

**Univerzita Karlova v Praze**

**Filozofická fakulta**

*katedra psychologie*

*obor sociální psychologie*

*PhDr. Eva Jarolímová*

**Teze disertační práce**

*PEČOVATELSKÁ ZÁTĚŽ U ALZHEIMEROVY CHOROBY A JEJÍ  
SOUVISLOSTI*

*Caregiver Burden in Alzheimer's Disease and Its Context*

*školitel: prof. PhDr. Lenka Šulová, CSc.*

*konzultant: Doc. MUDr. Iva Holmerová, Ph.D.*

*Praha, 2016*

Projekt disertační práce s názvem „Pečovatelská zátěž u Alzheimerovy choroby a její souvislosti“ vznikl především proto, že je této nesmírně důležité problematice v naší společnosti věnováno minimum prací i pozornosti. S progresí Alzheimerovy choroby je pečující rodinný příslušník vystaven řadě nároků a těžkostí spojených s péčí. Péči o osobu s demencí mohou provázet zážitky až nesnesitelně stresující, pečovatelský stres jako takový má širší pozadí. Fyzické nároky každodenní péče vedou řadu pečujících za hranice jejich fyzické nebo emocionální výdrže (Schindler et al., 2012).

**Cíl projektu.** Cílem této studie bylo získat relevantní data ve vztahu k pečovatelské zátěži a srovnávat výsledky u pečujících „krátkodobých“ – do dvou let péče, a pečujících „dlouhodobých“ – 2 a více let péče. Ke zjišťování míry subjektivní pečovatelské zátěže, míry depresivity a anxiozity byly užity dotazníky: Zarit Burden Inventory / ZBI (scale, interview), Geriatrická škála deprese / GDS (proband 60+ věku), Beck Depression Inventory / BDI II (proband do 60 let věku), Beck Anxiety Inventory – BAI. Následoval doplňující semistrukturovaný interview s 12 respondenty. Dotazníky a přepis rozhovorů jsou uvedeny v přílohách disertační práce.

## **Empirická část kvantitativní**

**Výzkumný záměr.** Podstatou této části transverzálního výzkumu pečovatelské zátěže je srovnávání skupin rodinných (neformálních) pečujících v krátkodobém a dlouhodobém horizontu péče o blízké osoby s diagnostikovanou Alzheimerovou chorobou nebo jinou formou demence. Tento výzkum je motivován nejen obdobně zaměřenými výzkumy v zahraničí, ale především dlouholetou zkušeností a setkáváním se s rodinnými pečujícími na půdě České alzheimerovské společnosti. Klinická práce s pečujícími jednotlivci nebo více členy rodiny je předznamenána a doprovázena celou řadou krizí jednotlivých etap péče v dlouhodobě nepříznivé a náročné životní situaci, se stresem a vyčerpáním. Mnohé z případů nesou jisté znaky podobnosti, avšak v kontextu jedinečnosti každé rodiny mají zcela individuální charakter. Výzkumný soubor tvořilo 102 aktuálně pečujících rodinných příslušníků (83 žen a 19 mužů), starajících se o své blízké s Alzheimerovou chorobou nebo jinou formou demence. Ve vztahu k péči o nemocného dle četnosti výzkumný soubor tvoří dcery pečující o matky

(55,9 %), manželky pečující o manžele (17,6 %), manželé pečující o manželky (6,9 %) a děti pečující o otce (8,8 %), následují osoby pečující o sestru, babičku, dědečka a tchyni.

***Souhrnné charakteristiky šetření v celém výzkumném souboru jsou následující:***

ZBI: průměrná hodnota v testu 41,17, SD 15,89, dolní kvartil 30.

BAI: průměr hodnot 12,13, SD 8,38, dolní kvartil 6.

BDI II: průměrná hodnota 9,49, SD 5,497, dolní kvartil 4.

GDS: průměrná hodnota v testu 5,93, SD 3,102, dolní kvartil 3.

Výzkumný soubor dále tvořilo 48 % osob pečujících do 2 let péče (49 probandů) a 52 % osob pečujících déle než 2 roky (53 probandů).

V dotazníku ZBI se průměr a medián ve zkoumaných skupinách příliš neliší. V dotazníku BAI vychází lépe probandi, kteří o své blízké pečují déle než 2 roky. Výsledky mezi oběma skupinami pomocí GDS a BDI II je vhodné brát s určitou rezervou z důvodu menšího počtu pozorování v obou skupinách. U GDS je ve skupině „do 2 let péče“ poměrně malá variabilita výsledných skóre. V BDI II je medián vyšší u skupiny pečujících „do 2 let“. Celková variabilita hodnot je vyšší u skupiny pečujících "2 a více let".

Korelační koeficient: mezi ZBI a věkem pečujícího je velmi slabá záporná závislost ( $r = -0,162$ ,  $p = 0.106$ ), se vzrůstajícím věkem se tedy skóre ZBI mírně snižuje. Tato závislost však nevychází jako statisticky významná, proto se může vyskytovat pouze ve zkoumaném souboru. Mezi ZBI a délkou péče není téměř žádná závislost ( $r = 0.088$ ,  $p = 0.376$ ). Pozitivní závislost se objevuje mezi výsledky všech použitých škál. Mezi testy ZBI a BDI II je velmi silná lineární závislost ( $r = 0.831$ ,  $p < 0.01$ ), u ZBI a GDS ( $r = 0.524$ ,  $p < 0.01$ ). Po překódování hodnot testů BDI II a GDS na pouze dvě kategorie (minimální deprese a deprese) bylo zjišťováno, jaká je závislost délky péče a depresivních symptomů. Na základě kontingenčního koeficientu s hodnotou 0.160 lze považovat tuto závislost za slabou.

