

Univerzita Karlova v Praze

Filozofická fakulta

katedra psychologie

obor sociální psychologie



**PEČOVATELSKÁ ZÁTĚŽ U ALZHEIMEROVY CHOROBY
A JEJÍ SOUVISLOSTI**

Caregiver Burden in Alzheimer's Disease and Its Context

DISERTAČNÍ PRÁCE

Autor: PhDr. Eva Jarolímová

Školitel: prof. PhDr. Lenka Šulová, CSc.

Konzultant: Doc. MUDr. Iva Holmerová, Ph.D.

Praha, 2016

„Prohlašuji, že jsem disertační práci napsala samostatně s využitím pouze uvedených a řádně citovaných pramenů a literatury, a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.“

V Praze dne 30. 4. 2016

PhDr. Eva Jarolímová

Poděkování

Ráda bych na tomto místě poděkovala své školitelce prof. PhDr. Lence Šulové, CSc. za příkladné vedení, inspiraci, cenné připomínky a vstřícnost po celou dobu postgraduálního studia a projektu disertační práce. Děkuji také své konzultantce Doc. MUDr. Ivě Holmerové, Ph.D. za věcné připomínky, odbornou pomoc a dlouhodobou podporu. Děkuji za odbornou spolupráci kolegům v týmu projektu MUDr. Haně Vaňkové, Ph.D., ing. Zdeňku Šulcovi, Mgr. Elišce Broučkové a dalším, za odborné konzultace děkuji také PhDr. Evě Dragomierecké, Ph.D. Poděkování patří též kolegům z České alzheimerovské společnosti za organizační pomoc a spolupráci.

Za trpělivou podporu děkuji také svému manželovi i své rodině.

Zejména bych však ráda poděkovala všem pečujícím klientům, kteří s námi byli ochotni spolupracovat, věnovat svůj čas i důvěru a podělit se o své nelehké životní zkušenosti s touto infaustní chorobou.

ABSTRAKT

Alzheimerova choroba má zásadní dopad na osobu nemocného, protože omezuje jeho schopnost samostatného života. Tato závislost na druhých se dotýká všech členů rodiny, zejména však těch, kteří jsou zapojeni v přímé péči o své blízké. V empirickém šetření jsme chtěli zjistit přítomnost a míru zátěže, úzkosti a deprese u rodinných pečujících, kterým je poskytována odborná nebo psychosociální pomoc. Jedná se o transverzální výzkum u 102 rodinných příslušníků pečujících o blízké trpící diagnostikovanou Alzheimerovou chorobou nebo jinou formou demence. U pečujících osob byla zjišťována míra subjektivní zátěže pomocí Zarit Burden Inventory (ZBI), pro depresi a úzkost byly použity dotazníky Beck Depression Inventory (BDI II), Geriatrická škála deprese (GDS) a Beck Anxiety Inventory (BAI), výsledky jsme zpracovali pomocí statistické analýzy a Pearsonova koeficientu korelace. Z výzkumného souboru 83 % pečujících osob tvořily ženy a 62 % pečujících osob bylo starších 50 let. Dle našich zjištění 86 % pečujících osob do dvou let péče a 89 % pečujících dva a více let pocívalo pečovatelskou zátěž; obě skupiny pečujících dosahovaly úrovně zvýšené anxiozity (89 %) a výrazné anxiozity (9 %); z probandů mladších šedesáti let 72 % pečujících do dvou let péče a 50 % pečujících dva a více let trpělo depresivními symptomy (BDI II); ze starších probandů 80 % pečujících do dvou let a 66 % pečujících dva a více let trpělo depresivními příznaky (GDS). Věk ani pohlaví neměly významnou korelaci s délkou péče. Významná korelace však byla nalezena mezi pečovatelskou zátěží, úzkostí a depresí. Na základě semistrukturovaných rozhovorů je problematika popisována z hlediska pečujících, kteří mají přímou, aktuální a dlouhodobou zkušenost s péčí v domácnosti. Rodinní pečující potřebují podpůrné programy a programy psychosociální intervence včetně dlouhodobého monitoringu s cílem podpořit péči o seniora s demencí v domácím prostředí co nejdéle. Tyto potřeby rodinných pečujících by měla zohlednit i státní politika péče o osoby se syndromem demence.

ABSTRACT

Due to its limiting effects on the independency of life, the Alzheimer's disease has a radical impact on a diseased person. Their dependency on others influences all their family members, though especially those ones, who are taking immediate part in the caregiving for their relatives. The new changes in the family caregivers' lifestyle have an extensive influence on their health and the care about the diseased itself. In this empirical study we intended to examine the presence and the intensity of a burden, an anxiety and a depression among the family caregivers, who are being provided with psychosocial and other professional help. It's a transverse survey among the 102 family caregivers caring for their relatives with diagnosed Alzheimer's disease or some other form of dementia. The caregivers were tested for the level of subjective burden by Zarit Burden Inventory (ZBI) and for the anxiety and the depression by Beck Depression Inventory (BDI II), Geriatric Depression Scale (GDS) and Beck Anxiety Inventory (BAI), the results were processed with the statistical analysis and Pearson correlation coefficient. In the study sample there were 83 % of women and 62 % of the caregivers were older than 50 years. According to our findings 86 % of people caring for less than 2 years and 89 % of people caring for 2 and more years were experiencing the caregivers' burden; 76 % of people caring for less than 2 years reached the level of the increased anxiety and 22 % of these reached the level of the strong anxiety, while 89 % of people caring for 2 and more years reached the increased anxiety and 9 % of these reached the strong anxiety; regarding probands younger than sixty years 72 % of people caring for less than 2 years and 50 % of people caring for 2 and more years suffered with depressive symptoms (BDI II), regarding older probands 80 % of people caring for less than 2 years and 66 % of people caring for 2 and more years suffered with depressive symptoms (GDS). On the other hand, there has been found a significant correlation between the caregiver burden and the level of anxiety and depression. Based on the semistructured interviews. The issue is being described from the point of view of the caregivers with a direct, actual and long-time experience in the home caregiving. That's why we consider it important for the healthcare professionals to include the caregiver's global state functional assessment into the treatment protocols of dementia. The family caregivers need supportive programs and psychosocial intervention programs including longterm monitoring aimed to support the homecare for the senior with dementia for as long time as possible. These needs of family caregivers should take into account the state policy of care for people with dementia.

