al. (2006). Impact of behavioral problems on spousal caregivers: a comparison between Alzheimer's disease and frontotemporal dementia. *Dementia & Geriatric Cognitive Disorders*, 22(1): 35–41.

Devor M, Renvall M, Devor M, et al. An educational intervention to support caregivers of elders with dementia. *Am J Alzheimers Dis* 2008; 23: 233–241.

Dhooper SS. Caregivers of Alzheimer's disease patients: a review of literature. *J Gerontol Social Work* 1991; 18: 19 – 37.

Donaldson C, Tarrrier N, Burns, A. (1997) The impact of the symptoms of dementia on caregivers. *British Journal of Psychiatry*, 170, 62-68. Abstract/FREE Full Text

Donaldson C, Tarrrier N, Burns A. (1998) Determinants of carer stress and Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 248 -256. CrossRef Medline

Dotson VM, Kitner-Triolo MH, Evans MK, et al. Effects of race and socioeconomic status on the relative influence of education and literacy on cognitive functioning. *J Int Neuropsychol Soc.* 2009 Jul;15(4):580-9.

Dubois B, Feldman HH, Jacova C, et al. Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS—ADRDA criteria. *Lancet Neurol* 2007; 6: 734—46

Ducharme, F. *Famille et soins aux personnes âgées*. Montréal : Beauchemin, 2006. ISBN 2-7616-3184-6.

Dysfunctional Behavior Rating Instrument. *Acta Psychiatr Scand* 1991; 84: 103—106.

Global Assessment of Psychiatric Symptoms (GAPS). Irritability/Apathy Scale

Erder MH, Wilcox TK, Chen WH, et al. A new measure of caregiver burden in Alzheimer's disease: the caregiver-perceived burden questionnaire. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2012 Nov;27(7):474-82. doi: 10.1177/1533317512456449. Epub 2012 Aug 16.

Etters L, Goodall D, et al. Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. 2008, *J of the Am Acad of Nurse Practitioners*. 20, 8, p. 423.

Finkel SI, Costa e Silva J, Cohen G, et al. (1996). Behavioral and psychological signs and symptoms of dementia: a consensus statement on current knowledge and implications for research and treatment. *International Psychogeriatrics*, 8 (Suppl 3): 497—500.

Finkel SI, Burns A. (1999). BPSD Consensus Statement, International Psychogeriatric Association.

Fišar Z, Wenchich L, Pláteník J, et al. Monoaminergní systém, neurotrofní faktory a buněčná energetika při depresivní poruše. In: *Společně na cestě k moderní psychiatrii*. Sborník příspěvků 15. česko-slovenského psychiatrického sjezdu s mezinárodní účastí. Brno, Tribun EU, 2011, p. 185-188. ISBN 978-80-263-0039-7

Fišar Z, Jiráček R, Pláteník J, et al. Alzheimerova porucha, depresivní porucha a změny v nitrobuněčných signálních cestách. In: *Sborník příspěvků 15. česko-slovenského psychiatrického sjezdu s mezinárodní účastí*. Brno, Tribun EU, 2011, p. 235-237. ISBN 978-80-263-0039-7

Flint AJ (1995) Effects of respite care on patients with dementia and their caregivers.

Int. Psychiatrics 7:505-517

Förstl H, Geiger-Kabisch C. Alzheimer family group": a systematic study of the needs and experiences of caregivers].Psychiatr Prax. 1995 Mar;22(2):68-71. German.

PMID:7761542[PubMed - indexed for MEDLINE]

Gallicchio L, Siddiqi N, Langenberg P, et al. (2002), Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. Int. J. Geriat. Psychiatry, 17: 154–163. doi: 10.1002/gps.538

doi: 10.1002/gps.538

Gaucher J, Ribes G, Darnaud, T. (ed.) Alzheimer : L'aide aux aidants. Lyon : Chronique sociale, 2004. ISBN 2-85008-574-X.

Gaugler JE, Kane RL, Kane RA, et al. Unmet care needs and key outcomes in dementia.

2005. J of the Am Geriatrics Society 53. 2098-2105.

Gaugler JE, Yu F, Krichbaum K, et al. Predictors of nursing home admission for persons with dementia. Medical Care. 2009;47:191–198.

Gauthier S, Cummings J, Ballard C, et al. Management of behavioural problems in Alzheimer's disease. International Psychogeriatrics 2010; 22(3):346–372.

GHC GENETICS Ltd. Retrieved April 2012, from <http://www.ghcgenetics.cz/>

Gitlin LN, Winter L, Burke J, et al. Tailored activities to manage neuropsychiatric behaviors in persons with dementia and reduce caregiver burden: a randomized pilot study. Am J Geriatr Psychiatry 2008; 16: 229–239.

Glueckauf RL, Loomis JS, Glueckauf RL, et al. Alzheimer's Caregiver Support Online: lessons learned, initial findings and future directions. Neurorehabilitation 2003; 18: 135–146.

Goetz CG. Textbook of clinical neurology. 3. vydání. Philadelphia : Saunders Elsevier, c2007.

ISBN 1416036180

Grafstrom M, Fratiglioni L, Winblad B (1994). Caring for an elderly person: Predictors of burden in dementia care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 9,373-379.

Grossberg GT. The ABC of Alzheimer's disease: behavioral symptoms and their treatment. *International Psychogeriatrics* 2002; 14: S 27–49.

Grossman I, Lutz MW, Crenshaw DG, et al. Alzheimer's disease: diagnostics, prognostics and the road to prevention. *EPMA J.* 2010 Jun;1(2):293-303. Epub 2010 Jun29

Guay DR. Inappropriate sexual behaviors in cognitively impaired older individuals. *Am J Geriatr Pharmacother.* 2008; 6(5):269–288.

Hampel H, Bürger K, Teipel SJ, et al. Core candidate neurochemical and imaging biomarkers of Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement.* 2008 Jan;4(1):38-48. Epub 2007 Dec 21.

Hansberry MR, Chen , Gorbien MJ. Dementia and elder abuse. *Clin Geriatr Med* 2005; 21: 315–332.

Harvey RJ. Young Onset Dementia 1998: Epidemiology, clinical symptoms, family burden, support and outcome. <http://dementia.ion.ucl.ac.uk/>

Héritier F. (ed.) *L'aide aux aidants: l'apport de la recherche médico-sociale.* Paris : Fondation Méderic Alzheimer, 2003. ISBN 2-9517312-3-X.

Herrmann N, Gauthier S, Lysy PG. Clinical practice guidelines for severe Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia.* 2007;3: 385–397.

Herrmann N, Lanctôt KL. Pharmacologic management of neuropsychiatric symptoms of Alzheimer disease. *Canadian Journal of Psychiatry* 2007;52: 630.

Hirschman KB, et al. Development of a Rapid Screen for Caregiver Burden. *JAGS. Journal of the American Geriatrics Society.* 52(10): 1724-1729. October 2004.

- Holčík, J. 2004. Zdraví 21. Výklad základních pojmů. Úvod do evropské zdravotní strategie Zdraví pro všechny v 21. století. 1. vyd. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR, 2004. 160 s. ISBN 80-85047-33-0.
- Holmerová I. a kol. Péče o pacienty s kognitivní poruchou. Praha : Gerontologické centrum, 2007. 299 s. ISBN 978-80-254-0177-4.
- Holmerová I, Rokosová M, Vaňková H.: Kvalita péče o pacienty s demencí aneb co potřebují pacienti a jejich rodinní příslušníci. *Česka geriatrická revue*. 2006. 4(2): 77–83.
- Holmerová I, Janečková H, Vaňková H, Veleta P.: Nefarmakologické přístupy v terapii Alzheimerovy demence a praktické aspekty péče o postižené. *Psychiatrie pro praxi*. 2005. 4: 180–184.
- Holmerová I.: Sociální a demografické aspekty demenci. In: Růžička et al: Diferenciální diagnostika a léčba demencí. Praha: Galén, 2003. : 145–155.
- Holmerová I, Jurášková B, Zikmundová K. Vybrané kapitoly z gerontologie. Praha: Gema, 2002. 104 s.
- Holmerová I. Problematika pečujících rodin, možnosti pomoci a podpory. *Česká geriatrická revue* [online], 2003, č. 2, s. 33-37 Dostupné na www.geriatrickarevue.cz
- Hooker K, Monahan D, Shifren K, et al. (1992) Mental and physical health of spouse caregivers: the role of personality. *Psychol Aging*, 7(3), 367-75.
- Hope T, Keene J, Gedling K, et al. Predictors of institutionalization for people with dementia living at home with a carer. 1998. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 13. 682- 690
- Humpel Ch. Identifying and validating biomarkers for Alzheimer's disease. *Trends in Biotechnology*, 2010; 29(1):26–32.
- ICD -10 <http://www.who.int/classifications/icd/en/> access:26 June 2012

Jedlinská M, Hlúbik P, Levová J. Psychická zátěž laických rodinných pečujících. Profese-
on line II/1 2009: 27-38 ISSN 1803-4330

Jeřábek H. a kol. 2005. Rodinná péče o staré lidi, 1. vyd. Praha: CESES FSV UK, 2005. 99
s. ISSN 1801-1519

Jeste DV, Blazer D, Casey D, et al. (2008). ACNP white paper: Update on use of
antipsychotic drugs in elderly persons with dementia. *Neuropsychopharmacology*, 33:
957–970.

Jiráček R. Stará a nová diagnostická kritéria pro Alzheimerovu chorobu v podmínkách ČR.
2011. *Neurol. pro praxi*, 2011; 12(2): 135-137. www.neurologiepropraxi.cz | 2011; 12(2) |

Kasuya RT, Polgar-Bailey P, Takeuchi R. Caregiver's burden and burnout: A guide for
primary care physicians 2000. *Postgraduate Medicine*. 108. (7), 119-123.

Kolejáková K, Petrovič R, Šútovský S, et al. Genetika Alzheimerovej choroby. Poster.
Dostupné na www.datasolution.sk/pdf/genad.pdf?PHPSESSID.

Kramer BJ. (1997). Gain in the caregiving experience: Where are we? What next?
Gerontologist, 37, 218-232.

Kumar V, Abbas AK, Fausto N, et al. Robbins basic pathology. 8. vydání. Philadelphia :
Saunders/Elsevier, 2007, ISBN 978-1-4160-2973

Langa KM, Chernew ME, et al. National estimates of the quantity and cost of informal
caregiving for the elderly with dementia. 2001. *J of General Internal Medicine* 16. 770-
778.

Livingston et al.: Systematic Review of Psychological Approaches to the Management of
Neuropsychiatric Symptoms of Dementia. In: *The American Journal of Psychiatry*. 2005,
162, 11, s. 1996–2021. ISSN 1535-7228

Lutzky SM, Knight BG. Explaining Gender Differences in Caregiver Distress:
The Roles of Emotional Attentiveness and Coping Styles. *Psychology and Aging*

1994, Vol. 9, No. 4, 513-519

Mahoney R, Regan C, Katona C, et al., 2005 Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer's disease — the LASER-AD study *Am. J. Geriatr. Psychiatry*, 13 (9) (2005), pp. 795–801

MaloneBeach EE, Zarit SH. (1995) Dimensions of social support and social conflict as predictors of caregiver depression. *International Psychogeriatrics* 7,25-38.

Manoukian, A. Les soignants et les personnes âgées. Rueil-Malmaison : Lamarre, 2007. ISBN 978-2-7573-0163-0.

Matoušek O, et al. (2003). *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál.

McCauley SR, Levin HS, Vanier M, et al. The neurobehavioural rating scale-revised: sensitivity and validity in closed head injury assessment. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2001 Nov;71(5):643-51. PubMed PMID: 11606677; PubMed Central PMCID: PMC1737597.

McKhann G, Drachman D, Folstein M, et al. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology*. 1984 Jul;34(7):939-44.

Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, et al. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology* 2006; 67: 1592–1599.

Morris RG, Morris LW, Britton PG. 1998. Factors affecting the emotional well-being of caregivers of dementia sufferers. *Br J Psychiatry* 153; 147-156.

Mühlpachr P. *Gerontopedagogika*. Brno : MU, 2004. 1. vyd. 203 s. ISBN 80-210-3345-2.

Mühlpachr P. Měření kvality života. In ŘEHULKA, E. (ed.) *Škola a zdraví* 21. 1. díl. Brno : Paido, 2006. s. 598 - 606. ISBN 80-7315-119-7.

Nevšimalová S, Růžička E, Tichý J. Neurologie. 1. vydání. Praha : Galén, 2002
 ISBN 80-7262-160-2.

Neundorfer MM. Coping and Health Outcomes in spouse caregivers of persons with dementia Nurs. Res., 40 (5) (1991), pp. 260–265

O'Connor DW, Ames D, Gardner B, et al. (2009a). Psychosocial treatments of behavior symptoms in dementia: a systematic review of reports meeting quality standards. International Psychogeriatrics, 21(2): 225–240.

O'Connor DW, Ames D, Gardner B, et al.(2009b). Psychosocial treatments of psychological symptoms in dementia: a systematic review of reports meeting quality standards. International Psychogeriatrics, 21(2): 241–251.

Ornstein KA. Caregiving over time: The impact of the behavioural and psychological symptoms of dementia on caregiver Depression, Dissertation. Graduate School of Arts and Sciences COLUMBIA UNIVERSITY, 2011

Peisah C, Brodaty H, Quadrio C. (2006). Family conflict in dementia: Prodigal sons and black sheep. International Journal of Geriatric Psychiatry 21(5):485-492.

Peisah C, Brodaty H, Bridger M. (2008). Abuse by marriage: The exploitation of mentally ill older people. International Journal of Geriatric Psychiatry 23(9):883-888.