Graf zobrazující průměrnou hodnotu dané skupiny (podle odpovědi otázky č. 22 - Jak velkou zátěž celkově pocítujete, když se staráte o svého příbuzného?). Z výsledků vyplývá, že se vzrůstající zátěží roste i průměrná hodnota dosažená v testu ZBI, výjimkou je kategorie "střední zátěž".

Výsledky všech použitých škál spolu silně pozitivně korelují. Dále lze konstatovat, že vyšší míru zátěže v dotazníku ZBI na úrovni těžké zátěže vnímají pečující 2 a více let - úroveň těžká zátěž skórovalo 8,2% pečujících do 2 let, a 17% pečujících 2 a více let, tedy více než dvojnásobek osob z dané skupiny. Současně vyšší míru zátěže v našem výzkumném souboru vykazují pečující osoby na úrovni intragenerační péče. Naopak úroveň středně těžká zátěž je pocíťována o něco více pečujícími osobami do 2 let: takto skórovalo 45 % pečujících do 2 let péče a 32% pečujících 2 a více let. V kategorii mírná zátěž ale lehce dominují pečující 2 a více let nad pečujícími do 2 let péče (40 % a 33 %). Zaznamenali jsme také, že se sledované skupiny liší intenzitou vnímané těžké zátěže. Osoby s kratší zkušeností péče dosahovaly v této kategorii průměrného skóru 38,9, zatímco osoby s péčí přesahující dva roky dosahovaly průměru 43,3.

Je třeba také připomenout, že výsledky zjištěné v dotazníku ZBI jsou považovány za orientační (Herbert, Bravo, Preville, 2000).

Dále uvádíme pět otázek s nejčastějším skóre 3 a 4, tj. nejvyšší stupně zátěže a celkový podíl těchto odpovědí v procentech:

Máte obavy, co vašemu příbuznému přinese budoucnost? – 72,9 %

Máte pocit, že je váš příbuzný na vás závislý? – 67,7 %

Cítíte se přetíženy/á z dělení času mezi péčí o příbuzného a plnění dalších povinností (práce/rodina)? – 56,3 %

Jak velkou zátěž celkově pocíťujete, když se staráte o svého příbuzného? – 56,3 %

Máte pocit, že váš příbuzný od vás očekává péči, jako kdybyste byl/a jediný/á, na kom by mohl být závislý? – 47,9 %

Pět otázek s nejčastějším skóre 0, tj. žádná subjektivně referovaná zátěž, a celkový podíl této odpovědi:

Cítíte se trapně z chování vašeho příbuzného? – 50 %

Máte pocit, že váš příbuzný vyžaduje více péče, než potřebuje? – 35 %

Cítíte se znepokojený/á, když se věnujete svým přátelům, zatímco váš příbuzný potřebuje péči? – 35 %

Máte pocit, že váš společenský život utrpěl, protože se staráte o příbuzného? – 32,5 %

Máte pocit, že váš příbuzný negativně ovlivňuje vaše vztahy s rodinou a přáteli? – 30 %

Pokud sledujeme vztah mezi zátěží a depresí, pak u starších probandů, testovaných GDS, se v kategorii těžké zátěže objevují známky manifestní deprese a to u obou sledovaných skupin (průměrný skóre 9 a 10). V kategorii středně těžké zátěže se rovněž objevují známky deprese – průměrné skóre 8,3 (pečující do 2 let) a 6,5 (pečující 2 a více let).

Pečující osoby do 2 let péče vykazují symptomy deprese v BDI II v 72,4 % a v GDS v 80 %. Pečující osoby 2 a více let vykazují symptomy deprese v BDI II v 80 % a v GDS v 65,7 %. To znamená, že v tomto výzkumném souboru byli depresivnější osoby ve věku 60+ pečující 2 a více let, u osob pečujících do 2 let péče byli depresivnější pečující osoby mladší 60 let věku.

Všichni pečující měli zvýšenou hladinu anxiety, průměrný skóre v BAI na úrovni těžké zátěže u pečujících osob do 2 let péče 7,0 a u pečujících osob 2 a více let 21,4. Průměrný skóre v BAI na úrovni středně těžké zátěže u pečujících osob do 2 let 19,2 a u osob pečujících 2 a více let 11,6. Kritické hranice zvýšené úzkosti se pečující do 2 let dotýkají při střední až těžké zátěži, pečující 2 a více let až při zátěži těžké. Pečující osoby do 2 let péče v dotazníku BAI vykazují zvýšenou anxiozitu v 77,6 % a středně těžkou anxiozitu v 22,4 %. Pečující osoby 2 a více let v dotazníku BAI vykazují zvýšenou anxiozitu v 88,7 % a středně těžkou anxiozitu v 11,3 %.