KLÍČOVÁ SLOVA

demence, pečovatelská zátěž, úzkost, deprese, psychosociální intervence

KEY WORDS

dementia, caregiver burden, anxiety, depression, psychosocial intervention

OBSAH

ÚVOD.....	10
TEORETICKÁ ČÁST	12
1 PROBLEMATIKA SYNDROMU DEMENCE, ALZHEIMEROVA CHOROBA	12
1.1 Pojem demence, syndrom demence a Alzheimerova choroba	12
1.1.1 Prevalence a incidence Alzheimerovy choroby	14
1.1.2 Klinický obraz Alzheimerovy choroby.....	16
1.1.3 Alzheimerova choroba a kognitivní funkce	20
1.1.3.1 Alzheimerova choroba a nejčastěji užívané metody posuzování kognitivních funkcí	21
1.1.3.2 Reverzibilita a Ireverzibilita syndromu demence, pseudodemence	22
1.2 Symptomy demence, sociální dopady	24
1.3 Aktivity každodenního života, soběstačnost a sociální dopady.....	24
1.4 Behaviorální a psychologická problematika.....	25
1.5 Psychosociální intervence, terapie nefarmakologická	27
1.6 Farmakologická léčba	28
1.7 Etická dilemata Alzheimerovy choroby a rodinné péče	29
1.7.1 Fenomenologie Alzheimerovy choroby.....	30
1.7.2 Alzheimerova choroba a zásady dobročinnosti, sdělení diagnózy	31
1.7.3 Dvojnáčnost spravedlnosti, otázka rozhodování.....	31
1.7.4 Pojetí osobní identity	32
1.7.5 Význam nemoci	33
1.7.6 Rodinná péče.....	33
1.7.7 Užití omezovacích prostředků	35
1.8 Péče o nemocné se syndromem demence	35
2 RODINNÁ PÉČE O ČLOVĚKA S DEMENCÍ	38
2.1 Podstata rodinné péče, mezigenerační solidarita	38
2.2 Rodinný pečující, péče o člověka s demencí v rodině.....	40
2.3 Primární rodinný pečující	43
3 PROBLEMATIKA PEČOVATELSKÉ ZÁTĚŽE A STRESU.....	48
3.1 Definice, charakteristiky a výzkumy pečovatelské zátěže.....	48
3.2 Pečovatelský stres, zátěž objektivní a subjektivní	49
3.3 Příčiny a důsledky pečovatelské zátěže	52

3.4	Zvládání pečovatelské zátěže, copingové strategie	55
4	PROBLEMATIKA RODINNÝCH PEČUJÍCÍCH A MOŽNOSTI PSYCHOSOCIÁLNÍ INTERVENCE, ZDRAVOTNĚ-SOCIÁLNÍ SLUŽBY	58
4.1	Psychosociální intervence pro rodinné pečující.....	58
4.1.1	Změny a ztráty rolí v partnerství i v rodině	58
4.1.2	Motivace a ochota pečovat.....	60
4.1.3	Truchlení	61
4.2	Druhy psychosociální pomoci – Poradenství.....	61
4.2.1	Podpůrné (svépomocné) skupiny	62
4.2.2	Telefonická krizová pomoc.....	64
4.3	Zlepšení kvality péče o lidi s demencí, doporučené strategie České alzheimerovské společnosti	66
4.4	Česká alzheimerovská společnost o.p.s., principy a poslání	67
	ČÁST EMPIRICKÁ, KVANTITATIVNÍ.....	70
5	CHARAKTERISTIKY A CÍLE VÝZKUMU.....	70
5.1	Výzkumný záměr, popis, charakteristiky a cíl výzkumu.....	70
5.2	Etické aspekty výzkumu	70
5.3	Metoda, výzkumný soubor, hypotéza	71
5.3.1	Primární hypotéza	73
5.3.2	Výzkumné nástroje	74
5.4	Statistické zpracování	75
5.4.1	Výsledky	76
5.5	Diskuse.....	87
5.6	Závěr kvantitativní části výzkumu.....	90
5.7	Citové pouto (vazba).....	91
5.7.1	Emocionální pouto a péče o staré rodiče	91
5.7.2	Charakteristika výzkumného souboru, metoda a výsledky.....	92
	ČÁST EMPIRICKÁ, KVALITATIVNÍ	95
6	CHARAKTERISTIKY A CÍL VÝZKUMU.....	95
6.1	Metodologie, cíl, meze a úskalí výzkumu	95
6.1.1	Výzkumné cíle	96
6.1.2	Etické aspekty výzkumu, metodologie výzkumu	97
6.1.3	Metoda, její popis a metodologie.....	98
6.1.4	Struktura rozhovoru	99