Pope S: Mindfulness Based Stress Reduction for Caregivers of Alzheimer's Disease Patients. Available at www.geriatrics.uams.edu/mbsr/research.asp

Prince M, Bryce R, Ferri CP. World Alzheimer Report 2011. The Benefits of Early Diagnosis and Early Intervention. Alzheimer's Disease International: 2011. Full Report

Pruchno RA, Resch NL. (1989b) Husbands and wives as caregivers: antecedents of depression and burden. The Gerontologist 29, 159±165

Pruchno R, Resch NL (1989). Aberrant behaviours of Alzheimer's disease: Mental health effects on spouse caregivers. Journal of Gerontology ,44, S177-S182.

- Raboch J, Pavlovský P: Psychiatrie. Karolinum, Praha 2012
- Raboch J, Pavlovský P, et al.: Klinická psychiatrie v denní praxi. Galén, Praha 2008
- Raskin A, Crook T. Global Assessment of Psychiatric Symptoms (GAPS).
Psychopharmacol Bull 1988; 24: 721–725.
- Reis H (1998). The interpersonal context of emotions: Gender differences in intimacy and related behaviors. In D. Canary & K. Dindia (Eds.), Sex differences/similarities in communication. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Reis MF, Gold, DP, Andres D, et al. (1994) Personality traits as determinants of burden and health complaints in caregiving. International Journal of Aging & Human Development 39,257-271.
- Ressner P. Alzheimerova choroba – diagnostika a léčba. Neurol. pro Praxi, 2004; 1: www.neurologiepropraxi.cz
- Russo J, Vitaliano PP, Brewer DD, et al. (1995). Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease and matched controls: A diathesis-stress model of psychopathology, Journal of abnormal psychology, 104, 197-204.
- Schneider LS, Mack W, Dagerman K, et al. Second generation antipsychotics for Alzheimer's disease patients and metabolic abnormalities: The CATIE-AD Study. American Association for Geriatric Psychiatry Annual Meeting. Honolulu, HA, 2009, pp. A75-A76.
- Schulz R, Visintainer P, Williamson GM. Psychiatric and physical morbidity effects of caregiving. J Gerontol. 1990 Sep;45(5):P181-91. PMID: 2144310 [PubMed - indexed for MEDLINE]
- Schulz R, Williamson GM. A 2-year longitudinal study of depression among Alzheimer's caregivers. Psychology and Aging, Vol 6(4), Dec 1991, 569-578. doi: 10.1037/0882-7974.6.4.569

Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 1999. 282: 2215- 2219.

Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry* 2004; 12: 240–249.

Schulz R, Boerner K, Shear K, et al. Predictors of complicated grief among dementia caregivers: A prospective study of bereavement 2006. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 14. 650-658.

Sperling R, Johnson K. Pro: Can biomarkers be gold standards in Alzheimer's disease? *Alzheimer's Research & Therapy* 2010; 2: 17–19.

Spruytte N, Van Audenhove C, Lammertyn F. Predictors of Institutionalization of cognitively- impaired elderly cared for by their relatives. 2001. *Int J of Geriatric Psychiatry* 16.1119-1128.

Starkstein SE, Mizrahi R, Power BD. Depression in Alzheimer's disease: phenomenology, clinical correlates, and treatment. *Int Rev Psychiatry* 2008; 20(4): 382-8.

Steinberg M, Shao H, Zandi P, et al. (2008). Point and 5-year prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia: the Cache County Study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23: 170–177.

Steinberg M, Tschanz JT, Corcoran C, et al. (2004). The persistence of neuropsychiatric symptoms in dementia: the Cache County Study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(1): 19–26.

Stolz P, Uden G, Willman A. Support for family carers who care for an elderly person at home - a systematic literature review. *Scand J Caring Sci* 2004;18:111-9.

Strunecká A. Homocystein jako rizikový faktor v psychiatrii. *Psychiatrie* 2011;15(2):79-83.

Sullivan TM. Caregiver Strain Index CSI. 2002. Retrieved March 13, 2007, from the Hartford Institute of Geriatric Nursing website at [http. // www. Geronurseonline.org/](http://www.Geronurseonline.org/)

Swaab DF, Bao AM, Lucassen PJ. 2005. The stress system in the human brain in depression and neurodegeneration. *Ageing Research Reviews*,4,141-194.

Teri L, Logsdon RG, Uomoto J, et al (1997) Behavioural treatment of depression in dementia patients: a controlled clinical trial. *Journal of Gerontology*, 52B, 159-166.

Thompson C, Brodaty H, Trollor J, et al. (2010). Behavioral and psychological symptoms associated with dementia subtypes. *International Psychogeriatrics*, 22; 300–305.

Thompson C, Spilsbury K, Hall J, et al. Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatr* [serial online] 2007 Jul [cited 2007 Nov 15]; 7:[12 pages]. Available from: <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2318-7-18.pdf>

Tošnerová T. Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky. Průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele, Praha, 2001.

Tsai PF, Jirovec M: The relationships between depression and other outcomes of chronic illness caregiving. *BMC NURSING* 2005, 4:3 doi:10.1186/1472-6955-4-3

Vanderstichele H, De Meyer G, Shapiro F, et al. .: Alzheimer’s disease biomarkers: From concept to utility. In: Galimberti D, Scapini E. (eds). : Biomarkers for early diagnosis of Alzheimer’s disease. Nova Science Publisher, Inc. 2008: 81–122.

Vanderstichele H, De Meyer G, Andreasen N, et al. Determination of CSF Biomarkers in Alzheimer Disease *Clin Chem*, 2005; 51:1650-60.

Vitaliano PP, Russo J, Young HM, et al. The Screen for Caregiver Burden *The Gerontologist* (1991) 31(1): 76-83 doi:10.1093/geront/31.1.76

Vitaliano PP, Young HM, Russo J, et al. (1993). Does expressed emotion in spouses predict subsequent problems among care recipients with Alzheimer's disease? *Journals of Gerontology* 48, P 202-P 209

Vitaliano P, Zhang J, Scalan JM. (2003) Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129, 946-972.

Wallace M, Safer M. Hypersexuality among cognitively impaired older adults. *Geriatr Nurs* 2009; 30(4):230–237.

Walker AJ, Martin SSK, Jones LL. (1992) The benefits and costs of caregiving and care receiving for daughters and mothers. *Journals Of Gerontology* 47, S 130-S 139

Welleford EA, Harkins SW, Taylor JR. (1995) Personality change in dementia of the Alzheimer's type: relations to caregiver personality and burden. *Experimental Aging Research* 21, 295±314.

Williamson GM, Schulz R: Female caregivers report more distress [and higher psychiatric morbidity than male caregivers. Coping with specific stressors in Alzheimer's disease caregiving. *GERONTOLOGIST* 1993, 33:747-754. PubMed Abstract

Wimo A, Prince M. World Alzheimer Report 2010. The Global Economic Impact of Dementia. Alzheimer's Disease International: 2010. Full Report

Wood EF. 2006. The Availability and Utility on Interdisciplinary Data on Elder Abuse : A White Paper for the National Center on Elder Abuse. NCEA, May 2006. 67 s.

Woods RT, Wills W, Higginson IJ, et al. Support in the community for people with dementia and their carers: a comparative outcome study of specialist mental health service interventions. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2003; 18: 298–307.

World Health Organization. The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders: Clinical descriptors and diagnostic guidelines. Geneva, 1992.

World Health Organization. WHO/INPA. 2002a. The Toronto Declaration on the Global

Prevention of Elder Abuse [online]. Geneva : World Health Organization, 2002 [cit. 2007-04-15]. Available from:

www.who.int/ageing/projects/elder_abuse/alc_toronto_declaration_en.pdf

World Health Organization .WHO/INPEA. 2002b. Missing Voices : Views of Older Persons on Elder Abuse, World Health Organization, Geneva, 2002.

World Health Organization. (2009). The world is ageing fast—have we noticed?

<http://www.who.int/ageing/en/index.html> accessed 23rd December 2009.

Wright LK. The Impact of Alzheimer's Disease on the Marital Relationship The Gerontologist (1991) 31(2): 224-237 doi:10.1093/geront/31.2.224

Yaari R , Corey-Bloom J. Alzheimer's Disease: Pathology and Pathophysiology [online].

©2007. [cit. 2011-11-27]. <http://www.medscape.com/viewarticle/553256_2

Yee JL, Schulz R: Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. Gerontologist 2000, 40:147-164. PubMed Abstract | Publisher Full Text

Zarit SH, Reever KE, Back-Peterson J (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. THE GERONTOLOGIST, 20, 649-655.

Zarit S, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. Gerontologist. 1986. 26. 260 – 266.

Zarit SH, Gaugler JE, Jarrot SE. (1999). Useful services for families: Research findings and directions. International Journal of Geriatric Psychiatry, 14,165-181.

Zarit SH, Femia EE, Kim K., et al. The structure of risk factors and outcomes for family caregivers: implications for assessment and treatment. Aging Ment Health 2010; 14: 220–231.

Zvěřová M. Transient psychosis due to caregiver burden in a patient caring for severely demented spouses. Neuro Endocrinol Lett. 2012 ;33(4):372-4.

Zvěřová M. Frequency of some psychosomatic symptoms in informal caregivers of Alzheimer's disease individuals. Prague's experience. *Neuro Endocrinol Lett.* 2012 Oct 22;33(5):565-567. [Epub ahead of print]

Zvolský P. et al. *Speciální psychiatrie*. Praha : Karolinum, 1998. 206 s. ISBN 80-7184-203-6.

B. Studie č. 1 Alzheimerova demence a její dopad na rodinné pečovatele:

Zkušenosti z ambulantní praxe

Vliv Alzheimerovy demence na psychosociální zdraví rodinných pečovatelů.

Zkušenosti v České republice.

1. Úvod

Alzheimerova demence je závažné neurodegenerativní, progresivní a ireverzibilní onemocnění, které zasahuje do života celé pacientovy rodiny. Jde o nejčastější formu demence, s každým pětiletím nad 65 let věku se její výskyt zdvojnásobí a představuje tak významný sociální problém. S tím, jak narůstá počet jedinců postižených touto chorobou, narůstá i počet rodin, které se o takto nemocného kratší či delší dobu starají. Rodinní pečující jsou vystaveni dlouhodobému stresu, který má často negativní vliv na jejich duševní zdraví. „Caring for elderly parents“ (péče o stárnoucí rodiče) se vymezuje jako „opatrovnická nebo podpůrná pomoc nebo služby, vykonávané pro tělesnou a duševní pohodu starších osob, které z důvodu své chronické fyzické nebo duševní nemoci nebo nezpůsobilosti nemohou tyto činnosti vykonávat samy“ (Millward 1999). Psychosociální determinanty zdraví zahrnují skupinu psychologických, behaviorálních, sociálních a kulturních proměnných, ovlivňujících významně vztahy mezi zdravím a nemocí. Zátěž rodinného pečovatele je definována jako multidimenzionální odpověď na fyzické, psychologické, emoční, sociální a finanční stresory, které jsou spojeny s poskytováním péče starým, chronicky nemocným nebo jinak handicapovaným členům rodiny (Gaugler 2005). Dlouhodobý stres se u rodinných pečovatelů projevuje podrážděností, sníženou tolerancí k zátěži, poruchami spánku, zvýšenou nemocností a dalšími obtížemi. Vžitým termínem pro tento fenomén se stal pojem psychická zátěž pečovatele (Schulz 2004). Výzkumy v této oblasti se zabývají pocity zátěže u pečující osoby, tzn. přímými důsledky zodpovědnosti, kterou přináší pomoc osobě blízké. Zátěž se definuje jako ucelená množina fyzických, psychických, emocionálních, sociálních a finančních důsledků pomoci. Teorie péče o seniory, které počítají s právem na péči (právem na dosažitelnost pečovatelských služeb, když jsou požadovány) a s přenesením odpovědnosti za péči z rodiny na širší společenské útvary, počínaje komunitou a konče sociálním státem, mají za důsledek nejen osvobození rodiny od povinnosti péče, ale jejich důsledkem je také „zespolečenštění“ péče o seniory, tedy především řada změn v rozhodování, které se týká péče o seniory v celospolečenském měřítku. Péče o seniory se v rámci tohoto „osvobozeného“ pojetí stává součástí celospolečenského diskursu spolu s úvahami o výdajích na zdravotnictví, na

důchodové zabezpečení i spolu s diskusemi o právu na eutanazii (Jeřábek, 2005). Alzheimerova demence je klasickým příkladem onemocnění, které ve všech svých důsledcích, přímých i nepřímých, postihuje nejen svého nositele, ale i celou jeho rodinu a blízké okolí.

Rodinné břímě – zátěž - je souhrn obtíží, překážek a problémů, které zažívají rodinní příslušníci jako důsledek nemoci svého blízkého. Rozděluje se na subjektivní a objektivní složku (Gaugler 2005).

Subjektivní složka zátěže:

Jedná se o osobní reakce pečujícího jedince v pokusu vyrovnat se s objektivní zátěží.

Zahrnuje pocity psychického tlaku, stigma, starosti a strach, pocity studu a viny.

- vlastní prožívání své role
- přiměřenost reakcí na jednotlivé stresory
- rodinné vztahy
- sociální prostředí a kulturní zvyklosti
- pocit ztráty soukromí
- pocit nadměrného napětí, úzkost, únava
- pocit nedostatku času
- neznalost situace
- psychické a fyzické přetížení, změna mezilidských vztahů a finanční situace.

Tab. 1 Faktory, ovlivňující subjektivní složku zátěže rodinného pečujícího

Objektivní složka zátěže.

Mezi objektivní faktory pro vznik nadměrné psychické zátěže pečujících patří např. délka vykonávané role pečovatele, soužití ve společné domácnosti, tíže zdravotního stavu osoby závislé, druh handicapu a doba, po kterou se pečující denně věnují osobě závislé (Jedlinská 2009).

- přímá péče (asistence s péčí o sebe či dohled nad pacientem),
- vypořádávání se s emočními potřebami pacienta,
- vliv pečování na některé aspekty života, jako jsou rodinné interakce, dopady na další děti v rodině, každodenní zaběhané rodinné zvyklosti nebo trávení volného času, vliv na práci, duševní i tělesné zdraví, sociální síť a finanční dopady
- délka vykonávané role pečovatele, soužití ve společné domácnosti, tíže zdravotního stavu osoby závislé,
- doba, po kterou se pečující denně věnují osobě závislé
- druh handicapu – stádium onemocnění.