Navzdory původnímu očekávání, že se zátěž a ohroženost poruchami nálady bude u pečujících lišit podle toho, jak dlouho pečují, ukázalo se, že výsledky obou sledovaných skupin jsou poměrně vyrovnané. Obě skupiny vykazují zvýšenou míru zátěže, depresivní i úzkostné symptomatiky. Mírně odlišné trendy a specifika mezi skupinami však naznačují, že osobní situace spojená s projevy nemoci ve vztahu k faktorům podporujícím zátěž bude odlišná. Tyto odlišnosti mezi skupinami budou způsobovat také faktory věku a životní situace pečujících osob. Ve výsledku však vnímáme krátkodobé i dlouhodobé rodinné pečující jako shodně ohrožené skupiny, které si zaslouží pozornost a profesionální podporu. Už proto, že pečující osoby, které vnímají svou roli jako tíživou, uvažují o institucionalizaci dříve než ti, kteří jsou se svou péčí víceméně vyrovnaní, jak dokladuje řada zahraničních studií. Proto je třeba všem pečujícím rodinám nabídnout podporu psychickou, sociální, zdravotní, finanční a informační. Jenom tak lze podpořit zvládnutí péče o osoby trpící Alzheimerovou chorobou nebo jinou formou demence v domácím prostředí, což je relevantní i v kontextu odhadovaného nárůstu prevalence Alzheimerovy choroby.

**Citové pouto.** Dále formou strukturovaného rozhovoru (nebo dotazů na papíře) byla zjišťována úroveň citového pouta (v období péče o nemocného je: nezměněné, změněné – silnější, slabší, není žádné). Dle vědeckých poznatků a teorií citové pouto pečovatelskou zátěží snižuje. I nadále byly srovnávány kategorie pečujících osob do 2 let péče a pečujících osob 2 a více let.

Na základě srovnání zjištěných výsledků lze konstatovat, že pečující osoby v našem výzkumném souboru považují citový vztah (citové pouto) za nezměněné více v prvních dvou letech péče (tedy krátkodobě pečující) – 58,3%, dále pak pečující osoby 2 a více let (tzv. dlouhodobě pečující) považovali citové pouto (citový vztah) k nemocné osobě za nezměněný v mnohem menší míře – v 20% (více než o polovinu méně než pečující do 2 let péče).

Obdobně v odpovědi, že citové pouto (citový vztah) kolísá, odpovídali ve vyšší četnosti pečující 2 a více let (tzv. dlouhodobě pečující). Toto zjištění by mohlo odpovídat zkušenostem z praxe, že nemocný se pečujícím „vzdaluje“, v důsledku postupující nemoci se mění, spolu s rozvojem behaviorálních poruch (BPSD), poruch vnímání apod. Navíc u nemocné osoby v důsledku choroby ubývá tzv. vyšších citů, nemocný není schopen empatie, i když pocitově zpracovává situace velmi dlouho: tyto faktory zcela jistě modifikují citový vztah mezi pečující a opečovávanou osobou. U obou skupin pečujících je srovnatelné vnímání citového pouta jako „silnější“. Citové pouto v kategorii „není žádné“ je vnímáno pečujícími osobami 2 a více let.

## **Empirická část kvalitativní**

Dále navazuje semistrukturovaný interview s 12 rodinnými příslušníky.

Zpracovaná data získaná ze semistrukturovaných rozhovorů byla na základě obsahové analýzy (ev. sekundární obsahové analýzy) a kategorizací rozdělena pomocí klíčových slov na kratší výroky dle předmětu zkoumaného jevu. Tato slova (výroky) byla seřazena dle popisné charakteristiky respondentů do tabulek (viz disertační práce).

**Percepce nemoci.** Nemoc blízké osoby vnímali respondenti (pečující osoby - 11 žen a 1 muž) shodně výrazně subjektivně - negativně, pouze jedna z respondentek nemoc chápe jako „výzvu“.

**Ztráty a zisky péče.** Z tabulek výsledků je dále patrné, že z celkového počtu vyslovených výroků (44) je o něco více procesu péče vnímaná ztráta (24) než zisky (20). Zde je třeba podotknout, že se jedná o pečující, kteří vyhledali pomoc.

Dle jednotlivých respondentů se pouze pro ztráty v procesu péče vyslovili 3 ze 12 respondentů, ostatní byli schopni udávat zisky. Respondenti vyjadřovali dimenzi ztrát v intencích ztráty soukromí, své svobody, energie, volného času, přátel, zhoršené vztahy v rodině a další, především pak ztrátu blízkého člověka. Je možné považovat za dobré a také překvapivé, že se téměř všichni respondenti dokázali vyjádřit k ziskům, které péče o blízké s demencí přináší jako např. zlepšení vztahu s blízkým, nové přátele, reciprocitu pomoci, utužení vztahů a vazeb v rodině, soudržnost v rodině, pomoc profesionálů, dobrý pocit z pomoci blízkému, nemusí se stydět před dětmi a další.

**Úcta.** K další proměnné v tomto výzkumu – úctě – se dokázali vyjádřit všichni respondenti. Z výše uvedených odpovědí respondentů vyplývá, že je pro ně těžké mít úctu k nemocné osobě, zejména z důvodu značné změny na úrovni vzájemných vztahů a velké změny osobnosti i chování nemocného. Projevy člověka s demencí kolísají a tomu také některé výroky odpovídají.

Pečující rodinní příslušníci opakovaně zmiňovali zkušenosti svých přátel a známých. Situace spojená s úplným rozpadem vztahů v rodině se respondentů nevyskytla ani jednou. Nicméně konflikty, výčitky, častá nedorozumění a zhoršení vztahu s některými z příbuzných se objevilo celkem v devíti rozhovorech z dvanácti.