6.1.4.1	Okruhy rozhovoru	100
6.2	Výzkumný soubor	101
6.2.1	Charakteristiky výzkumného souboru	102
6.3	Výsledky analýzy semistrukturovaných interview	104
6.3.1	Percepce nemoci a nemocného pečujícími rodinnými příslušníky	104
6.3.2	Ztráty a zisky v procesu péče	109
6.3.3	Úcta v procesu péče	112
6.3.4	Negativa a pozitiva v procesu péče, vztahy v rodině	117
6.3.5	Slabá a silná stránka rodiny v procesu péče	123
6.3.6	Budoucnost a smysl života v procesu péče	128
6.4	Kazuistiky	138
6.4.1	Kazuistiky – svědectví v procesu péče současné a minulé	143
6.5	Podpora pečujících rodin a psychosociální intervence	150
6.6	Diskuse	154
	ZÁVĚR	158
	LITERATURA	162

ÚVOD

Disertační práce je volným pokračováním diplomové a rigorózní práce, jejíž podstatou je završení několikaleté systematické profesní orientace v oblasti geropsychologie se zaměřením *na práci* se seniory s kognitivní poruchou a jejich rodinné příslušníky. Syndrom demence se stává jedním z nejběžnějších a vážných onemocnění pozdějších fází lidského života. Tato chronická a obvykle progredující choroba postihuje kortikální a subkortikální funkce mozku. Syndrom demence tak vede k postupné závislosti seniora na okolí. Tato závislost představuje později pro rodinného příslušníka celodenní péči. Proto se také často uvádí, že demence je záležitostí minimálně dvou osob, postihuje jak nemocného člověka, tak ústředního pečujícího rodinného příslušníka a zasahuje celý rodinný systém. Předmětem zájmu odborníků i současných vědeckých výzkumů se stávají nejen symptomy nemoci kognitivní, ale i nonkognitivní, jakými jsou behaviorální poruchy, deprese, úzkost, neklid, paranoidně-halucinatorní syndrom včetně často se objevující agrese v reakci na řadu životních změn či v reakci na nemoc. Všechny tyto změny bývají příčinou pečovatelského stresu a zátěže, která je jevem multifaktoriálním. V důsledku prodlužující se střední délky života a vzrůstajícímu podílu starých osob v populaci počet chronických progresivních onemocnění, ke kterým syndrom demence řadíme, stále roste. S postupem nemoci syndromu demence je pečující rodinný příslušník vystaven řadě nároků spojených s péčí a vzhledem ke stoupající závislosti opečovávané osoby je kvalita života nemocného přímo závislá na kvalitě života pečujícího rodinného příslušníka. Rodinný pečující se v současné době proto stává předmětem zájmu řady odborníků, avšak i přesto je této problematice věnováno minimum prací a pozornosti. Podpora pečujících rodin je nesmírně důležitá s cílem udržet a podpořit péči o člověka s Alzheimerovou chorobou nebo jinou formou demence co nejdéle v domácím prostředí, a to je jeden z relevantních důvodů, proč se tímto tématem zabýváme. Péče o člena rodiny trpícího demencí může rodinný systém zcela destabilizovat, jednotliví členové rodiny stmelí nebo naopak rozdělí. Péče jako taková je bližší ženám, dle zahraničních výzkumů a poznatků jsou typickými představiteli rodinné péče dcery (obdobně viz následující kapitoly). Disertační práce sleduje dynamiku pečovatelské a míru psychické zátěže rodinných pečujících, kteří se starají v domácím prostředí o své blízké, trpící syndromem demence, nejčastěji Alzheimerovou chorobou. Péče o seniora s demencí představuje značný zásah do osobnosti nemocné osoby, do dynamiky vztahů v rodině i v sociálním prostředí včetně dosud převládajícího způsobu života. Pečující rodinní příslušníci se ocitají v dlouhodobě nepříznivé, náročné životní situaci. Cílem disertační práce je vyvodit na základě teoretických

i výzkumných poznatků formy psychosociální intervence na pomoc pečujícím rodinám a podpořit tak péči v domácím prostředí.

Disertační práce obsahuje část teoretickou s kapitolami 1. – 4. a část empirickou s kapitolami 5. – 6. podloženou kvantitativním a kvalitativním výzkumem. Závěrem ještě faktická poznámka – pod uvedeným pojmem „pečující“ máme na mysli pečující rodinné příslušníky a „pečovatel“ je profesionál, poskytující pomoc nebo péči externě nebo v instituci.

TEORETICKÁ ČÁST

1 PROBLEMATIKA SYNDROMU DEMENCE, ALZHEIMEROVA CHOROBA

V této kapitole je předložen úvod do problematiky demence a Alzheimerovy choroby, charakteristiku, dělení a symptomy nemoci, incidenci a prevalenci.