Tab. 2 Okruhy problémů spojené s péčí o nemocného Alzheimerovou demencí.

Objektivní složka zátěže.

Zátěž pociťovaná příbuznými je modifikována:

a) zevními okolnostmi:

- symptomy pacienta
- frekvencí hospitalizací
- spoluprací při léčbě či podporou zdravotnickým personálem

b) vnitřními faktory:

- způsoby vyrovnávání se s nastalou situací
- představami o příčinách demence
- očekáváními od psychosociálních služeb.

V důsledku dlouhodobé a náročné péče o dementního člena rodiny se pečující může dostat do situace, kdy se cítí vyčerpaný a neschopný se nadále o nemocného člena rodiny starat. Hlavním důvodem je psychické vypětí, vědomí vlastní nezastupitelnosti, nedostatek soukromí a vlastního volna a času k relaxaci a spánku. Řada pečujících navíc čelí značné fyzické námaze, obvykle v nedostatečně přizpůsobených podmínkách. Stresujícím momentem může být i nedostatek nebo nedostupnost sociálních služeb zajišťujících péči o nemohoucí v místě bydliště. Obtížné bývá pro pečující rozhodnutí umístit nemocného do rezidenčního zařízení (institucionalizace), což bývá většinou v okamžiku, kdy potřeby pečovaného značně přesáhly možnosti pečujícího. Toto rozhodnutí se u některých pečovatelů neobejde bez pocitů viny, selhání, nebo výčitek, i když se zároveň s tím může

dostavit úleva po psychickém i fyzickém vyčerpání. Mimořádně zátěžovým momentem je pro pečující umírání a smrt blízké osoby.

Základním předpokladem k zachycení pečovatelů, kterým hrozí zdravotní rizika v souvislosti s vykonáváním jejich role, je screeningové sledování stupně zátěže a jeho vyhodnocování. Existuje řada dotazníků ke zjišťování intenzity zátěže rodinných pečovatelů. Zjišťujeme jimi jednak vlastní postoj pečovatele k nemocnému a jeho diagnóze (např. její popírání, odmítání odborné pomoci, izolace, konfliktní rodinné vztahy), jednak můžeme zhodnotit zdravotní a sociální situaci pečovatele (např. přítomnost či nepřítomnost chronického onemocnění, chybění mimopracovního vyžití, závažnost závislosti pacienta dané chorobou a další). Problematika zátěže pečujících může být měřena např. polostrukturovaným rozhovorem a evaluačními škálami, které obsahují specifické otázky zaměřené na dopad role pečujícího. Jednou z nejznámějších technik používaných pro zkoumání této oblasti je Zaritova škála, která se skládá z 22 otázek zaměřených na vztah k pečované osobě, vliv pomoci jiné osobě na život pomáhajícího a na emocionální dopad této situace. Pečující zaznamenává, jak často vnímá určité pocity, a závěrečný skóre je vypočítán z jeho odpovědí. Podle odpovědí jsou rozděleny čtyři kategorie v závislosti na růstu zátěže: nulová, lehká, střední, vážná.

Cílem práce bylo stanovit stupeň zátěže rodinných pečujících v souvislosti s pravidelnou péčí o člena rodiny, který trpí Alzheimerovou demencí a následně z toho vyvodit možnosti intervence.

2. Soubor a metodika

Celkem bylo posuzováno 60 respondentů. Jednalo se o 30 pacientů s Alzheimerovou demencí (AD), kteří se léčí (léčili) na psychiatrické ambulanci Psychiatrické kliniky VFN a o 30 jejich rodinných pečovatelů (RP). Pacienti s AD museli splňovat výzkumná kritéria MKN-10 pro Alzheimerovu demenci, proveden byl test MMSE. Pečovatelé byli blízcí příbuzní nemocných, 24 z nich bylo žen. Partnery nemocných bylo 22 pečujících (18 manželek, 4 manželé). Sedm pečovatelů bylo potomky nemocných (5 dcer, 2 synové), 1 pečující byla snachou nemocného. U 19 pacientů šlo o AD mírného stupně, u 11 šlo o

středně těžkou demenci. Stupeň zátěže byl posuzován při vstupním pohovoru s pacientem a rodinným pečovatelem pomocí Zaritovy škály (Zarit BI – viz příloha), následně byl stupeň zátěže znovu vyhodnocen po 4 a 8 měsících. Každé interview trvalo cca hodinu. Hodnocen byl stupeň zátěže pečujícího a jeho změna v průběhu soustavné péče o nemocného během 8 měsíců od vstupního pohovoru v souvislosti s progresí Alzheimerovy demence u nemocného.

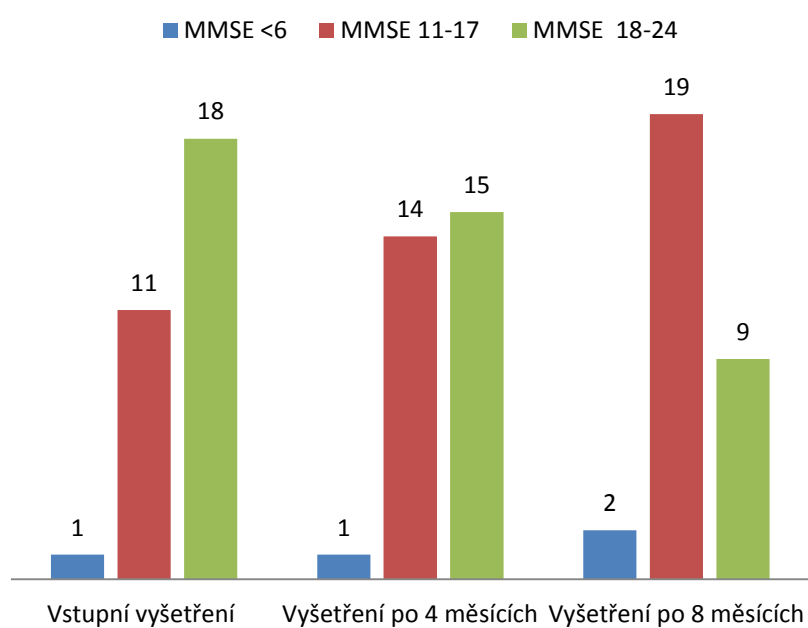
1. Počet pacientů s AD – škála MMSE.

Hodnoty MMSE u 30 vyšetřených pacientů s AD při vstupním vyšetření, při kontrolním vyšetření po 4 a po 8 měsících.

(MMSE: 27 – 30 normální stav, 25 – 26 hraniční nález, 18 – 24 demence mírného stupně, 6 – 17 demence středně těžkého až těžkého stupně, 6 a méně demence těžkého stupně)

Vyšetření	MMSE <6	MMSE 11-17	MMSE 18-24
<i>Celkový počet pacientů=30</i>			
Vstupní	1	11	18
Po 4 měsících	1	14	15
Po 8 měsících	2	19	9

Počet pacientů s AD podle hodnot MMSE



Hodnocení zátěže rodinných příslušníků.

Stupeň zátěže byl posuzován při vstupním pohovoru s rodinným pečovatelem pomocí Zaritovy škály (Zarit BI – viz příloha), následně byl znovu stupeň zátěže pečujícího hodnocen po 4 a 8 měsících od vstupní kontroly.

ZBI – Zarit Burden Interview, počet respondentů, hodnocení zátěže rodinných pečujících (0 -21 minim. nebo žádná zátěž, 21-40 mírná až střední zátěž , 41-60 střední až těžká zátěž, 61- 88 těžká zátěž)

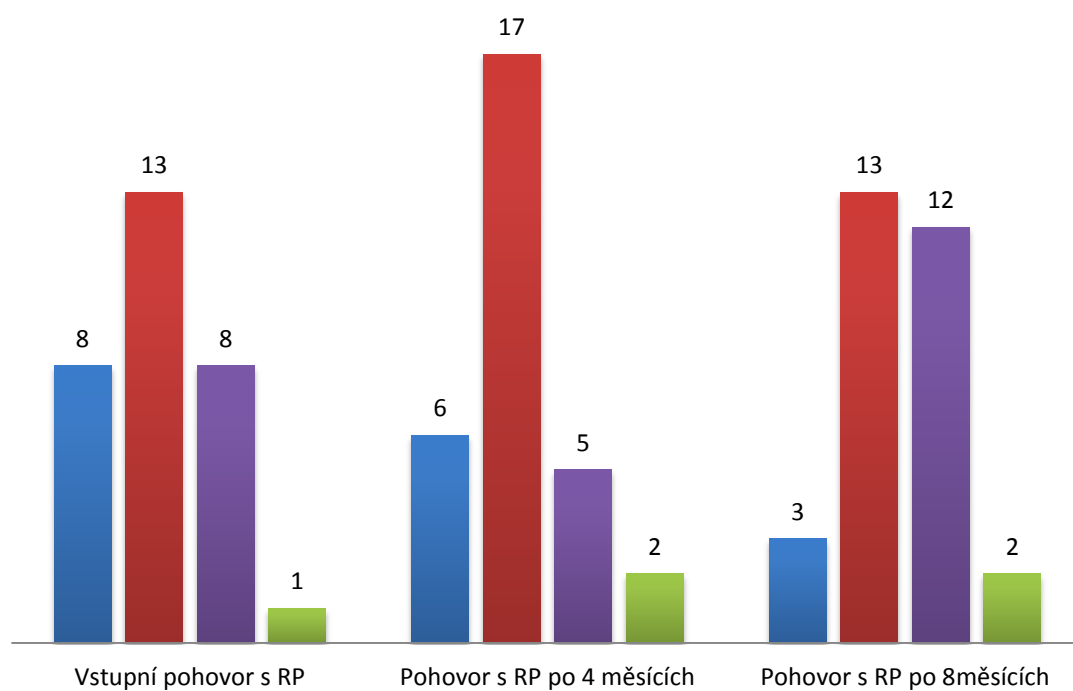
Pohovor s RP ⁺	Mírná zátěž RP	Střední zátěž RP	Výrazná zátěž RP	Extrémní zátěž RP (institucionalizace pacienta)
---------------------------	----------------	------------------	------------------	---

Vstupní pohovor	8	13	8	1
Pohovor po 4 měsících	6	17	5	2
Pohovor po 8 měsících	3	13	12	2

RP⁺= rodinný pečující

Počet rodinných pečovatелů a míra pocíťované zátěže v průběhu sledování

- Mírná zátěž RP
- Střední zátěž RP
- Výrazná zátěž RP
- Extrémní zátěž RP (institucionalizace pacienta)



RP⁺= rodinný pečující

3. Výsledky.

Hodnocením prošlo 60 respondentů, 30 pacientů s Alzheimerovou demencí a 30 jejich rodinných pečovateli.

a. Progrese onemocnění

Při vstupním vyšetření trpělo demencí mírného stupně 18 pacientů (60%), středně těžkou až těžkou demencí 11 pacientů (36,6 %). U jednoho pacienta bylo skóre MMSE pod 6 bodů. Po 4 měsících od vstupního pohovoru trpělo mírnou formou demence 15 nemocných (50%), středně těžkou až těžkou formou demence 14 pacientů (46,6,3%), u jednoho pacienta se skóre MMSE pohybovalo pod 6 bodů. Po uplynutí 8 měsíců od počátku sledování trpělo mírnou formou demence 9 pacientů (30%), středně těžkou až těžkou formou demence 19 pacientů (63%) a dva nemocní (6,6%) spadali do kategorie těžkého stupně demence.

b. Stupeň zátěže rodinných pečujících v průběhu sledování.

Ve 24 případech (80%) pečovaly o nemocné příbuzné ženy. Při vstupním pohovoru byl mírný stupeň zátěže zjištěn u 8 pečujících (26,6%), střední stupeň vykazovalo 13 pečujících (43,3%), výraznou zátěží 8 (26,6 %) RP a jeden pečující se pod vlivem extrémní zátěže rozhodl pro institucionalizaci nemocného příbuzného.

Po uplynutí 4 měsíců vykazovalo mírný stupeň zátěže 6 pečujících (20%), střední stupeň zátěže 17 pečujících (56,6 %), dalších 5 vykazovalo výraznou zátěž (16,6 %) a u 2 pečujících (6,6%) byla zátěž vyhodnocena jako extrémní, která je nakonec vedla k umístění nemocného do specializovaného zařízení. Po uplynutí dalších 4 měsíců (celkem 8 měsíců od počátku sledování) vykazovali mírnou zátěž 3 pečovatelé (10%), 13 jich vykazovalo střední stupeň zátěže (43,3%), 12 pečujících

trpělo výraznou zátěží (40%) a jen 2 pečující (6,6%) se rozhodli pod vlivem extrémního stupně zátěže pro institucionalizaci nemocného člena rodiny. 75 % dotazovaných rodinných příslušníků v průběhu sledování vyhledalo odbornou psychiatrickou pomoc.

4. Diskuse

S rostoucím počtem nemocných demencí stoupá i počet rodinných příslušníků, kteří o pacienta bezprostředně pečují. Většina z nich jsou lidé vyššího věku, potýkající se často i s finančními, sociálními a fyzickými omezeními. Každodenní dlouhodobá péče o nemocného demencí má výrazný vliv na jejich celkový zdravotní stav. Role rodinného pečovatele je stresující, onemocnění má významný vliv na psychickou pohodu rodinných pečovatelů i na jejich socioekonomický status.

Dosud podceňovaným aspektem v našem prostředí je správná komunikace a podpora rodinných pečovatelů profesionálními poskytovateli služeb. V počátečních fázích rozvoje onemocnění je důležité rodinám poskytnout informace, které se týkají jak vlastního onemocnění Alzheimerovou demencí a o možnostech léčby, tak sociálně-právní problematiky. Rodinný pečující by měl cítit ze strany odborníků vstřícnost a zájem i o svou osobu a své problémy spojené s poskytováním péče nemocnému členu rodiny. Z dosud publikovaných údajů je zřejmé, že úroveň psychické zátěže rodinných pečujících je velmi významným fenoménem, na který by se měla soustředit mnohem větší pozornost odborníků. Pečující potřebují podporu, informace a rady v průběhu celé doby, po kterou se starají o nemocného člena rodiny.