**Pozitivní a negativní aspekty péče.** Pozitivní aspekty péče („pozitiva“) vyjadřovali respondenti pomocí výroků, celkem těchto hodnocení bylo 17; to znamená více jak o polovinu méně oproti hodnocení negativních aspektů péče 41. Tři z dotázaných respondentů se k otázce na „pozitiva“ péče nedokázali vyjádřit, v aktuálním procesu péče je nespárovali. Odpovědi se týkaly především oblastí zvýšené intenzity kontaktů a vztahů v rodině nebo s nemocným, spokojenosti nemocné osoby, financí nebo naděje, že jim tato zkušenost v budoucnu může být užitečná.

**Silná a slabá stránka rodiny.** Respondenti hodnotili pomocí výroků slabou stránku rodiny, počet hodnocení (výroků) celkem 16. Respondenti hodnotí jako slabou stránku rodiny malou rodinu, absenci pomoci ostatních členů rodiny, konflikty a názorové neshody, dva z respondentů se k tomuto tématu nedokázali vyjádřit. V rozhovorech se ukázalo zjištění, kde pouze jeden byl primárním pečujícím a druzí pomáhali pouze občasně či představovali především psychickou podporu a rádce. Sledované fenomény se v těchto různých případech

lišily svou intenzitou, avšak nikoli základní charakteristikou. Lze zde nalézt nedocení - pocit, že mě druhý za mou práci dostatečně neocenuje, podceňuje její náročnost, nevěří, že je situace tak vážná.

Respondenti hodnotili pomocí výroků oblast „síly rodiny“ v počtu výroků (hodnocení) celkem 21 oproti hodnocení oblasti „slabá stránka rodiny“ 16, jeden z respondentů se k tématu nedokázal vyjádřit. Lze konstatovat, že tito respondenti o něco více vnímali silnou než slabou stránku rodiny. V počtu nulových hodnocení mírně převažuje silná stránka rodiny nad slabou v poměru 2:1.

**Budoucnost.** Dva z respondentů odpovídali, že o budoucnosti nepřemýšlí, další dva z respondentů žijí „tady a teď“, ostatní (8) mají řadu obav z budoucnosti spojených s péčí o nemocného, z letálního charakteru nemoci, z institucionalizace, ze závislosti na druhých, o své zdraví a další. Tyto obavy mohou být zdrojem pečovatelského (anticipačního) stresu a jedním z faktorů souvisejících s mírou pečovatelské zátěže.

**Smysl života.** Všichni respondenti sdělovali pomocí výroků svůj smysl života, pouze jeden z nich nevěděl, co dává jeho životu smysl, signifikantně byly u něho přítomny známky deprese. Jeden z respondentů se cítil svým dosavadním životem natolik naplněn, s tak smysluplně prožitým životem, že již přijímá vše, včetně nemoci, které na sklonku života svého i manželky přicházejí. Většina respondentů ale přemýšlela o tom, co jeho životu dává smysl a vyjadřovala se pomocí krátkého sdělení, pouze jedním výrokem.

**Vzkaz odborníkům.** Oslovení respondenti se často shodovali v tom, že pečující i nemocný potřebují rady, informace a pomoc, doporučení odborníků v této oblasti na jiné instituce a odborníky, kteří by jim mohli pomoci. Dále vyjadřovali význam včasné diagnózy a léčby, edukace pečujících rodinných příslušníků, přijetí nemoci, trpělivost, péči o sebe, nechat se zastoupit a další.

**Co pomáhá.** Odpovědi respondentů jsou v oblasti „co pomáhá“ do počtu výroků nejčastější (103) ze všech dotazovaných okruhů. Tito respondenti vědí, co pomáhá, sami také pomoc vyhledali. Dle této kategorie lze konstatovat, že se jedná o výzkumný soubor s dobrou zkušeností a co je důležité, že vědí, co pomáhá, co potřebují nebo po formách pomoci stále pátrají. Tyto výpovědi budou cenným zdrojem pro pečující osoby i profesionály, kteří na tyto zkušenosti mohou účinně reagovat s cílem podpořit potřeby pečujících a tím i péči o člověka s Alzheimerovou chorobou nebo jinou formou demence co nejdéle v domácím prostředí. Důležitým cílem je podpora důstojnosti a kvality života pečujících i opečovávaných uprostřed rodiny.



## **Přínos výzkumu**

Přínos této výzkumné práce spočívá v tom, že již v období jejího průběhu a na základě výše uvedených zjištění bylo snahou podpořit hustší poradenskou síť pro rodinné pečující v České republice. Za tímto účelem byl otevřen 80. hodinový tréninkový a edukační kurz pro konzultanty a poradenství nejen v sociálních službách. V rámci pořádání tohoto kurzu bude realizován již třetí běh, budoucí poradci rodin, pečujících o osoby s demencí postupují dále supervizi přímou a distanční. Mezi posluchači se objevují také zájemci z řad psychologů. Současně je do procesu poradenství zavedena orientační, ale důležitá diagnostická metoda – Zarit Burden Inventory (ZBI) pro zhodnocení aktuální míry pečovatelské zátěže klienta (pacienta). ZBI dobře koreluje s výskytem deprese i anxiозity.

Dále na tuto studii navazuje výzkum GA ČR při Filozofické fakultě UK v Praze pod názvem „Hodnocení potřeb rodinných příslušníků pečujících o seniory“<sup>44</sup>. Snahou bude postihnout některé jevy související s péčí o člověka s demencí v domácím prostředí, v longitudinálním výzkumu se zaměřením na vztah pečující - opečovávaný nebo problematiku self efficacy pečující osoby. V neposlední řadě bude posílena spolupráce poradců s psychoterapeuty a psychology, podpora rozvoje dalších kontaktních míst České alzheimerovské společnosti, edukace profesionálních i rodinných pečujících včetně podpory duševní hygieny (jóga, relaxační techniky aj.).