1.1 Pojem demence, syndrom demence a Alzheimerova choroba

Pokud se podíváme na pojem demence z historického pohledu, P. Pinel (1745-1826) jej zavedl pro všechny choroby, které vedou k deterioraci intelektu. Jeho žák D. Esquirol oddělil od sebe vrozenou idiocii a získanou demenci (Krämer, 1999). V německé literatuře můžeme číst výklad pojmu demence jako „weg von der Geist, weg ohne Geist“. Demence z lat. dement - de - bez, odstranit, ment-psychika (Buijssen, 2006). Pojem demence si lidé často spojují s pokročilým věkem a obecně rozšířený mýtus, že jde o normální projev stáří, bývá v pozadí mnoha pozdě diagnostikovaných a dlouho neléčených případů lidí s demencí. I dnes se ještě setkáváme s podceňováním prvotních příznaků onemocnění v rodinách postižených i v ambulancích lékařů, případně s nevyhledáním lékařské péče jako takové, protože „babička se už špatně orientuje v čase a někdy si proto vezme léky dvakrát za den – ale na to má přece ve svých 80 ti letech nárok“ (příklad z interview následujícího výzkumu disertační práce). Rozšířený pojem *senilní* či *stařecká demence* je zavádějící, ukazuje-li na demenci jako na přirozenou součást stáří – svým významem vypovídá pouze o faktu, že choroba začala v séniu, tj. po 65 roce věku, a je třeba ji odlišit od presenilní formy začínající dříve (Holmerová et al., 2007).

Syndrom demence je v současné době chápán jako důsledek organického poškození mozku, jehož nejzákladnějším projevem je podstatný úbytek kognitivních funkcí, zejména paměti a intelektu (Jiráček, 1999, Holmerová et al., 2007). Demenci lze podle Mezinárodní klasifikace nemocí MKN 10¹ (10. revize) charakterizovat jako „syndrom způsobený chorobou mozku, obvykle chronické nebo progresivní povahy, kde dochází k porušení mnoha vyšších nervových kortikálních funkcí, k nimž patří paměť, myšlení, orientace, chápání, počítání, schopnost učení, jazyk a úsudek, v takové míře, která omezuje soběstačnost a trvá minimálně šest měsíců.“ Základním projevem demence je narušení kognitivních funkcí při zachování vědomí. Deficit kognitivních funkcí je natolik závažný, že je jim omezena až znemožněna

¹ Mezinárodní klasifikace nemocí 10. revize (2013, 1. ledna). *Organické duševní poruchy včetně symptomatických (F00–F09)*. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/F00-F09.html> (Citováno 15. 10. 2015).

soběstačnost, tedy vykonávání běžných i instrumentálních denních aktivit, samostatné fungování (Nikolai et al., 2013). Podle v ČR užívané a již zmíněné Mezinárodní klasifikace nemoci (MKN-10, 1992) je za dominantní příznak u demence u Alzheimerovy choroby (AN) považována porucha paměti. V některých případech se pod výrazným zhoršením kognitivních funkcí objeví behaviorální obtíže, pro které je charakteristická snížená kontrola emocí, poruchy nálady, snížená inhibice a nepřiměřené chování (Nikolai et al., 2013).

Demence je obecně řazena mezi organické duševní poruchy, tedy duševní poruchy, u nichž můžeme prokázat jejich etiologii. Etiologie demence je dána onemocněním, úrazem nebo jiným poškozením mozku, které vedou ke stálé nebo přechodné mozkové dysfunkci. Nejčastější příčinou demence středního a vyššího věku je Alzheimerova choroba. Alzheimerova choroba je závažné neurodegenerativní, chronické a obvykle progresivní onemocnění postihující různé kortikální a subkortikální funkce, vedoucí k závislosti a mnohahodinové péči (Holmerová, 2003; Bártová et al., 2011; Schindler, Engel, Ruprecht, 2012). Pacienti většinou na svou nemoc nemají náhled, jsou anosognosní (Hort, Rusina, 2007). Objevují se poruchy kognitivní a zejména symptomy nonkognitivní – deprese, úzkost, neklid, paranoidně-halucinatorní symptomy, agrese (Weiler et al., 1994; Jiráček, 1999). Tyto behaviorální a psychologické příznaky demence (BPSD) mají značný vliv na rozsah pečovatelské zátěže – *caregiver burden* – CB (Donaldson, Tarrier, Burns, 1997).

V rámci duševních poruch se dle MKN 10 setkáme se značením demence u Alzheimerovy choroby F00:

_ F00.0 Demence u Alzheimerovy choroby s časným začátkem (presenilní forma s nástupem příznaků před 65. rokem života),

_ F00.1 Demence u Alzheimerovy choroby s pozdním začátkem (nástup příznaků po 65. roce života (včetně),

_ F00.2 Demence u Alzheimerovy choroby, atypický nebo smíšený typ.

Etiologie je nicméně zřejmě stejná, neboť klinici podle doby počátku onemocnění velmi často nerozlišují.