Opakovaná hodnocení uvedených škál v průběhu sledování podporují předpoklad, že :

- dennodenní péče o rodinného příslušníka trpícího progredující Alzheimerovou demencí se negativně odráží na celkovém zdravotním stavu rodinného pečovatele. **S poklesem MMSE roste zátěž pečovatelů**
- čím vyšší je psychická zátěž rodinných pečujících, tím negativněji je jimi tato role pocíťována
- **zintenzivňují se úvahy o institucionalizaci dementního jedince,** rozhodnutí umístit pacienta do ústavu je pro pacienta i pro dosavadního pečovatele obecně značně traumatizující moment, který přitom neznamená vyřešení jeho emočních problémů. Z celkového počtu rodinných pečujících se v průběhu sledování jen 5 z nich odhodlalo k tomuto řešení.

5. Závěr

Výsledky studie podporují dříve publikované údaje o potřebě poskytovat rodinným pečujícím dostatek podpory, informací a rad v průběhu celé doby, po kterou se starají o nemocného člena rodiny, neboť vhodně zvolenými intervencemi lze intenzitu zátěže rodinných pečovatelů zmírnit. Důraz by přitom měl být kladen na poskytování adekvátní a kvalifikované primární péče, která je nejbližší vlastnímu sociálnímu prostředí rodinných pečujících i nesoběstačným příjemcům péče. V potaz by měl být brán zřetel na požadavky a potřeby stran zdravotního stavu a psychické pohody u obou zúčastněných stran.

6. Literatura

Biegel DE, Song L, Milligan SE: A comparative analysis of family caregivers' perceived relationships with mental health professionals. *Psychiatric Services* 46:477–482, 1995[Abstract/Free Full Text]

Etters L, Goodall D, et al. Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. 2008, *J of the Am Acad of Nurse Practitioners*. 20, 8, p. 423.

Gaugler JE, Kane RL, Kane RA, et al. Unmet care needs and key outcomes in dementia. 2005. *J of the Am Geriatrics Society* 53. 2098-2105.

Jeřábek, H, et al. 2005. Rodinná péče o staré lidi. Studie CESES / CESES Papers 11/2005. Praha: CESES, FSV UK.

Kasuya RT, Polgar-Bailey P, Takeuchi R. Caregiver's burden and burnout: A guide for primary care physicians 2000. *Postgraduate Medicine*. 108. (7), 119-123.

Katz S. 1983. „Assessing Self-maintenance: Activities of Daily Living Mobility and Instrumental Activities of Daily Living.“ *Journal of the American Geriatrics Society* 31 (12): 721–727.

Langa KM, Chernew ME, et al. National estimates of the quantity and cost of informal caregiving for the elderly with dementia. 2001. *J of General Internal Medicine* 16. 770-778.

Lawton MP, Brody EM. 1969. „Assessment of Older People: Self-maintaining and Instrumental Activities of Daily Living.“ *The Gerontologist* 9 (3): 179–86.

Manton KG, Soldo BJ. 1992. „Disability and Mortality Among the Oldest Old: Implications for Current and Future Health and Long-term Care Service Needs.“ Pp. 199–250 in R. M. Suzman et al. (eds.). *The Oldest Old*. New York, Oxford: Oxford University Press.

Millward C. 1999. „Caring for Elderly Parents.“ *Family Matters* (52): 26–30.

Pope S: Mindfulness Based Stress Reduction for Caregivers of Alzheimer's Disease Patients. Available at www.geriatrics.uams.edu/mbsr/research.asp

Schulz R, Boerner K, Shear K, et al. Predictors of complicated grief among dementia caregivers: A prospective study of bereavement 2006. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 14. 650-658. Patients. Available at www.geriatrics.uams.edu/mbsr/research.asp

Sullivan TM. Caregiver Strain Index CSI. 2002. Retrieved March 13, 2007, from the Hartford Institute of Geriatric Nursing website at [http:// www.Geronurseonline.org](http://www.Geronurseonline.org)

Zarit S, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980. 20. 649-655.

Studie č. 2

**Frequency of some psychosomatic symptoms in informal caregivers of
Alzheimer's disease individuals. Prague's experience.**

Frequency of some psychosomatic symptoms in informal caregivers of Alzheimer's disease individuals. Prague's experience.

1. Abstract

Background: This study was motivated by the growth in the number of elderly with dementia and consequent need to help family caregivers who face the daily stress for long periods of time. **Methods:** The participants in this investigation (n=73) were family caregivers of outpatients suffering from moderate (59 cases =80,8%) or mild (14 cases=19,2%) stage of Alzheimer's disease (AD).

Results: The group of caregivers consisting of 61 (83, 6%) women and 12 men (16, 4%). Participants of this study were recruited from the Department of Psychiatry, Prague, Czech Republic.

Conclusions: The following symptoms appeared the most frequent among family caregivers: chronic fatigue and sleeping disturbances. Most caregivers of patients with moderate stage of AD evaluated their own health as poor and experienced more symptoms in comparison with caregivers of patients with mild stage of Alzheimer's disease, who scored their own health as good or very good.

Key words: family caregiver, Alzheimer's disease, self-perceived health

2. Introduction

Alzheimer's disease is a progressive, irreversible neurodegenerative illness and the most common of the dementing disorders. Onset occurs generally after 60 years of age but may span 8 to 10 years. Caregiving for persons with dementia is a global issue because of aging populations worldwide. Most people with dementia live at home with care provided by relatives, neighbours and friends. About 80% of

patients with Alzheimer 's disease are cared for by family members, who often lack adequate support, finances, or training for this difficult job. Only few diseases disrupt patients and their relatives so completely or for so long a period of time as Alzheimer 's. (Butcher, 2001). As the dementing illness progresses, usually one person in the family comes forward as caregiver. Much of the caregiving responsibility will fall on family caregivers, such as a spouse, although other family members are increasingly assuming this role. (Etters, 2008). The hierarchy of responsibility for becoming a carer is spouse, daughter, daughter-in-law, son, other relatives and others. Most caring spouses are wives rather than husbands. Partners, relatives and friends who take care of patients experience emotional, physical and financial stress. Caring for demented people has been associated with negative effect on caregiver health. (Schulz, 2006). When a person with dementia finds that their mental abilities are declining, they often feel vulnerable and in need of reassurance and support. The people closest to them - including their carers, friends and family - need to do everything they can to help the person to retain their sense of identity and feelings of self-worth. Informal (family) caregivers of persons with dementia are at even higher risk for poor health. More than 80% of AD caregivers state that they frequently experience high level of stress and almost half report that they suffer from depression. (Alzheimer's Association, 2006).About 80% of patients with Alzheimer 's disease are cared for by family members, who often lack adequate support, finances, or training for this difficult job. The term caregiver burden is most often used to describe the phenomenon of "enduring stress and frustration" (Butcher, 2001), and has been defined as a multidimensional response to emotional, social, physical, psychological, and financial stressors associated with the caregiving experience.(Kasuya, 2000). Just as all patients are individuals, so are

carers. Caregiver burden is associated with depression, illness, and decreased quality of life. (Schulz, 2006). The combination of loss, prolonged distress and the physical demands of giving care in older caregivers increases the risk of physical health problems. The amount of time needed for caregiver increases as the severity of dementia increases. (Langa, 2001). Efforts of identify and reduce caregiver burden are an important healthcare issue. (Family Caregiver Alliance, 2006). Caregivers' coping strategies influence their perceptions of caregiver burden. (Almberg, 1997b). Studies from various cultures generally find that female caregivers are at greatest risk for caregiver burden. (Rinaldi, 2005). Caregiver burden is associated with earlier nursing home placement for persons with dementia. Caregivers seeking nursing home placement had significantly higher burden scores, more family dysfunction, and decrease social support compared with caregivers who did not seek nursing home placement. (Spruytte, 2001). The aim of this paper is to describe the prevalence of some psychosomatic symptoms in self-assessed health status to determine whether there are gender differences in these symptoms and the perception of one's own health in family caregivers. Finally, we examined the relationship between stages of AD and self-perceived health. Early clinical symptoms of AD include difficulty remembering names and recent events; as the disease progresses, the patient has impaired judgment, disorientation, confusion, and trouble speaking, swallowing and walking. In the final stages of AD, the patient is unable to communicate and is completely dependent on others for care. This stage may last a few months or many years. (Ornstein, 2011).

3. Subjects and methods

This study was motivated by the growth in the number of elderly with dementia and consequent need to help family caregivers who face the daily stress for long periods

of time. The aim was to describe the frequency of some common psychosomatic symptoms in self-assessed health status and to determine whether there are gender differences in these symptoms and the perception of one's own health in family caregivers.

We are presenting first results of cross-sectional survey design as the first phase of a longitudinal cohort study. The participants in this investigation (n=73) were family caregivers of outpatients suffering from moderate (59 cases =80,8%) or mild (14 cases=19,2%) stage of Alzheimer's disease (AD) and were recruited from the Department of Psychiatry, 1st Faculty of Medicine, Charles University, Prague, Czech Republic between 2010 and 2011. All AD patients met NINCS-ADRDA criteria for probable AD and intellectual impairment was documented with neuropsychological testing. Data from informal caregivers were collected by using a self-administered questionnaire containing various items to measure self-perceived health including some common psychosomatic symptoms. The group of caregivers consisting of 61 (83, 6%) women and 12 men (16, 4%). The mean age of demented people was 70.3 +/- 6.3 (SD) years. All participants were in a role of an informal caregiver for more than 12 months. A questionnaire was self-administered by a family caregiver directly during an initial visit and contained various items designed to measure self-perceived health in relationship with caregiving role. The response was ranked by 4 items (very good, good, fair, poor). The tool contained 7 questions concerning with how caregivers would assess their own health compared to that before becoming a caregiver. Participants were asked how often during the period of being a care-taker they were bothered by following: chronic fatigue, dyspeptic symptoms, sleeping disturbances, tension headache, feelings of restlessness, palpitation and feelings of irritability. These mainly psychosomatic

symptoms were self-reported by caregivers as the most common. Responses were coded as never (0), seldom (1), sometimes (2) and often (3). Analysis of variance (ANOVA) was used to calculate the association of self-perceived health and mean scores of the frequency of symptoms.

4. Results

The prevalence of symptoms reported by the study participants is shown in Tables 1 and 2. The following symptoms were the most frequent among men (Fig. 1): sleeping disturbances 33,3% often, 33,3% sometimes, 25% seldom , a total of 91,6%), feeling of irritability (33,3% often, 25% sometimes, 25% seldom, a total of 83,3%), chronic fatigue (25% often, 33,3% sometimes, 25% seldom, a total of 83,3%), feeling of restlessness (16,6% often, 33,3% sometimes, 33,3% seldom, a total of 83,2%), dyspeptic symptoms (25% often, 33,3% sometimes, 16,6% seldom, a total of 74,9%), tension headache 8,3% often, 25% sometimes,41,6% seldom, a total of 74,9%) and palpitation (8,3% often, 16,6% sometimes, 41,6% seldom, a total of 66,5%). The most significant symptom which male caregivers mentioned experiencing often was sleeping disturbances and feeling of irritability (both 33,3%).

Symptom	Prevalence of symptom			
	Never %	Seldom %	Sometimes %	Often %
Chronic fatigue	16,6	25	33,3	25
Dyspeptic symptoms	25	16,6	33,3	25
Palpitation	33,3	41,6	16,6	8,3
Feeling of restlessness	16,6	33,3	33,3	16,6
Feeling of irritability	16,6	25	25	33,3
Tension headache	25	41,6	25	8,3
Sleeping problems	8,3	25	33,3	33,3

Table 1. Frequency of investigated symptoms among men.

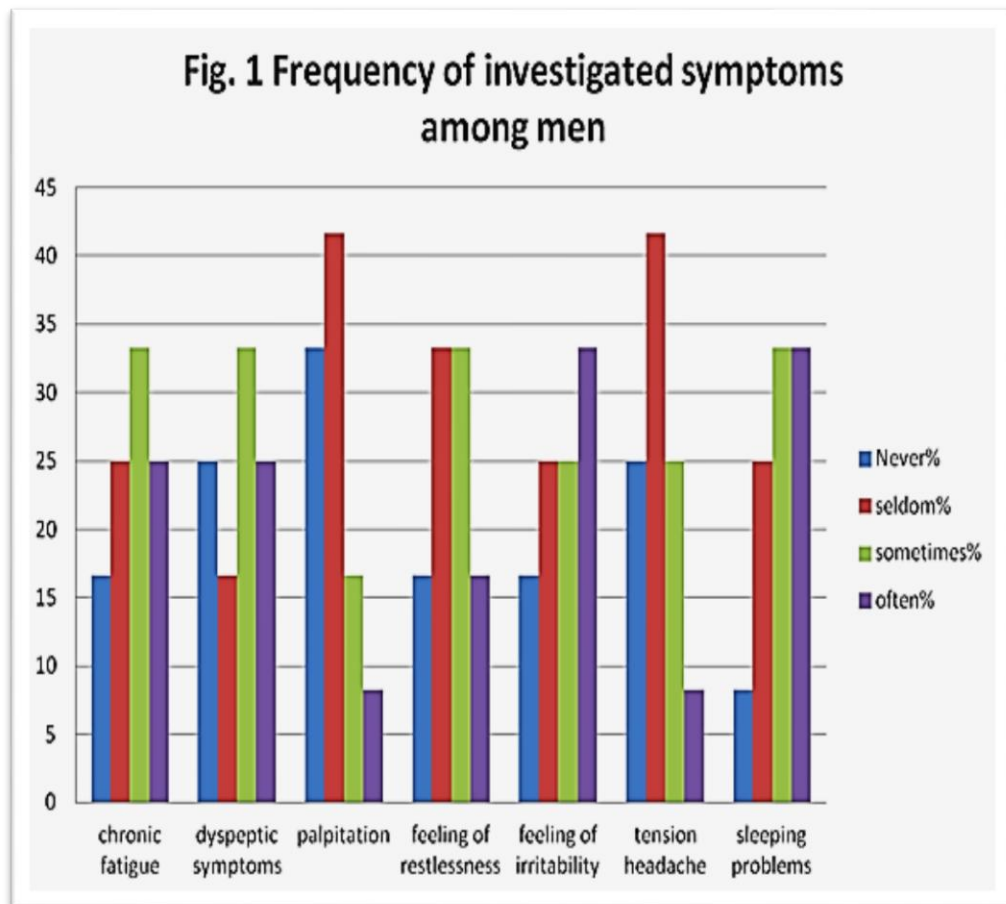


Fig. 1 Frequency of investigated symptoms among men.