Dlouhodobý monitoring podmínek rodinných pečujících a preventivní opatření mohou včas předejít počínajícím komplikacím nadměrné psychické zátěže. Důležitá je dobře fungující síť poradenských služeb a podpůrných skupin, psychoterapie, edukace a kurzů základních praktik přístupu, komunikace a manipulace s člověkem s demencí pro pečující osoby, rozvoj respitní péče, informovanost týkající se specifík rodinné péče, duševní hygieny, právo na finanční podporu aj. Pečující potřebují podporu, informace a rady v průběhu celé doby, po kterou se starají o nemocného člena rodiny.

## **Použitá literatura**

- Almberg, B., Grafström, M., Winblad, B. (1997). Major strain and coping strategies as reported by family members who care for aged demented relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 683-691.
- Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H., Whitlatch, C. J. (2007): Profiles in caregiving, the unexpected career. Amsterdam, Elsevier.

- Alzheimer Europe (2013). Dementia in Europe, Yearbook 2013. National Policies Covering the Care and Support of People with Dementia and their Carers.
- Bartoš, A., Hasalíková, M. (2010). Poznejte demenci správně a včas. Příručka pro klinickou praxi (1. vyd.). Praha, Mladá fronta.
- Bartoš, A., Raisová, M. (2015). Testy a dotazníky pro vyšetřování kognitivních funkcí, nálady a soběstačnosti. Praha, Mladá fronta a.s.
- Bártová, P., Walczysková, S., Plevová, P., Ratajová, L., Havelka, J., Šilhanová, E., Školoudík, D. (2011). Hereditární časná forma Alzheimerovy nemoci v důsledku zárodečné mutace p. M139 v genu PSEN1 - kazuistika. *Neurologie a neurochirurgie*, 5, 569-574.
- Baštecká, B., Škábová, M. (2009). Poradenství v pomáhajících profesích. In Baštecká, B. Psychologická encyklopedie: aplikovaná psychologie (136-236). Praha, Portál.
- Baštecká, B., Mach, J. et al. (2015). Klinická psychologie. (1. vyd.). Praha, Portál.
- Bayer, A., Reban, J. (2004). *Alzheimer's disease and related conditions: A dementologist's handbook*. Rudolfov, Medea Press.
- Beck, A. T., Epstein, N., Brown, G. & Steer, R. A. (1988). An Inventory for measuring clinical anxiety: Psychometric properties. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56, 893-897.
- Beck, A. T., Brown, G., & Steer, R. A. (1996). Beck Depression Inventory II manual. San Antonio, TX: The Psychological Corporation. Beck, A. T., & Steer, R. A. (1990). Manual for the Beck Anxiety Inventory. San Antonio, TX, Psychological Corporation.
- Benešová, R. (2010). Hledání modelu péče o nesoběstačné rodinné členy, *Zdravotně sociální vědy*, 12 (435-445).
- Berger, G., Bernhardt, T., Weimer, F., Peters, J., Kratzsch, T, Frölich, L (2005). Longitudinal Study on the Relationship Between Symptomatology of Dementia and Levels of Subjective Burden and Depression Among Family Caregivers in Memory Clinic Patients. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*. Vol 18(3), 119-128. ISSN 0891-9887(Print).
- Bengtson, V. L. (2001). Beyond the nuclear family: The increasing importance of multigenerational bonds. *Journal of Marriage and Family*. Vol. : 1 No. 1, p. 1-17.
- Bravo, G., & Prévile, M. (2000). Reliability, validity, and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Canadian Journal on Aging*, 19, 494-507.
- Buijssen, H. (2006). Demence. Praha, Portál.
- Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellström, I., & Ternstedt, B. (2011). The modified self: Family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal Of Clinical Nursing*, 20 (7-8), 1097-1105. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03331.x.
- Donaldson, C., Tarrier, N., Burns, A. (1997). The impact of the symptoms of dementia on caregivers. In: *British Journal of Psychiatry*, Vol. 170, 62-68. Hérbert, R.
- Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées*. Montréal: Beauchemin, ISBN 2-7616-3184-6.
- Easter Seals & the National Alliance for Caregiving (2007). Caregiving in Rural America. (Dostupné též z: <http://www.easterseals.com>).
- Family Caregiver Alliance (2012, November). Selected Caregiver Statistics (Fact Sheet).