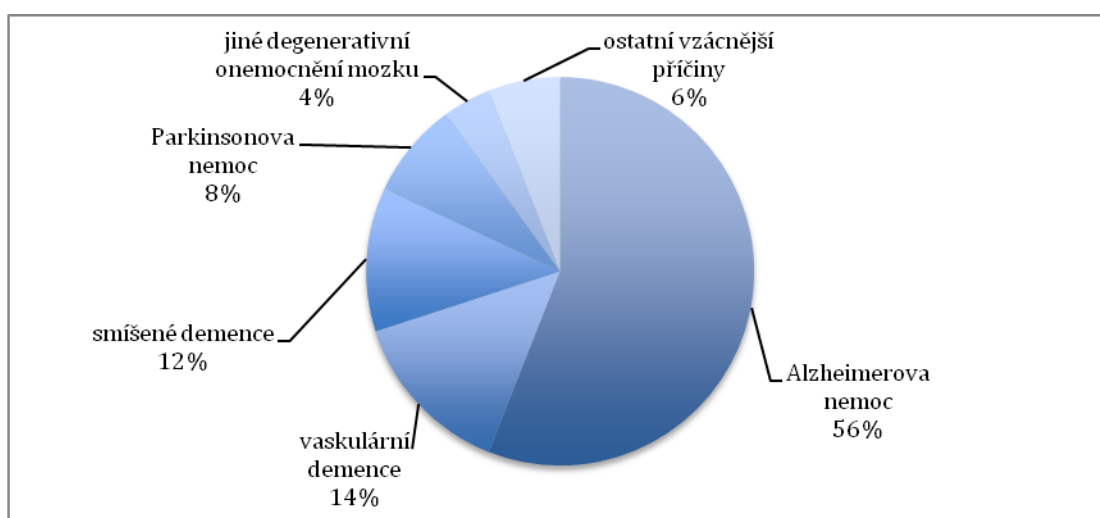
Klinickou kategorii – Mírná kognitivní porucha – nalezneme pod jinými duševními poruchami vznikajícími následkem onemocnění, poškození nebo dysfunkci mozku anebo následkem somatického onemocnění:

_ F06.7 Mírná kognitivní porucha.

Je zajímavé, že nejnovější text diagnostického a statistického manuálu Americké psychiatrické společnosti z roku 2000 (DSM-IV TR) již rozdělení Alzheimerovu chorobu na s časným a pozdním začátkem vylučuje (Hort, 2007).

Dále pak podle charakteru poškození lze demence dělit na:

- demence kortikální, kdy dochází k poškození kůry mozkové a narušení tzv. korových funkcí (paměť, řeč, poznávání předmětů a osob, vizuospeciální schopnosti). Patří mezi ně především Alzheimerova choroba a různé podoby frontotemporální lobární degenerace,
- demence subkortikální, při kterých jsou narušeny podkorové struktury mozku (zejména vnitřní šedá hmota a bílá hmota hemisfér, thalamus). Projevují se zejména narušením exekutivních funkcí, zpomalením psychomotorického tempa a narušením motoriky. Patří mezi ně vaskulární demence, demence při Parkinsonově nemoci, neurodegenerativní demence (např. Huntingtonova chorea),
- kortiko-subkortikální demence (např. Creutzfeldtova-Jakobova nemoc, nemoc s Lewyho tělísky), při kterých se příčiny i příznaky základních typů demence mohou mísit, demence s lokalizovanými neurologickými příznaky (jako např. mozečkový syndrom, ataxie, afázie apod.) (Bartoš & Hasalíková, 201, s. 24–26).



Graf 1 Typy a příčiny syndromu demence (materiály ČALS, 2014)

1.1.1 Prevalence a incidence Alzheimerovy choroby

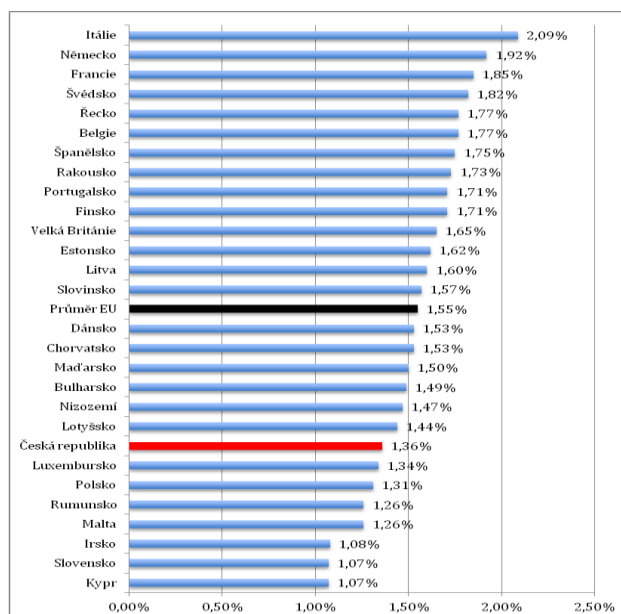
Alzheimerova choroba (AD) tvoří 50–60 % všech demencí, jedná se o nemoc ireverzibilní a letální, která u osob 65+ let je pátou nejčastější příčinou úmrtí (Bartoš, Hasalíková, 2010). Incidence AD se vzrůstajícím věkem exponenciálně narůstá – zatímco mezi 65 a 69 lety připadají na 1000 obyvatel méně než 3 pacienti s AD, u osob starších 90 let je nemocných již 56 z 1000. V odborných ambulancích neurologů, psychiatrů či geriatrů tvoří

osoby s AD 47 % ze všech pacientů s kognitivními problémy (Vyhnálek et al., 2013). Vyšší riziko onemocnění mají ženy (McNeal et al., 2001).