The most frequent symptom among female caregivers was feeling of irritability (34,4% often,47,5% sometimes,11,4% seldom, a total of 93,3%) followed by chronic fatigue, sleeping problems, dyspeptic symptoms, tension headache, feeling of restlessness and palpitation (Fig. 2). The most significant symptom which female caregivers mentioned experiencing often was feeling of irritability (34, 4%).

Symptom	Never %	Seldom%	Sometimes %	Often %
Chronic fatigue	8,1	22,9	47,5	21,3
Dyspeptic symptoms	9,8	14,7	44,2	31,1
Palpitation	18,03	24,5	45,9	11,4
Feeling of restlessness	14,7	22,9	40,9	21,3
Feeling of irritability	6,5	11,4	47,5	34,4
Tension headache	11,4	19,6	37,7	31,1
Sleeping problems	8,1	14,7	54	22,9

Table 2. Frequency of investigated symptoms among women.

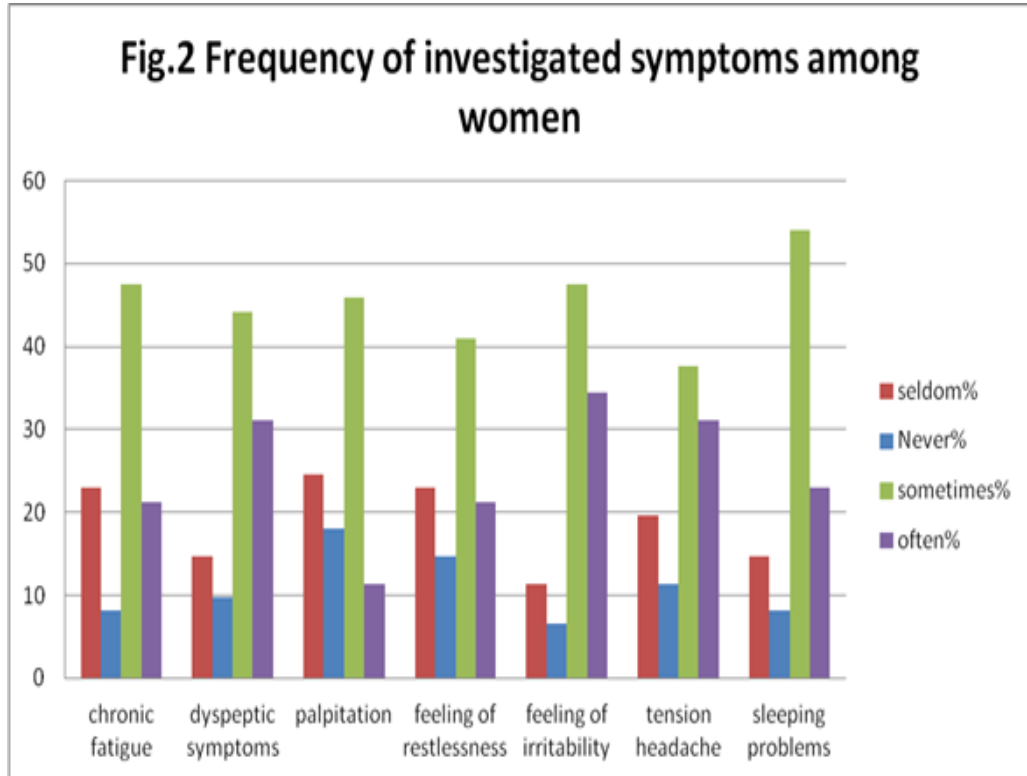


Fig. 2 Frequency of investigated symptoms among women.

The mean scores of the symptom indices by sex are presented in Table 3.

Females had higher scores on symptoms than males. Significant differences exist between the means of the scores between men and women as determined by the t-test ($p < 0, 0001$). Women were more likely than men to have experienced investigated symptoms.

Variable	No. of cases	Mean	Two-tailed significance
Women	61	6,2	p<0,0001
Men	12	5,5	

Table 3. Scores of symptoms indices by sex.

Differences by sex could be detected regarding mainly following symptoms: palpitation (prevalence of symptom: never and seldom were scored 74,9% of men vs. 42,8 % of women), dyspeptic symptom (prevalence of symptom: never and seldom were scored 41,6 % of men ,vs. 24,5% of women), tension headache (prevalence of symptom: never and seldom were scored 66,6% of men vs. 31% women) and feeling of irritability (prevalence of symptom: never and seldom were scored 41,6% of men, vs.17,9% women). Symptoms were reported frequently by women (Fig. 3 – 9).

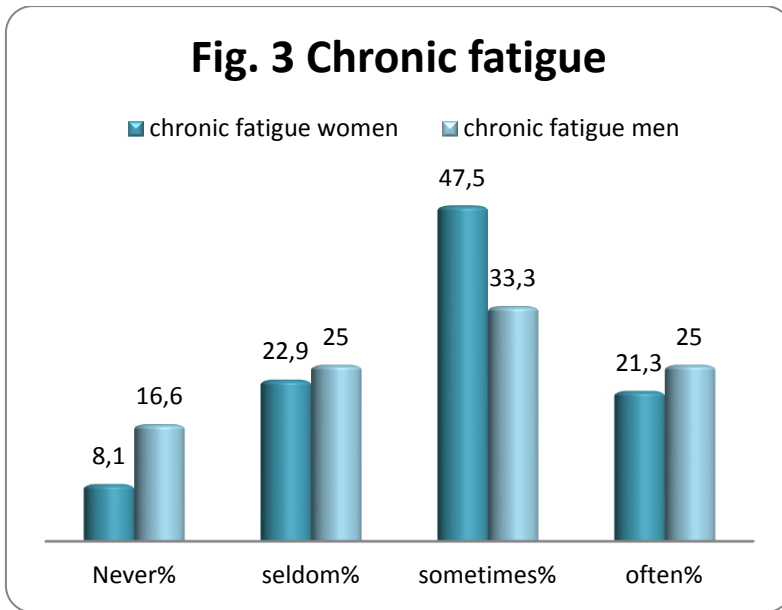


Fig. 3 Prevalence of symptom, differences by sex.

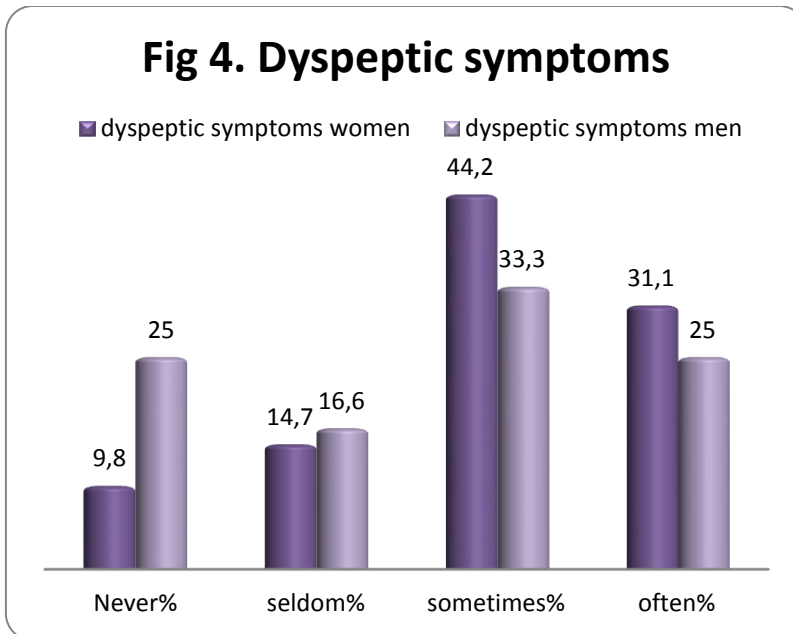


Fig. 4 Prevalence of symptom, differences by sex.

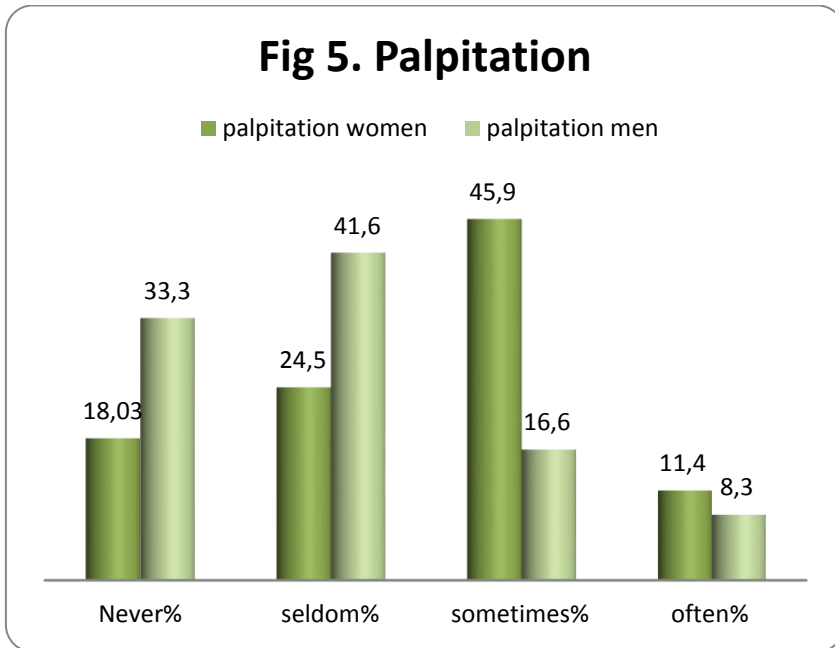


Fig. 5 Prevalence of symptom, differences by sex.

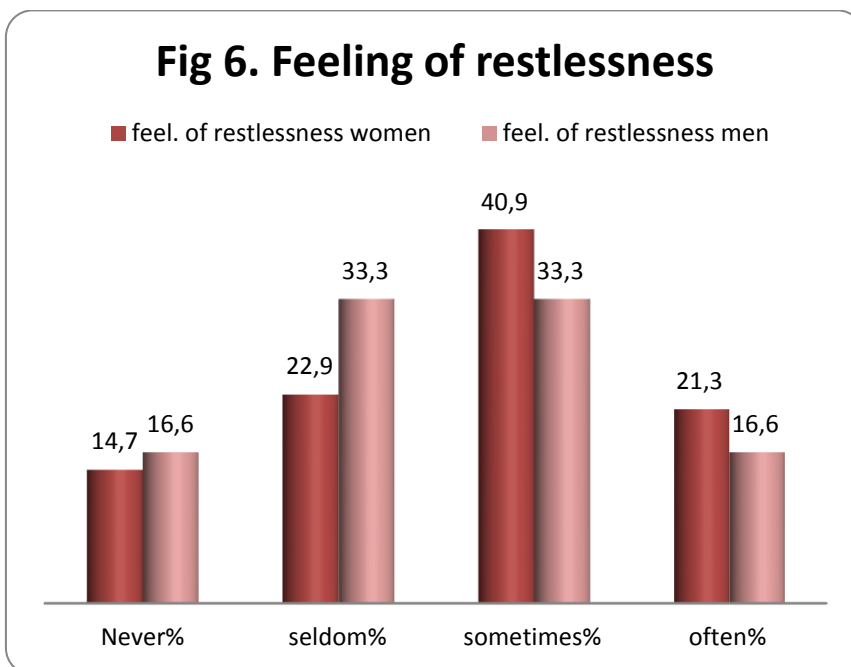


Fig. 6 Prevalence of symptom, differences by sex.

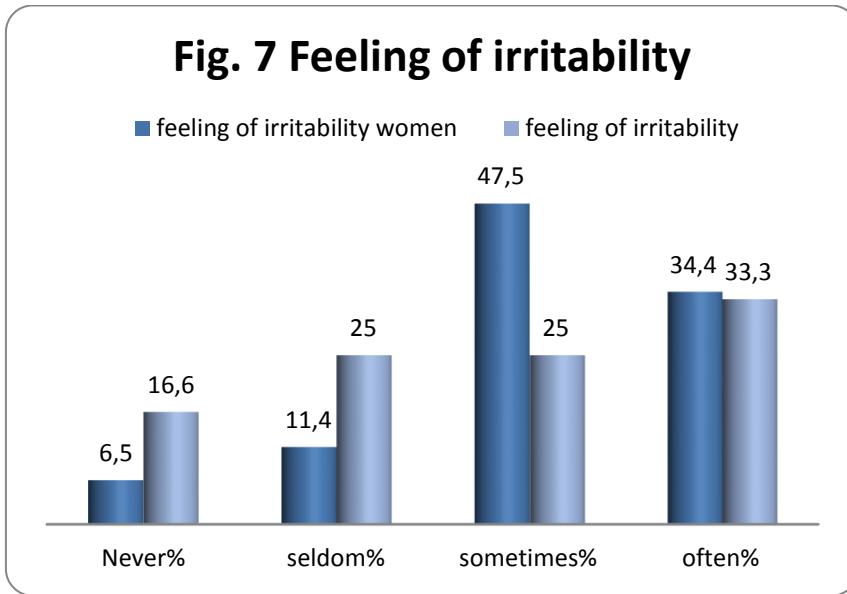


Fig. 7 Prevalence of symptom, differences by sex.