- (Dostupné též: <https://www.caregiver.org/selected-caregiver-statistics>).
- Ferring, D. (2005). Quality of Life and Models of Ageing Well. Nepublikovaná essay. Luxembourg, University of Luxembourg.
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). „Mini-mental state“. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189–198.
- Franke, L. (2006). Demenz in der Ehe. Über die verwirrende Gleichzeitigkeit von Ehe- und Pflegebeziehung. Frankfurt/M, Mabuse-Verlag.
- Frankl, E. V. (2006). A přesto říci životu ano. Kostelní Vydří, Karmelitánské nakladatelství.
- Franková, V., Hort, J., Holmerová, I., Jiráček, R., & Vyhnálek, M. (2011). Alzheimerova demence v praxi. Praha, Mladá fronta.
- Freud, S. [1915] (1993). Trauer und Melancholie. Das Ich und das Es: Metapsychologische Schriften (171-189). Frankfurt/M., Fischer.
- Frey, C. (2010). Helfer, Hilfen und Demenz. Angehörige Demenzkranker im Kontext formellen und informellen Hilfen. Eine empirische Studie. Katholische Universität, Eichstätt Ingolstadt. [disertační práce on-line] [cit.22.02.2015]. Dostupný z WWW: [http://www.opus-bayern.de/ku-eichstaett/volltexte/2011/83/pdf/Diss\\_Frey\\_2010\\_aktuellste.pdf](http://www.opus-bayern.de/ku-eichstaett/volltexte/2011/83/pdf/Diss_Frey_2010_aktuellste.pdf)
- Glisky, E. L. (2007). Changes in cognitive function in human aging. In D. R. Riddle (Ed.), Brain aging. Models, methods, and mechanisms (Chapter 1). Boca Raton (FL), CRC Press. Dostupné z <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK3885/>.
- Gaugler, J. E., Zarit, S. H., & Pearlin, L. I. (2003). The onset of dementia caregiving and its longitudinal implications. *Psychology And Aging*, 18(2), 171-180. doi:10.1037/0882-7974.18.2.171.
- Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A. et al. (2005). Unmet care needs and key outcomes in dementia. *Journal of the American Geriatrics Society* 53. 2098-2105.
- Gray-Davidson, F. (1996). Alzheimer's: A practical guide for carers to help you through the day. Londýn, Judy Piatkus.
- Harwood, J. (2007). Understanding Communication and Aging: Developing Knowledge and Awareness. Thousand Oaks, Sage.
- Haškovcová, H. (1990). Fenomén stáří. Praha, Panorama.
- Hatch, D. J., DeHart, W. B., Norton M. C. (2014). Subjective stressors moderate effectiveness of a multi-component, multi-site intervention on caregiver depression and burden, *Geriatric Psychiatry*, Vol. 29 Issue 4, p406-413. 8p. 5 Charts, ISSN 0885-6230. (databáze Academic Search Complete).
- Hendl, J. (2005). Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace. Portál, Praha.
- Herbert, R., Bravo, G., & Prévile, M. (2000). Reliability, validity, and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia. *Canadian Journal on Aging*, 19, 494-507.
- Holmerová, I. (2003). Problematika pečujících rodin, možnosti pomoci a podpory. *Česká geriatrická revue*, 2, 33-37.
- Holmerová, I., Jarolímová, E., Suchá, J. a kol. (2007). Péče o pacienty s kognitivní poruchou. Praha, Vážka.
- Holmerová, I., Jarolímová, E., Nováková, H. (2008). Alzheimerova choroba v rodině. Praha,

Pfizer spol. s.r.o.

- Holmerová, I., Vaňková, H., & Jurašková, B. (2008). *Deprese ve stáří* in: Pidrman, V. Deprese z různých úhlů pohledu II. Praha, Galen. ISBN 80-726-2474-1.
- Holmerová, I. (2009). Česká alzheimerovská společnost a její služby. In Jiráček, R., Holmerová, I., Borzová, C. et al. Demence a jiné poruchy paměti (101-104). Praha, Grada Publishing.
- Holmerová, I., Baláčková, N., Baumanová, M., Janečková, H., Hradcová, D., Jarolímová, E. et al (2013). Strategie České alzheimerovské společnosti P-PA-IA. *Geriatric a Gerontologie* 3(2), 158-164.
- Hope, T., Keene, J., Gedling, K. et al. (1998). Predictors of institutionalization for people with dementia living at home with a carer. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 13. 682- 690.
- Chumblor, N. R., Grimm, J. W., 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.
- Hort, J. (2007). Markery demence. In I. Rektorová (Ed.), *Kognitivní poruchy a demence* (10-20). Praha, Triton.
- Hort, J., Rusina, R. (2007). *Paměť a její poruchy - paměť z hlediska neurovědního a klinického*. Praha, Maxdorf.
- Höschl, C. (Ed.), (1999). *Alzheimerova choroba. Symposium I*. Praha, Galén.
- Jarolímová, E., Nováková, H. (2013). Význam podpůrné (svépomocné) skupiny pro rodinné pečující o seniory se syndromem demence. *Gerontologie a Geriatric*, 3 (2), 151-153.
- Jarolímová, E., Gramppová-Janečková, K., Holmerová I. (2014). Rodinný pečující o seniora s demencí, pečovatelská zátěž a psychosociální intervence. In: Štěpánková, H., Höschl, C. et al. *Gerontologie - současné otázky z pohledu biomedicíny a společenských věd*. Praha, Karolinum.
- Jedlinská, M., Hlúbik, P., Levová, J. (2009). Psychická zátěž laických rodinných pečujících. *Profese online* II/1, 27-38 ISSN 1803-4330.
- Jeřábek, H., Osuský, M., Bartoňová, J., Rubášová, M., Barvíková, J., Remr, Tomandlová, J. (2005). *Rodinná péče o staré lidi*. Praha, CESES FSV UK.
- Jeřábek, H. et al. (2013). *Mezigenerační solidarita v péči o seniory*. Praha, sociologické nakladatelství (SLON).
- Jiráček, R. (1999). *Demence*. Praha, Maxdorf, Jesenius.
- Jiráček, R., Holmerová, I., Borzová, C. a kol. (2009). *Demence a jiné poruchy paměti* (101-104). Praha, Grada Publishing.
- Jiráček, R., Koukolík, F. (2004). *Demence. Neurobiologie, klinický obraz, terapie*. Praha, Galén.
- Jones, R. (2002). *Drug Treatment in Dementia*. University of Bath, UK.
- Kalvach, Z., Jarolímová, E., Sýkorová, D., Vidovičová, L. (2005). *Mezigenerační vztahy a stárnutí*. Praha, SPN.
- Krämer, G. (1999). *Alzheimer Krankheit. Theme Hippokrates Enke*. München, Trias.
- Kruger, A.: *Hilfe und Helfer*. DAG, 2012 [online]. Dostupné z: [www/http://www.fuessenaktuell.de/index.php?option=com\\_content&task=view&id=1569&Itemid=59](http://www.fuessenaktuell.de/index.php?option=com_content&task=view&id=1569&Itemid=59).
- Lai, D. W. L. (2007). Validation of the Zarit Burden Interview for Chinese Canadian caregivers. *Social Work Research*, 31, 45-53.