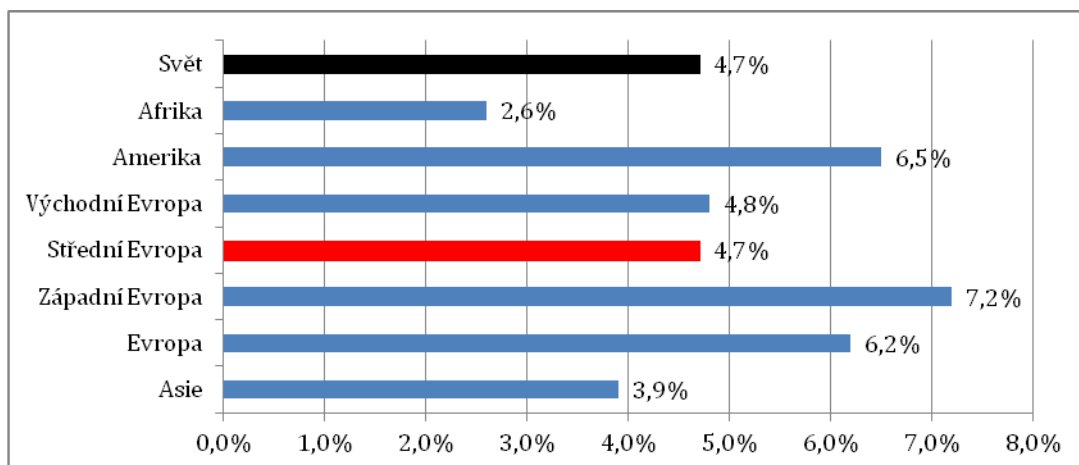
Prevalence Alzheimerovy choroby stoupá s věkem viz tabulka 1. a 2. Na základě kvalifikovaných odhadů, vycházejících z evropských i světových prací a studií, dle WHO z roku 2014 a Alzheimer's Disease International z roku 2012 je prevalence demence v Evropě 6,2 %, ve střední Evropě 4,7 %, pro srovnání v USA 6,5 % a v Asii 3,9 % (Mátl, Holmerová, Mátlová, 2014). Prevalence demence v České republice je 1,35 % oproti například Itálii 2,09 % nebo Kypru 1,07 %.

Prevalence demence dále roste s věkem, zejména po 80. roce věku. Výskyt této nemoci souvisí s faktem stárnutí populace, s rostoucím podílem starších osob a prodlužováním střední délky života. Počet chronických progresivních onemocnění, ke kterým syndrom demence řadíme, stále roste (Schindler, Engel, Ruprecht, 2012; Mátl, Holmerová, Mátlová, 2014). V současné době žije v České republice kolem 143 000 osob trpících syndromem demence (Mátl, Holmerová, Mátlová, 2014).

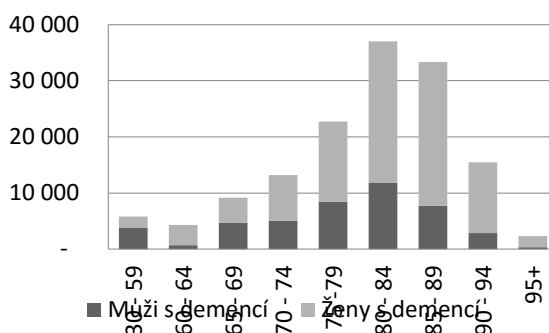
Vyspělejší státy vykazují zastoupení této nemoci relativně vyšší, s ekonomickým a společenským rozvojem tak lze očekávat, že onemocnění demencí bude u nás dále narůstat (tisková zpráva ČALS, 2014). S rostoucím počtem nemocných demencí také stoupá i počet rodinných příslušníků, kteří o pacienta bezprostředně pečují.



Graf 2 Prevalence demence v Evropě



Graf 3 Světové srovnání prevalence demence (WHO a Alzheimers Disease International, 2012, Dementia: a Public Health Priority)



Graf 4 Prevalence demence v České republice (dle materiálů ČALS, 2013)

1.1.2 Klinický obraz Alzheimerovy choroby

Ve stadiu demence, se k progredujícímu kognitivnímu deficitu přidává i zasažení aktivit denního života. Kognitivní deficit u Alzheimerovy nemoci má v důsledku typického poškození konkrétních mozkových struktur také svůj typický klinický profil. V praxi však existuje značná variabilita, která diagnostiku Alzheimerovy nemoci komplikuje. Pro objektivizaci kognitivního deficitu slouží kognitivní vyšetření screeningovými metodami a komplexní neuropsychologické vyšetření (Nikolai et al., 2014). Alzheimerova choroba se nejčastěji rozvíjí po 65. roce věku, vzácněji již po čtyřicátém roce věku.

Dle věku, kdy se objeví první symptomy nemoci je Alzheimerova demence (dále jen AD) dělena na formu s časným začátkem (presenilní) – příznaky choroby se objevují dříve než v 65 letech, a na formu s pozdním začátkem (senilní) – příznaky se objevují v 65 letech života a později.