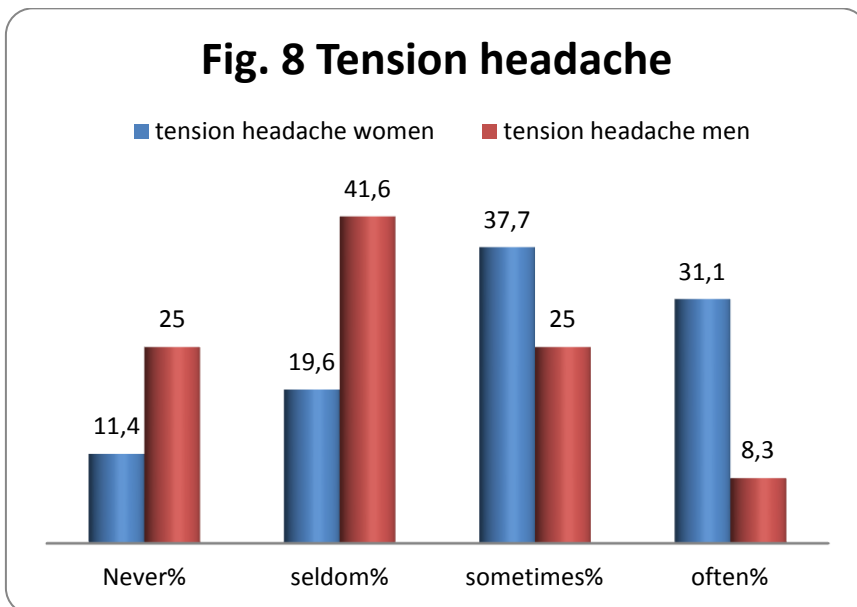


Fig. 8 Prevalence of symptom, differences by sex.

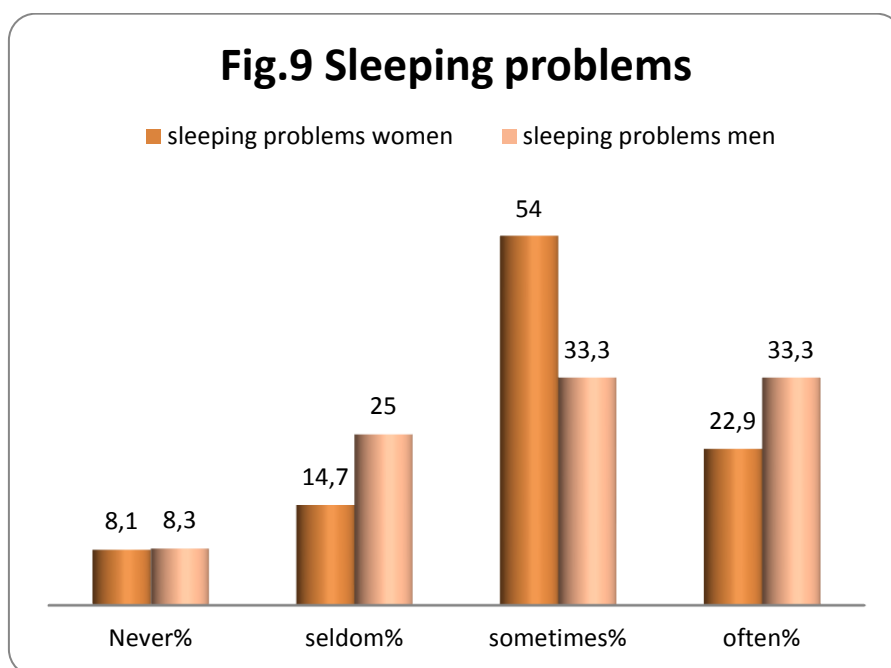


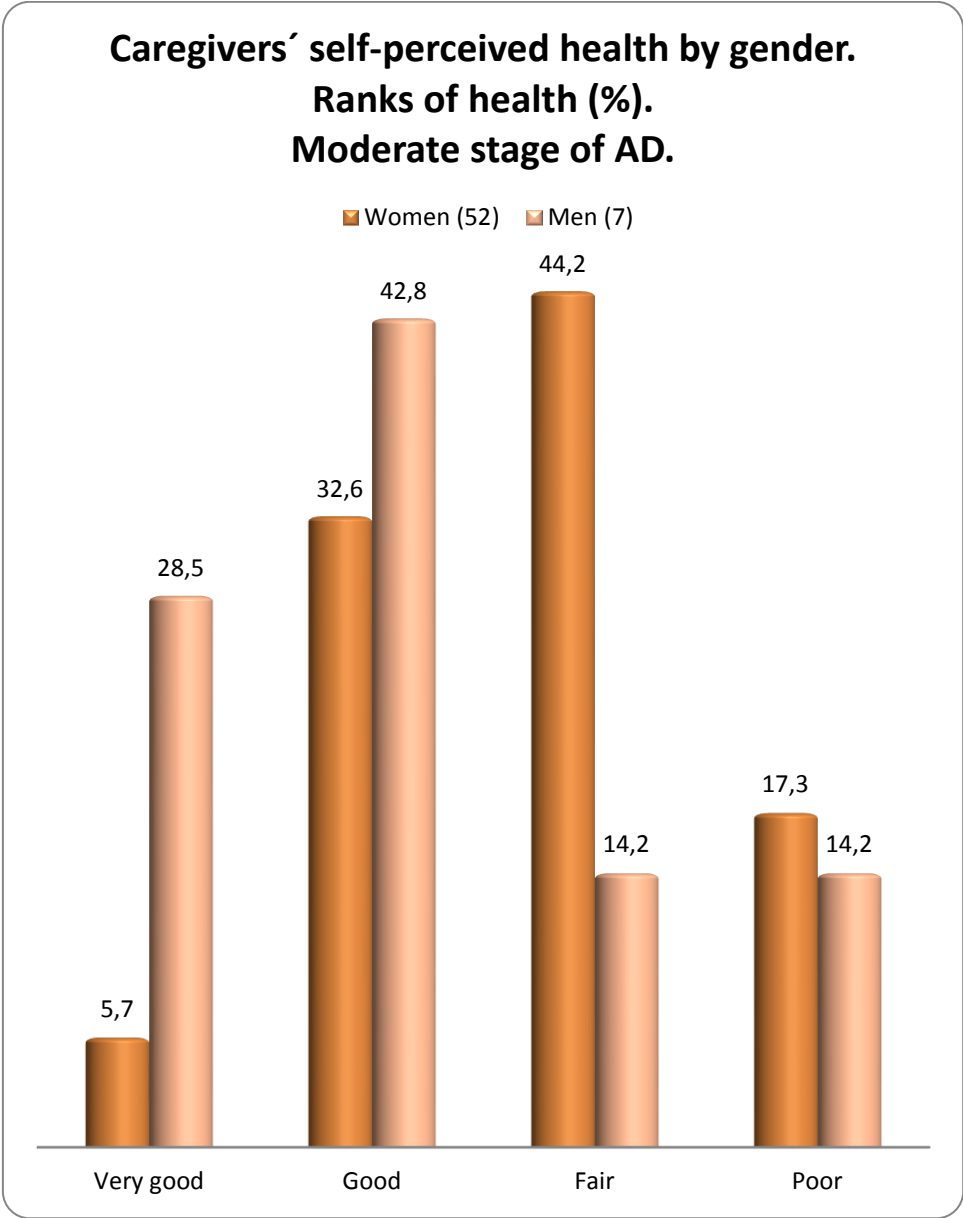
Fig. 9 Prevalence of symptom, differences by sex.

The prevalence of these symptoms proved significantly higher for females ($p < 0,0001$) than for men. Self-perceived health by gender as a group, men scored higher than females to evaluate their health as very good.

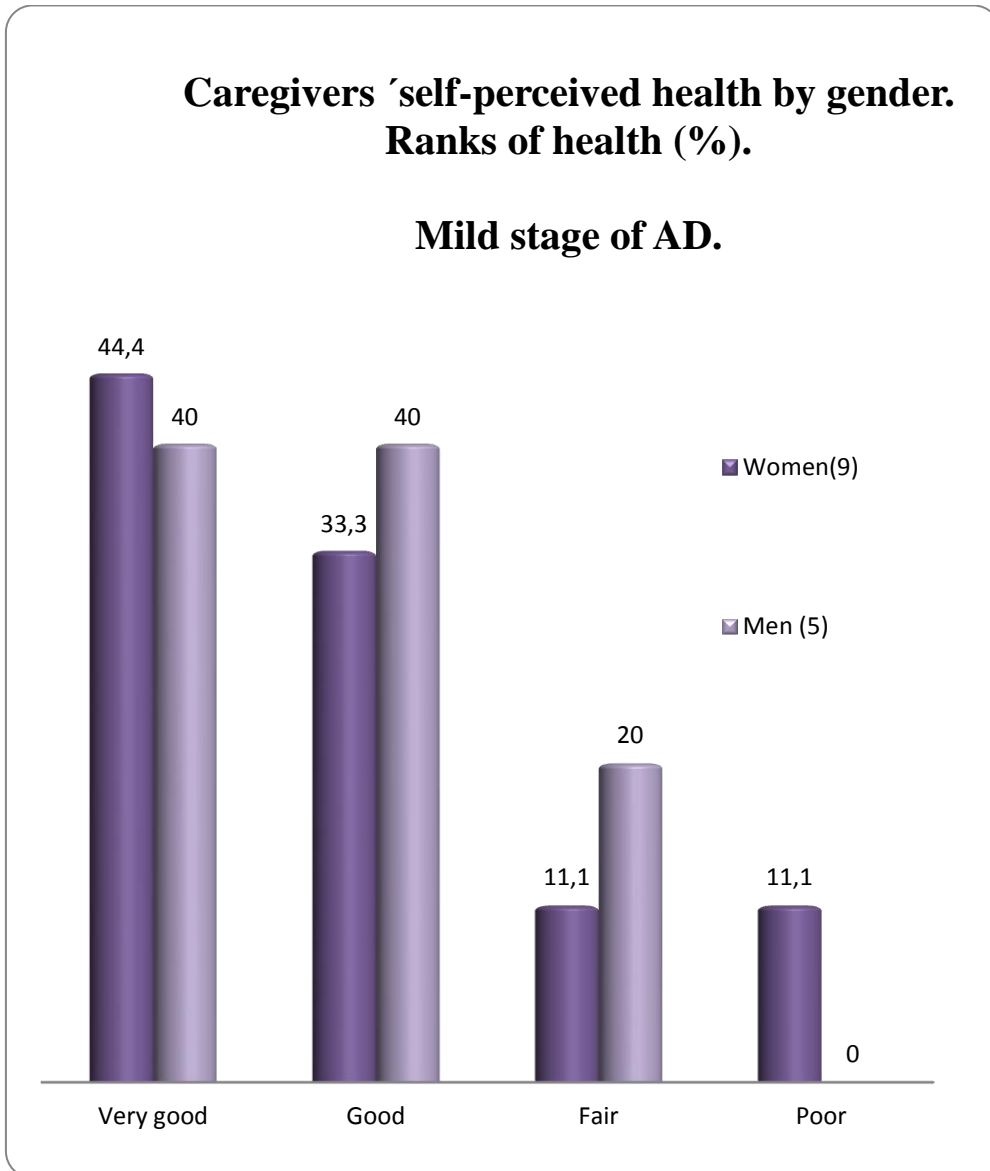
Table 4 is a cross-tabulation of perceived health by gender in relationship with the AD stage of care-recipients. Men scored higher than women in particular in terms of evaluating their health as very good. Those who evaluated their own health as bad were caregivers of individuals at moderate stage of AD. A follow-up of the survey population seems to be necessary (Fig. 10 and 11).

	Moderate stage of AD, N=59				Mild stage of AD, N=14			
	Women, n=52		Men, n=7		Women, n=9		Men, n=5	
Ranks	n	%	n	%	n	%	n	%
Very good	3	5,7	2	28,5	4	44,4	2	40
Good	17	32,6	3	42,8	3	33,3	2	40
Fair	23	44,2	1	14,2	1	11,1	1	20
Poor	9	17,3	1	14,2	1	11,1	0	0
Total	52	99,8	7	99,8	9	99,9	5	100

Table 4. Impact of AD stages on the caregivers' self-perceived health ratings by sex



**Fig. 10 Impact of AD stages on the caregivers' self – perceived health.
Care-recipients with moderate stage of AD.**



**Fig. 11 Impact of AD stages on the caregivers 'self – perceived health.
Care-recipients with mild stage of AD.**

5. Discussion

The main objective of the present survey was to describe some common psychosomatic symptoms and self- perceived health in family caregivers of AD patients. We also examined the relationship between stages of AD and self-

perceived health of caregivers. The following symptoms appeared most frequent among family care givers of both sexes: sleeping disturbances (91,6% both) and feeling of restlessness (83,2% in men,85,1% in women). The mean scores of the symptom indices by sex showed higher prevalence among female family caregivers (tension headache, dyspeptic symptoms and palpitation). Chronic fatigue was in our study more frequent in women (91,7 versus 83,3%). It is one of the most common complaints in ambulatory care. (Kroenke, 1988).

Self-assessment of health obtained from surveys and interviews has consistently found gender-based differences. (Hunt, 1984).

6. Conclusion

It has been well established that AD is a disease that involves not only the patient, but also affects the whole family. The literature provides substantial evidence that caregivers are hidden patients in need of protection from physical and emotional harm. Caring for a loved one with Alzheimer's disease is an emotionally devastating experience for many. It's heart-breaking to watch a loved one – often a parent or spouse – change before your eyes into someone else. But, in addition to the mental and emotional impact of caring for someone with the condition, the practical implications of offering such care can be equally difficult. Caring is held to be very demanding and emotionally involving.