- Lang, F., Rohr, M. (2011). Familien und Pflege in höherem Erwachsenenalter: Motivationale Prozesse der Gestaltung von Pflegebeziehungen. In Bertram, H., Ehlert, N. Familie, Bindungen und Fürsorge (299-320). Opladen: Verlag Barbara Budrich.
- Lyketsos, C. G., Carrillo, M. C., Ryan, J. M., Khachaturian, A. S., Trzepacz, P., Amatniek, J., Miller, D. S. (2011). Neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 7(5), 532-539. doi:10.1016/j.jalz.2011.05.2410
- Malia, K., Bramnagan, A. (2010). Jak provádět trénink kognitivních funkcí. Praha, Cerebrum.
- Mátl, O., Holmerová, I., Mátlová M. (2014). Zpráva o stavu demence 2014. Praha, Česká alzheimerská společnost o.p.s.
- Martin, M., López, R., R., Núñez, P., A., Reymoso, C., N. (2014). Anxiety and depression in caregivers of Alzheimer patients in the Dominican Republic. Brazil: Associação Neurologia Cognitiva e do *Comportamento Dementia & Neuropsychologia*, Vol 8(4), 384-388. ISSN 1980-5764 (Print). (2015 EBSCO Industries, Inc).
- Matějček, Z., Dytrych, Z. (1997). Radosti a strasti prarodičů aneb Když máme vnoučata. Praha, Avicenum, Grada Publishing.
- Mausbach, B., & Patterson, T., Rabinowitz, Y., Grant, I., Schultz, R. (2007). Depression and distress predict time to cardiovascular disease in dementia caregivers. *Health Psychology*, 26, 539-544.
- McNeal, M. G., Zarepari, J. S., Camicioli, R., Dame, A., Howieson, D., Quinn, J., et al. (2001). Predictors of Healthy Brain Aging. *Journal of Gerontology*. 56A (7), B294-B301. Dostupné z Oxford Journals.
- Meier, D., Ermini - Fünfschilling D., Monsch, A. U. & Stähelin, H. B. (1999). Pflegende Familienangehörige von Demenzpatienten. Ihre Belastungen und Bedürfnisse. In: *Zeitschrift für Gerontopsychologie und - psychiatrie*, 12, 2, 85-96.
- Mikulincer, M., Shaver, P. R. (2007). Attachment in Adulthood: structure, dynamics, and change. New York. The Guilford Press.
- Milward C. (1999). Caring for Elderly Parents. *Family Matters* (52), 26–30.
- Moody, H. R. (1993). Ethics in an Aging Society. Baltimore and London. The John Hopkins University Press, s. 41 –131.
- Možný, I. (2006). Rodina a společnost. Praha, sociologické nakladatelství (Slon).
- Miovský, M. (2006). Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Praha, Grada Publishing, a.s.
- National Alliance for Caregiving (2004). *Caregiving in the U.S.* Washington, D.C. Author.
- Nikolai, T., Vyhnálek, M., Štěpánková, H., Horáková, K. (2013). Geriatrická škála deprese GDS 15. Neuropsychologická diagnostika kognitivního deficitu u Alzheimerovy choroby, s. 45. Praha, Psychiatrické centrum.
- Nikolai, T., Vyhnálek, M., Rubínová, E., Hort, J. ,2014). Neuropsychologická diagnostika v úvodních stádiích Alzheimerovy nemoci. In: Štěpánková, H., Höschl, C. et al. Gerontologie - současné otázky z pohledu biomedicíny a společenských věd. Praha, Karolinum.
- Pearlin L. I., Mullan J. T., Semple S. J., Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process. An overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 30(5), 583–594.
- O'Rourke, N., Haverkamp, B. E., Tuokko, H., Hayden, S. & Beattie, B. L. (1996). The relative contribution of subjective factors to expressed burden among spousal caregivers of