I když se výše uvedené jednotlivé formy nemoci od sebe mírně liší, lze konstatovat, že pro AD je typický pomalý, plíživý začátek. Na počátku se objevují poruchy paměti, někdy nenápadné. U pacientů vyššího věku mohou být pokládány za projevy fyziologického stárnutí (Jiráček et al, 1998). Postupně dochází k zvyrazňování těchto poruch. Postižení zapomínají vypnout plynový spotřebič nebo světlo, ztrácejí věci, později začínají zapomínat i starší paměťové obsahy. Dochází k poruchám soudnosti, začínají se projevovat poruchy prostorové orientace. Pacienti se neorientují v jim dobře známých místech, nenacházejí cestu domů. V pozdějších stadiích nemoci pak mohou bloudit i ve svém bytě, ztrácí prostorovou představivost. Nejsou schopni např. nakreslit krychli či jiné těleso, nedaří se jim správně okopírovat protínající se mnohoúhelníky z důvodu postižení vizuospeciálních schopností i exekutivních funkcí (schopnosti plánovat, řídit, organizovat, rozhodovat se). Osoby postižené AD ve srovnání s jinými demencemi poměrně časně ztrácejí náhled, uvědomění si choroby, přestávají se cítit nemocnými. Dochází u nich k degradaci osobnosti, především k úbytku eticko-estetických schopností a návyků, může se projevit nadměrná tvrdohlavost a sobeckost.

Osoby se mění po emoční stránce. Někdy dochází k emočnímu oploštění – člověk není schopen projevovat již zmiňované patřičné nálady, nereaguje na vnější podněty přiměřenými emocemi. Jindy bývá přítomna až euforická, spokojená nálada, opět bez přiměřené emoční reaktivity na vnější podněty. Zpravidla přechodné může dojít i k výskytu tzv. patických nálad – deprese, úzkosti, někdy i mánie. Obecně bývá u AD pacientů přítomna afektivní labilita, nezvládnutí afektů i především afektů vzteku, ale i lítosti).

Jiná skupina příznaků, které mohou komplikovat průběh Alzheimerovy choroby, je produkce bludů, většinou spolu s poruchami vnímání – halucinacemi a iluzemi (Jiráček et al., 1998; Holmerová et al. 2007). Bludy bývají značně nesystematické, vágní, neucelené. Postižení jsou např. nevyvratně přesvědčeni, že jim někdo krade šaty ze skříně apod. Časté bývají zrakové halucinace. Tyto příznaky bývají opět přechodného charakteru a vyskytují se nekonstantně (Jiráček et al. 1998).

Z poruch spánku může být přítomna noční nespavost, někdy doprovázená agitovaností (neklidem). Nejčastější je však posunutí cyklu spánků – bdění, až vznik plné spánkové inverze.

Další, ne vždy přítomné příznaky u AD vznikají v důsledku poškození různých oblastí mozkové kůry. Do této skupiny náleží např. fatické poruchy – afázie. Senzorická afázie = neschopnost porozumět slyšenému při dobře zachovalém sluchu. Motorická (expresivní) afázie = neschopnost tvorby srozumitelné řeči při neporušených mluvidlech. Lehčí formy afázie – parafázie, projevující se např. komolením slov nebo nesprávnou větnou stavbou. Obdobně vznikají různé druhy *apraxie* (neschopnost provádět naučené úkony, např. odemykat a zamykat klíčem), *alexie* (neschopnost porozumět čtenému textu), *agrafie* (neschopnost psát), *akalkulie* (neschopnost počítat), *astereognózie* (neschopnost rozeznat pravou a levou stranu) a další.

Poměrně často dochází také k poruchám sexuálních funkcí. Obvyklý je výrazný pokles potence i libida, avšak někdy může dojít naopak k zvýšenému, až nežádoucímu zájmu o sexualitu.

S prohlubující se demencí dochází k dalšímu úbytku paměti ve všech složkách. Často dochází k tzv. amnestické dezorientaci, v důsledku neschopnosti zapamatovat si jakékoli údaje se postižení chovají dezorientovaně.

Nezřídkou se dostavuje inkontinence moče i stolice. Nemocní přestávají dbát o svou hygienu, bez pomoci se neumyjí. Později potřebují tyto lidé pomoc i s podáváním stravy. Přestávají postupně poznávat známé, příbuzné, postupně i své nejbližší osoby. Tento fakt je obvykle pro pečující rodinné příslušníky velmi frustrující.

Pacienti trpící AD umírají nejčastěji na nějaké interkurentní onemocnění jako jsou např. plicní záněty nebo následky úrazů. Stejně staří lidé, netrpící AD, by většinou těmto chorobám nepodlehli. Alzheimerova choroba výrazně snižuje obranyschopnost, autosanační procesy, adaptivitu.

Průměrná délka přežití u AD je 3–7 let od objevení se prvních příznaků. Nezřídkou však, hlavně u starších pacientů a při vhodné léčbě a péči, přežívají pacienti podstatně delší období. Naopak ale existují rychle progredující formy AD, a to především u mladších pacientů (forma s časným začátkem).

Alzheimerova choroba se také někdy vyskytuje familiárně – nemocí trpí několik blízkých pokrevních příbuzných. Tento výskyt, kde se choroba manifestuje zpravidla dosti časně, je však vzácný (Bartoš, Hasalíková, 2010).

Jsou neustále hledány tzv. rizikové faktory výskytu Alzheimerovy nemoci. Mezi rizikové faktory náleží např. výskyt AN u blízkých pokrevních příbuzných, výskyt Downova syndromu (mongolismu) v blízkém pokrevním příbuzenstvu, vyšší věk matky při narození dítěte, zjištění některých genetických faktorů, úrazy hlavy, intoxikace apod.