The caregivers of dementia patients arguably endure greater emotional challenges in their roles as they must face an on-going loss in their family member's personality over time culminating in the patient's lack of recognition of the caregiver as well as the patient's eventual death. Psychosomatic health problems, such as chronic fatigue, sleep disturbances and headache, are quite common in the

general population. (Piko 1997). Quality of life and personal satisfaction depend greatly on the physical and psychosomatic symptoms people experience day by day. Some studies on self-perceived health have provided evidence of the validity and reliability of self-assessed health as an important component of perceived quality of life.

Alzheimer's is not a typical part of aging; it gets worse over time and it is fatal.

Research has also shown that effective care and support can improve quality of life for individuals and their caregivers over the course of the disease from diagnosis to the end of life. Early and accurate diagnosis of Alzheimer's disease or other dementias is an important step to getting the right treatment, care and support (Alzheimer's Association, 2011).

The complexity of the treatment, the constant commitment of the person taking care of the AD patient, as well as the inadequacy of the public service; the consequent effects upon the emotional and interpersonal relations; the direct and indirect costs of care also play a major role in influencing the social, psychological and physical wellbeing of the caregiver and of his/her family. Developing good coping skills and a strong support network of society, family and friends are important ways that caregivers can help themselves handle the stresses of caring for a loved one with Alzheimer's disease.

7. References

- Almberg B, Grafström M, Winblad B. (1997b). Major strain and coping strategies as reported by family members who care for aged demented relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 683–691.
- Alzheimer's Association (2006). National site. Retrieved August 3, 2006, from <http://www.alz.org/>
- Alzheimer's Association (2011) National site. Retrieved December 3, 2012, from <http://www.alz.org/>
- Butcher HK, Holkup PA, Buckwalter KC(2001). The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease. *Western Journal of Nursing Research*, 23(1), 33–55.
- Etters L, Goodall D, Harrison BE. (2008) Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 20(8), 423–428.
- Family Caregiver Alliance. (2006). *Caregiver assessment: Principles, guidelines and strategies for change (Vol. I)*. National Centre on Caregiving: San Francisco, CA.
- Hunt SM, McEwen J, McKenna SP. Perceived health: age and sex comparisons in a community. *J Epidemiol Commun Hlth* 1984, 38:156-60.
- Kasuya RT, Polgar-Bailey P, Takeuchi R. (2000). Caregiver burden and burnout: A guide for primary care physicians. *Postgraduate Medicine*, 108(7), 119–123.
- Kroenke K, Wood DR, Mangelsdorff D. Chronic fatigue in primary care: prevalence, patient characteristics and outcome. *JAMA* 1988;260:929-34

Langa KM, Chernew ME, Kabeto MU, et al. (2001). National estimates of the quantity and cost of informal caregiving for the elderly with dementia. *Journal of General Internal Medicine*, 16, 770–778.

Ornstein KA. Caregiving over time: The impact of the behavioural and psychological symptoms of dementia on caregiver Depression, Dissertation. Graduate School of Arts and Sciences COLUMBIA UNIVERSITY, 2011

Piko B, Barabas K, Boda K. Frequency of common psychosomatic symptoms and its influence on self-perceived health in a Hungarian student population. *Eur J Publ Health* 1997; 7:243-7.

Rinaldi P, Spazzafumo L, Mastriforti R, et al. (2005). Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: Results of an Italian multicentre study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 168–174.

Schulz R, Boerner K, Shear K, et al. (2006). Predictors of complicated grief among dementia caregivers: A prospective study of bereavement. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 650–658.

Spruytte N, Van Audenhove C, Lammertyn F. Predictors of Institutionalization of cognitively- impaired elderly cared for by their relatives. 2001. *Int J of Geriatric Psychiatry* 16.1119-1128.

Starkstein SE, Mizrahi R, Power BD. Depression in Alzheimer’s disease: phenomenology, clinical correlates, and treatment. *Int Rev Psychiatry* 2008; 20(4): 382-8.

**D. Seznam publikovaných původních prací autorky se vztahem
k tématu postgraduálního studia**

Zvěřová M. Alzheimerova demence a zátěž pečovatele. Česká a slovenská psychiatrie, 2010, roč. 106, č. 5, s. 307-309. ISSN: 1212-0383.

Fišar Z, Jiráček R, Pláteník J, Wenchich L, Buchal R, Kitzlerová E, Zvěřová M, Hroudová J, Raboch J. Alzheimerova porucha, depresivní porucha a změny v nitrobuňkových signálních cestách. In: Sborník příspěvků 15. česko-slovenského psychiatrického sjezdu s mezinárodní účastí. Brno, Tribun EU, 2011, p. 235-237. ISBN 978-80-263-0039-7

Fišar Z, Wenchich L, Pláteník J, Buchal R, Kitzlerová E, Zvěřová M, Jiráček R, Hroudová J, Raboch J. Monoaminergní systém, neurotrofní faktory a buněčná energetika při depresivní poruše. In: Společně na cestě k moderní psychiatrii. Sborník příspěvků 15. česko-slovenského psychiatrického sjezdu s mezinárodní účastí. Brno, Tribun EU, 2011, p. 185-188. ISBN 978-80-263-0039-7

Jiráček R, Fišar Z, Wenchich L, Pláteník J, Buchal R, Zvěřová M, Hroudová J, Raboch J. Změny nitrobuňkových signálních cest při Alzheimerově poruše. In: Sborník příspěvků 15. česko-slovenského psychiatrického sjezdu s mezinárodní účastí. Brno, Tribun EU, 2011, p. 39-41. ISBN 978-80-263-0039-7

Fišar Z, Jiráček R, Pláteník J, Wenchich L, Buchal R, Zvěřová M, Kitzlerová E, Hroudová J, Raboch J. Changes in intracellular signalling pathways in the early stages of Alzheimer's disease. P-17-013, poster. 10th World Congress of Biological Psychiatry, 29 May- 02 June 2011, Prague, Czech Republic. DOI: 10.3284/wfsbp.2011.1

Fišar Z, Wenchich L, Pláteník J, Buchal R, Kitzlerová E, Jiráček R, Zvěřová M, Hroudová J, Raboch J. Searching for biological markers of mood disorders: monoamines, neurotrophic factors, cellular respiration and related parameters. P-02-015, poster. 10th World Congress of Biological Psychiatry, 29 May- 02 June 2011, Prague, Czech Republic. DOI: 10.3284/wfsbp.2011.1

Fišar Z, Kitzlerová E, Hroudová J, Zvěřová M, Wenchich L, Raboch J. Mood disorders, antidepressants and mitochondrial functions. PSYCHIATRY CONGRESS BERLIN, Annual Congress of the German Association for Psychiatry and Psychotherapy (DGPPN), 23 – 26 November 2011 // ICC Berlin, Germany. Biological factors in the diagnosis and

treatment of affective disorders (International symposium in cooperation with the Czech Psychiatric Society, Chairs: J. Raboch, Prague (Czech Republic), R. Prikryl, Brno (Czech Republic))

Raboch J, Fisar Z, Zverova M, Kitzlerova E. Biological markers of depression treatment outcome. Eur Psychiatry, Vol. 27, Suppl. 1, 2012. Abstracts on CD-ROM, 20th European Congress of Psychiatry, 3-6 March 2012, Prague, Czech Republic

Hroudová J, Fišar Z, Kitzlerová E, Zvěřová M, Raboch J. Změny energetického metabolismu buňky vlivem psychofarmak a psychiatrických onemocnění. In: Raboch J, Zrzavecká I, Doubek P (pořadatelé). Civilizace, čas a duševní poruchy. Sborník příspěvků IX. sjezdu Psychiatrické společnosti ČLS JEP s mezinárodní účastí. Tribun EU 2012. ISBN 978-80-263-0243-8, p. 267-269.

Zverova M. Transient psychosis due to caregiver burden in a patient caring for severely demented spouses. Neuro Endocrinol Lett. 2012;33(4):372-4. PubMed PMID: 22936268. **IF = 1.296 (2011)**

Zverova M. Frequency of some psychosomatic symptoms in informal caregivers of Alzheimer's disease individuals. Prague's experience. Neuro Endocrinol Lett. 2012 Oct 22;33(5):565-567. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 23090277. **IF = 1.296 (2011)**

Hroudová J, Fišar Z, Kitzlerová E, Zvěřová M, Korábečný J, Kuča K, Raboch J. Changes of cellular respiration in patients with depression. P-1-2-15, poster. WPA International Congress 2012, 17-21 October, Prague, Czech Republic. In: Česká a slovenská psychiatrie. Sborník příspěvků, volume 108/October 2012 Supplementum 1. www.cspychiatr.cz. ISSN 1212-0383

Fišar Z, Jiráček R, Pláteník J, Buchal R, Wenchich L, Hůlková M, Hroudová J, Zvěřová M, Kitzlerová E, Raboch J. The putative biochemical markers of Alzheimer's disease. P-1-3-06, poster. WPA International Congress 2012, 17-21 October, Prague, Czech Republic. In: Česká a slovenská psychiatrie. Sborník příspěvků, volume 108/October 2012 Supplementum 1. www.cspychiatr.cz. ISSN 1212-0383

Zvěřová M, Kitzlerová E, Fišar Z, Jiráček R., Benáková H, Hroudová J, Raboch J.
Homocystein and cortisol in Alzheimer's disease and depression. P-2-3-92, poster. WPA
International Congress 2012, 17-21 October, Prague, Czech Republic. In: Česká a
slovenská psychiatrie. Sborník příspěvků, volume 108/October 2012 Supplementum 1.
www.cspsychiatr.cz. ISSN 1212-0383

Ostatní publikace autorky:

Zvěřová M. Parazitární blud v psychiatrické ordinaci. Česká a slovenská psychiatrie.
2009 roč. 105, č. 4, s. 177-180, ISSN: 1212-0383. Lit.: 16

Zvěřová M. Syndrom Smithové-Magenisové. Česká a slovenská psychiatrie, 2011, roč.
107, č. 1, s. 33-36. ISSN: 1212-0383.

E. Abstrakty

Abstrakt

Alzheimerova demence (AD) je závažné neurodegenerativní, progresivní a ireverzibilní onemocnění. Jde o nejčastější formu demence. S rostoucím počtem nemocných demencí stoupá i počet rodinných příslušníků, kteří o pacienta bezprostředně pečují. Role rodinného pečovatele (RP) je stresující, onemocnění má významný vliv na psychickou pohodu rodinných pečovatelů i na jejich socioekonomický status.

Cílem 1. studie bylo posoudit v průběhu 8 měsíčního sledování stupeň zátěže a jeho případnou změnu u rodinného pečovatele, který se dlouhodobě stará o nemocného člena rodiny s progredující Alzheimerovou demencí. Mimo běžné psychiatrické vyšetření byl u nemocných s Alzheimerovou demencí hodnocen test Mini-Mental State Examination (MMSE) k orientačnímu posouzení závažnosti demence a u pečujících osob byl k posouzení zátěže administrován Zaritův dotazník (Zarit Burden Interview). Bylo posuzováno celkem 60 respondentů – 30 pacientů s Alzheimerovou demencí, kteří se léčí (léčili) na psychiatrické ambulanci Psychiatrické kliniky VFN a 30 rodinných příslušníků, kteří se o ně dlouhodobě starají (24 žen, 6 mužů). Při vstupním vyšetření trpělo demencí mírného stupně 18 pacientů (60%), středně těžkou až těžkou demencí 11 pacientů (36,6%). U jednoho pacienta bylo skóre MMSE pod 6 bodů. Po uplynutí 8 měsíců od počátku sledování trpělo mírnou formou demence 9 pacientů (30%), středně těžkou až těžkou formou demence 19 pacientů (63%) a dva nemocní (6,6%) spadali do kategorie těžkého stupně demence. V průběhu sledování se měnil stupeň zátěže pečujících, kdy při vstupním vyšetření trpělo střední, výraznou nebo extrémní zátěží 22 pečujících z celkového počtu 30 (13,8 a 1 pečující). Po čtyřech měsících tyto stupně zátěže vykazovali již 24 pečující z celkového počtu 30 (17, 5 a 2 RP). Po uplynutí 8 měsíčního sledování trpělo střední, výraznou nebo extrémní zátěží 27 RP (13,12 a 2 RP). Na konci sledování bylo do pečovatelského zařízení pod vlivem pocitu nezvladatelné zátěže u pečujícího umístěno 5 nemocných z celkového počtu 30. Dvacet dva dotazovaných rodinných příslušníků (75 %) vyhledalo v průběhu sledování odbornou psychiatrickou pomoc. Opakovaná hodnocení uvedených škál podporují předpoklad, že se dennodenní péče o rodinného příslušníka trpícího Alzheimerovou demencí negativně odráží na celkovém stavu rodinného pečovatele a nezhůdka vede k rozhodnutí umístit nemocného do nějakého zdravotnického či sociálního zařízení.