- suspected dementia patients. In: *Canadian Journal on Aging, Vol. 15, No. 4*, 583-596.
- Palmer, S., Palmer, J. B. (2013). Soužití s partnerem po mrtvici: jak pečovat o partnera, o sebe i o váš vzájemný vztah. Praha, Portál, s. r. o.
- Pidrman, V. (2007). Demence - 1. část: Diagnostika a diferenciální diagnostika. *Medicína pro praxi, 2*, 83-88.
- Pinquart, M., Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging 18*, 250-267. DOI: 10.1037/0882-7974.18.2.250.
- Preiss, M., et al. (1998). *Klinická neuropsychologie*. Praha, Grada Publishing.
- Rabins, P. V., Mace, N. L. & Lucas, M. J. (1982). The impact of dementia on the family. In: *Journal of the American Medical Association, Vol. 248*, 333-335.
- Raboch J. (2003). Demence - výzva pro zdravotnictví a společnost. In: Růžička E, ed. *Diferenciální diagnostika a léčba demencí*. Praha, Galén, 15-20.
- Rabušic, L., Vohrálková, L. (2004). Čeští senioři včera, dnes a zítra. Brno, výzkumný ústav práce a sociálních věcí, 89.
- Regnault, M. (2011). *Alzheimerova choroba. Průvodce pro pečující*. Praha, Portál.
- Ressner, P., Hort, J., Rektorová, I., Bartoš, A., Rusina, R., Línek, V. et al. (2008). Doporučené postupy pro diagnostiku Alzheimerovy nemoci a dalších onemocnění spojených s demencí. *Česká a Slovenská neurologie a neurochirurgie. 71/104(4)*, 494-501.
- Ricoeur, P. (2007). *Čas a vyprávění III*. Praha, Alfaprint.
- Roepke, S. K., Mausbach, B. T., Patterson, T. L., et al. (2010). Effects of Alzheimer caregiving on allostatic load. *J Health Psychol 16(58)*, 58-69. DOI: 10.1177/1359105310369188.
- Samton, J. B. (2005). The Clock Drawing Test: Diagnostic, functional, and neuroimaging correlates in older medically ill adults. *Journal of Neuropsychiatry, 17(4)*, 533-540.
- Schindler, M., Engel, S., Rupprecht, R. (2012). The impact of perceived knowledge of dementia on caregiver burden. *The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry, 25*, 127-134, [Dostupné též z databáze PsycARTICLES, cit. 2012-03-25].
- MKN-10. (1992). *Mezinárodní klasifikace nemoci - 10. revize*. Duševní poruchy a poruchy chování. Praha, Psychiatrické centrum.
- Schulz, R., Newsom, J., Mittelman, M., et al. (1997). Health effects of caregiving: the caregiver health effects study: an ancillary study of the cardiovascular health study. *Ann Behavioral Medicine 19*, 110 - 116. DOI: 10.1007/BF02883327.
- Schulz, R., Martire, L., M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects and support strategies. *Am Journal Geriatrics Psychiatry 2004; 12*, 240-249.
- Taylor, R. (2011). *Když mne můj otec nejvíce potřeboval*. Ostrava, A-ALEF.
- Tomandlová, J. (2005). *Rodinná péče o staré lidi*. Praha, CESES FSV UK.
- Tošnerová, T. (2001). *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky*. Praha, Ambulance pro poruchy paměti.
- United States Census Bureau (2006). *American Community Survey: Tables S1001 and S1002*. Washington, D.C.: U.S. Census Bureau.
- Výrost, J., Slaměnik, I. (1997). *Sociální psychologie - Sociálna psychológia*. Praha, ISV.
- Weiler, P. G., Chiriboga, D. A., Black, S. A. (1994). Comparison of mental status tests: Implications for Alzheimer's patients and their caregivers. In: *Journal of Gerontology*,

Vol. 49, 44-S51.

- Stuart-Hamilton, I. (2006). *The Psychology of Ageing*. London, Jessica Kingsley. British Psychological Society Book.
- Sýkorová, D. (2005). Osobní autonomie seniorů v kontextu rodinných vztahů. In *Třetí věk trojí optikou*, Olomouc, Olomouc, Univerzita Palackého, 45-62.
- Vodáčková, D., et al. (2007). *Krizová intervence*. Praha, Portál.
- Vyhnálek, M., Bartoš, A., Dostál, V., Franková, V., Holmerová, I., Laczó, J. (2011). Diagnostikujeme a léčíme demence správně a včas? Výsledky průzkumu ve světle nových doporučení. *Neurologie pro praxi*, 12(5), 352-358.
- Waldermar, G., Phung, T. T., Buns, A., et al. (2007). Access to Diagnostic Evaluation and Treatment of Dementia in Europe. *Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, 47-54. DOI: 10.1002/gps.
- Weirich, S. L. (2014). Case-Management für Menschen mit Demenz und ihre versorgenden Angehörigen (příspěvek). San Juan, Světové symposium Alzheimer Disease International.
- Wright, L. (1998) Affection and sexuality in the presence of Alzheimer's Disease: A longitudinal study. *Sexuality and Disability*, 16, 167-179.
- Yalom, I., Leszcz, M. (2007). Specializované terapeutické skupiny. In Yalom, I., Leszcz, M. *Teorie a praxe skupinové psychoterapie*. Praha, Portál, 463-512.
- Yesavage, J. A., Brink, T., L., Rose, T., L., Lum, O., Huang, V., Adey, M. B., Leirer, V. O.: (1983). Development and validation of a geriatric depression screening scale: A preliminary report. *Journal of Psychiatric Research* 17, 37-49.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., Back-Peterson, J. (1980): Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20, 649-655.
- Zarit, S., Anthony, CH. R., Boutselis, M. (1987). Interventions with caregivers of dementia patients: Comparison of two approaches, *Psychology and Aging*, 2(3), 225-232.
- Zarit, J. (2001). Attribute to adaptability: Mental illness and dementia in intimate late-life relationships. In *Generations*, Vol. 25, No. 2, 70-74.
- Zvěřová, M. (2013). *Alzheimerova demence a zátěž pečovatele*. Disertační práce. 1. LF UK, Praha.