Cílem studie 2 bylo sledování výskytu některých běžných psychosomatických příznaků u rodinných pečovatelů, kteří se dlouhodobě starají o člena rodiny s Alzheimerovou demencí. Hodnocena byla rovněž souvislost mezi subjektivně vnímaným pocitem zdraví pečovatelů a stádiem AD u nemocného člena rodiny. Účastníky druhé studie byli pečovatelé nemocných, kteří se léčí (léčili) na psychiatrické ambulanci Psychiatrické kliniky VFN. Informace byly od pečujících získány strukturovaným dotazníkem zpracovaným formou dotazníku. Celkem se sledování zúčastnilo 73 (n=73) rodinných pečujících, 61 žen a 12 mužů. 59 jich (80,8%) pečovalo o nemocné ve středním stádiu AD a 14 (19,2%) se staralo o nemocné s mírným stupněm AD. Sledovanými psychosomatickými symptomy byly: poruchy spánku, chronická únava, pocit neklidu, dyspeptické symptomy, tenzní bolest hlavy, palpitace a podrážděnost. Nejčastějšími příznaky, které se u pečujících obou pohlaví vyskytovaly, byly chronická únava a poruchy spánku. Poruchy spánku a pocit neklidu se signifikantně nejvíce vyskytovaly u mužů (každý 33,3%). U žen se signifikantně nejčastěji vyskytovala podrážděnost (34,4%). U žen se navíc všechny sledované symptomy vyskytovaly signifikantně častěji než u mužů. Rozdíly mezi ženami a muži se nejvíce projevily v prevalenci těchto symptomů: palpitace (u 74,9% mužů se nevyskytovaly vůbec nebo zřídka, u žen 42,8% nikdy nebo zřídka) a dyspeptické symptomy (41,6% mužů vs. 24,5% žen je nemělo vůbec nebo zřídka). Většina pečovatelů, kteří se starali o nemocné ve středním stádiu AD, hodnotila své zdraví jako nedobré. Byl u nich zaznamenán častější výskyt sledovaných symptomů ve srovnání s pečovateli, kteří měli na starost nemocné s mírným stupněm AD. Ti také skórovali své zdraví jako dobré či velmi dobré. Výsledky studie podporují dříve publikované údaje o potřebě poskytovat rodinným pečujícím dostatek podpory, informací a rad v průběhu celé doby, po kterou se starají o nemocného člena rodiny, neboť vhodně zvolenými intervencemi lze intenzitu zátěže rodinných pečovatelů zmírnit. Závěrem lze říci, že problematika rodinných pečujících je celospolečensky značně opomíjena.

Klíčová slova: Alzheimerova demence, psychická zátěž, rodinný pečující, psychosociální zátěž, intervence

Abstract

Alzheimer's Disease is a progressive, irreversible neurodegenerative illness and the most common of the dementing disorders. Only few diseases disrupt patients and their relatives so completely or for so long a period of time as Alzheimer's. Caring is held to be very demanding and emotionally involving. Caregiver burden has been defined as a multidimensional response to emotional, social, physical, psychological, and financial stressors associated with the caregiving experience.

The objective of the 1st study was to assess the degree of burden and its possible change in family caregivers of the long-term sick family member with progressive Alzheimer's disease during eight-month monitoring. In addition to the common psychiatric examination the Mini-Mental State Examination (MMSE) was administered in patients to indicate the severity of the dementia and the Zarit Burden Interview was administered in caregivers to assess degree of burden. The total of 60 people have been examined – 30 patients with AD and 30 their caregivers (24 females, 6 males) were recruited from the Department of Psychiatry, First Faculty of Medicine, Charles University in Prague and General University Hospital in Prague.

At the beginning of the study there were 18 patients with mild stage of AD (60%), 11 patients suffered from moderate or severe stage of AD (36%) and 1 patient's MMSE was below 6 points. After 8 months from the beginning of the study there were 9 patients with mild stage of AD (30%), 19 patients with moderate or severe stage of AD (63%) and two patients suffered from severe stage of AD (6,6%). The change in the degree of caregiver burden was examined during the whole study; at the baseline there were 22 caretakers with moderate, high or extremely high degree of burden from the total number of 30 responders (13, 8, and 1 caregivers), after next 4 months 24 caregivers exhibited moderate, high or extremely high degree of burden (17, 5 and 2 CGs). At the end of monitoring there were 27 caregivers who have scored these degrees of burden (13, 12 and 2 CGs) and 5 patients with AD were due to the caregiver burden institutionalised. During the study twenty two caregivers (75 %) asked for the professional psychiatric help. Intervention and support must therefore be carefully targeted, recognising those components of a potential care package that will be useful in the particular circumstances. It is also important to promote

measures to soften the impact that the patient has on the caregiver, and that, at the same time, improves the quality of life of the patient.

The aim of the 2nd study was to describe the prevalence of some psychosomatic symptoms in self-assessed health status to determine whether there are gender differences in these symptoms and the perception of one's own health in family caregivers. Finally, the relationship between stages of AD and self-perceived health was examined. The participants in this investigation (n=73) were family caregivers of outpatients suffering from moderate (59 cases =80,8%) or mild (14 cases=19,2%) stage of Alzheimer's disease (AD). The group of caregivers is consisting of 61 (83, 6%) women and 12 men (16, 4%). Participants of this study were recruited from the Department of Psychiatry, Prague, Czech Republic. Participants were asked how often during the period of being a care-taker they were bothered by following: chronic fatigue, dyspeptic symptoms, sleeping disturbances, tension headache, feelings of restlessness, palpitation and feelings of irritability. The following symptoms appeared the most frequent among family caregivers: chronic fatigue and sleeping disturbances. Most caregivers of patients with moderate stage of AD evaluated their own health as poor and experienced more symptoms in comparison with caregivers of patients with mild stage of Alzheimer's disease, who scored their own health as good or very good. Developing good coping skills and a strong support network of society, family and friends are important ways that caregivers can help themselves to handle the stresses of caring for a loved one with Alzheimer's disease. In conclusion, we may say that the issues of CGs are neglected by the global society.

Key words: Alzheimer's disease, family caregiver, family caregiver burden, intervention, self-perceived health

F. Přílohy

a. Dotazník pro rodinné příslušníky pacientů s Alzheimerovou demencí.

Zaškrtněte správnou odpověď

1. Staráte se pravidelně o rodinného příslušníka, který trpí Alzheimerovou demencí, déle jak rok?

ano

ne

2. Kolik let (přibližně) již nemoc trvá.....

3. Žijete s nemocnou osobou ve společné domácnosti?

ano

ne

4. Je nemocná osoba schopna se o sebe v bytě starat?

ano

ne

5. Je pro Vás pravidelná péče o rodinného příslušníka velkou zátěží?

ano

ne

6. V jakém příbuzenském vztahu k nemocnému jste? Zaškrtněte vhodnou odpověď.

Manželka

Manžel

Dcera

Syn

Sestra

Bratr

Snacha

Zet'

Jiné (uveďte):.....

7. Uved'te Váš věk

8. Jak byste Vy sám/sama nejlépe ohodnotil/a své zdraví za tu dobu, co se staráte o nemocného rodinného příslušníka – zaškrtněte jednu odpověď:

Moje zdraví je výborné

Moje zdraví je docela dobré

Moje zdraví není moc dobré

Moje zdraví je špatné

9. Jak byste hodnotil/a své zdraví dnes a ve srovnání před zjištěním nemoci Vaší blízké

osoby? (vyberte jednu odpověď)

a/ mnohem lepší než před zjištěním nemoci

b/ poněkud lepší než před zjištěním nemoci

c/ přibližně stejné jako před zjištěním nemoci

d/ poněkud horší než před zjištěním nemoci

e/ mnohem horší než před zjištěním nemoci

10. Jaké zdravotní potíže Vás za tu dobu, co se staráte o nemocného rodinného příslušníka, nejvíce obtěžují – můžete vybrat i více odpovědí:

Přetrvávající únava

Trávicí potíže

Poruchy spánku

Bolesti hlavy

Pocity vnitřního neklidu

Nepříjemný pocit vyvolaný úderem srdce (palpitace)

Podrážděnost:

Jiné:

Nemám žádné zdravotní potíže:

Děkujeme za vyplnění dotazníku.

2. Zarit Burden Interview – (BI) / (ZBI), 1980

Domain: Psychological

Assessment Tool Category: Caregiver Burden

Variations/Translations: Originally a 29-item scale, the 22 item version is more commonly used. Shorter versions of the ZBI have been developed with 18 and 12 items. Translations of the ZBI are available in French, Japanese, Chinese, Korean, Spanish and Brazilian. The test is known under two different names, the Zarit Burden Interview (ZBI) and the Burden Interview (BI).

Setting: Can be used in either a clinical or a community setting.

Method of Delivery: Self-report questionnaire

Description: The Zarit Burden Interview (ZBI) was developed to measure subjective burden among caregivers of adults with dementia. Items were generated based on clinical experience with caregivers and prior studies resulting in a 22-item self-report inventory that examines burden associated with functional/behavioural impairments and the home care situation. The items are worded subjectively, focusing on the affective response of the caregiver.

Scoring/Interpretation: Each question is scored on a 5 point Likert scale ranging from - never to nearly always present. Total scores range from 0 (low burden) to 88 (high burden). Score values and interpretation are guidelines only.

Time to Administer: Not stated

Zarit Burden Interview.

Circle the response that best describes how you feel.

	Never	Rarely	Sometimes	Quite frequently	Nearly always
1. Do you feel that your relative asks for more help than he/she needs?	0	1	2	3	4
2. Do you feel that because of the time you spend with your relative that you don't have enough time for yourself?	0	1	2	3	4
3. Do you feel stressed between caring for your relative and trying to meet other responsibilities for your family or work?	0	1	2	3	4
4. Do you feel embarrassed over your relative's behavior?	0	1	2	3	4
5. Do you feel angry when you are around your relative?	0	1	2	3	4
6. Do you feel that your relative currently affects your relationships with other family members or friends in a negative way?	0	1	2	3	4
7. Are you afraid what the future holds for your relative?	0	1	2	3	4
8. Do you feel your relative is dependent on you?	0	1	2	3	4
9. Do you feel strained when you are around your relative?	0	1	2	3	4
10. Do you feel your health has suffered because of your involvement with your relative?	0	1	2	3	4
11. Do you feel that you don't have as much privacy as you would like because of your relative?	0	1	2	3	4
12. Do you feel that your social life has suffered because you are caring for your relative?	0	1	2	3	4
13. Do you feel uncomfortable about having friends over because of your relative?	0	1	2	3	4
14. Do you feel that your relative seems to expect you to take care of him/her as if you were the only one he/she could depend on?	0	1	2	3	4
15. Do you feel that you don't have enough money to take care of your relative in addition to the rest of your expenses?	0	1	2	3	4
16. Do you feel that you will be unable to take care of your relative much longer?	0	1	2	3	4
17. Do you feel you have lost control of your life since your relative's illness?	0	1	2	3	4
18. Do you wish you could leave the care of your relative to someone else?	0	1	2	3	4
19. Do you feel uncertain about what to do about your relative?	0	1	2	3	4
20. Do you feel you should be doing more for your relative?	0	1	2	3	4
21. Do you feel you could do a better job in caring for your relative?	0	1	2	3	4
22. Overall, how burdened do you feel in caring for your relative?	0	1	2	3	4

Instructions for caregiver: The questions above reflect how persons sometimes feel when they are taking care of another person. After each statement, circle the word that best describes how often you feel that way. There are no right or wrong answers.

Scoring instructions: Add the scores for the 22 questions. The total score ranges from 0 to 88. A high score correlates with higher level of burden.

Zaritova škála zátěže –(Gaucher et al. 2004) - překlad PhDr. K. Solárová, MUNI - upraveno

Skóre získané v těchto 22 položkách se pohybuje od 0 do 88. Skóre menší nebo rovno 20 poukazuje na velmi slabou nebo nulovou zátěž; skóre mezi 21 a 40 pak zátěž lehkou; skóre mezi 41 a 60 určuje střední zátěž a skóre vyšší než 60 indikuje zátěž závažnou.

Následující výčet položek reflektuje pocity, které bývají často prožívány osobami pečujícími o blízkého člověka. U každé položky označte na škále číslicí dle legendy, jak často daný stav prožíváte. Žádná odpověď není správná nebo špatná.

Legenda:

0 = nikdy

1 = zřídka

2 = někdy

3 = dosti často

4 = téměř vždy

Jak často se Vám stává, že...

1. máte pocit, že Váš blízký po vás vyžaduje více pomoci, než skutečně potřebuje? 0 1 2 3 4
2. máte pocit, že veškerý svůj čas věnujete péči o blízkého a již Vám žádný nezbývá pro Vás? 0 1 2 3 4
3. cítíte se uvězněni mezi péčí o Vašeho blízkého a Vašimi dalšími úkoly (rodina, práce)? 0 1 2 3 4
4. Váš chování Vašeho blízkého obtěžuje či uvádí do rozpaků? 0 1 2 3 4
5. máte pocit hněvu v přítomnosti Vašeho blízkého? 0 1 2 3 4
6. máte pocit, že Váš blízký škodí Vaším vztahům s Vaší vlastní rodinou či přáteli? 0 1 2 3 4
7. obáváte se toho, co na Vašeho blízkého chystá budoucnost? 0 1 2 3 4
8. cítíte, že Váš blízký je na Vás závislý? 0 1 2 3 4
9. cítíte se v napětí v přítomnosti Vašeho blízkého? 0 1 2 3 4
10. máte pocit, že se Vám zhoršilo zdraví v důsledku péče o blízkého? 0 1 2 3 4
11. cítíte nedostatek intimity kvůli Vašemu blízkému? 0 1 2 3 4
12. máte pocit, že se Váš společenský život zhoršil z důvodu péče o Vašeho blízkého? 0 1 2 3 4
13. necítíte se kvůli nemocnému ve své kůži před návštěvou? 0 1 2 3 4
14. máte pocit, že Váš blízký se na Vás spoléhá jako na jedinou osobu, se kterou může počítat v oblasti péče o něj? 0 1 2 3 4

15. máte pocit, že nemáte dostatek finančních prostředků pro zajištění péče o Vašeho blízkého a současně vlastních potřeb? 0 1 2 3 4
16. cítíte, že již brzy nebudete mít dostatek sil postarat se o Vašeho blízkého? 0 1 2 3 4
17. máte pocit, že jste ztratil/a kontrolu nad svým životem od té doby, co zajišťujete péči o Vašeho blízkého? 0 1 2 3 4
18. blízkého cítíte potřebu přenechat péči o Vašeho rodiče na někoho jiného? 0 1 2 3 4
19. máte pocit, že již nevíte, co ještě udělat pro Vašeho rodiče? 0 1 2 3 4
20. máte pocit, že byste toho měli pro Vašeho rodiče udělat více? 0 1 2 3 4
21. máte pocit, že byste Vašemu rodiči mohli zajistit lepší péči? 0 1 2 3 4
22. máte pocit, že péče o Vašeho rodiče pro Vás představuje zátěž, břemeno? 0 1 2 3 4