Základní klinické rysy Alzheimerovy choroby – souhrn:

- Pomalý, plíživý začátek.
- Plynule progredientní průběh bez výraznějších výkyvů.
- Brzy dochází k úpadku osobnosti.
- Časný úpadek soudnosti, logického myšlení a prostorové orientace.
- Postupně dochází ke ztrátě schopnosti samostatné existence.
- Postižení zpravidla brzy ztrácejí vědomí nemoci.
- Choroba končí smrtelně.
- Podstatné narušení kvality života postižených.

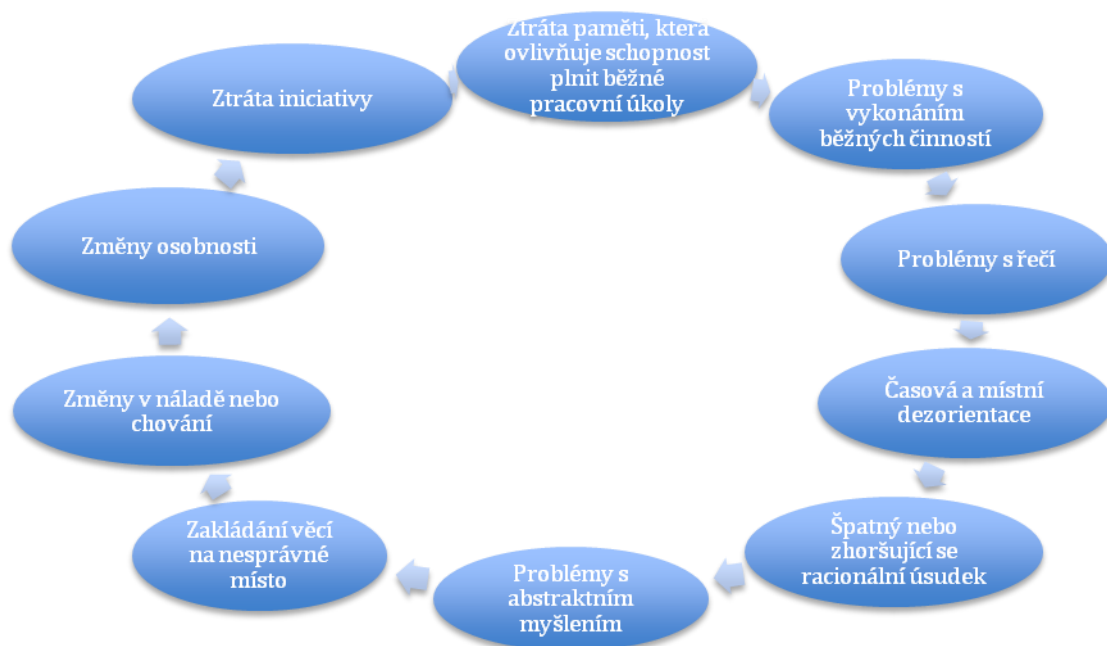
Alzheimerova choroba velmi podstatně snižuje kvalitu života postižených. Existují některé choroby či poruchy, které mohou být s demencemi zaměněny nebo alespoň na kratší dobu mohou demence připomínat, a proto demence musí být od nich odlišeny.

Obraz demence může dle Jiráka et al. (1998.2009) napodobovat obraz:

- Těžká deprese (někdy se hovoří o depresivní pseudodemenci).
- Některé tzv. disociační – hysterické poruchy (v naší populaci je to vzácné).
- Deliria, stavy spojené s kvalitativními poruchami vědomí (deliria nejsou součástí demence, avšak poměrně často se u pacientů s demencí objevují).
- Mentální retardace (celoživotní poruchy intelektu a jiných poznávacích funkcí, jejichž vznik je podmíněn před narozením, v období porodu nebo záhy po narození).

Graf 5 předkládá základní symptomy syndromu demence.

Demence z pohledu praxe začíná zpravidla pozvolna. Nejdříve se u nemocného zhoršuje krátkodobá paměť a není schopen se postarat o některé věci v domácnosti. Rychlost, kterou nemoc postupuje, se u každého postiženého liší. Nemocný má však čím dál větší problémy s vyjadřováním, rozhodováním, nedokončuje myšlenky, je zmatenější. Mění se celá jeho osobnost. V posledních stádiích nemoci už vůbec není schopen se sám o sebe postarat.



Graf 5 Symptomy demence (materiály ČALS. 2014)

1.1.3 Alzheimerova choroba a kognitivní funkce

Kognitivní funkce², poruchy nálady a chování, soběstačnost a pracovní činnosti se zhoršují plynule, nikoliv skokem. Bartoš (2010) uvádí, že kognitivní výkon postupně klesá a často se na delší dobu ustálí kolem hodnoty MMSE 20 bodů, jakmile se prolomí hodnota 18 bodů, je kognitivní úpadek rychlejší. Nejvýraznější je porucha paměti.

Kognitivní funkce můžeme dělit na základní a vyšší. Mezi základní kognitivní funkce patří pozornost, percepce (vnímání) a paměť. Vyšší kognitivní funkce jsou řeč, jazyk a exekutivní (řídící) funkce (Glisky, 2007). Exekutivní funkce zahrnují schopnosti plánovat, iniciovat, sekvenovat (řadit akty chování/informace podle časové posloupnosti či kauzality), monitorovat a zastavit komplexní chování (Samton, 2005).

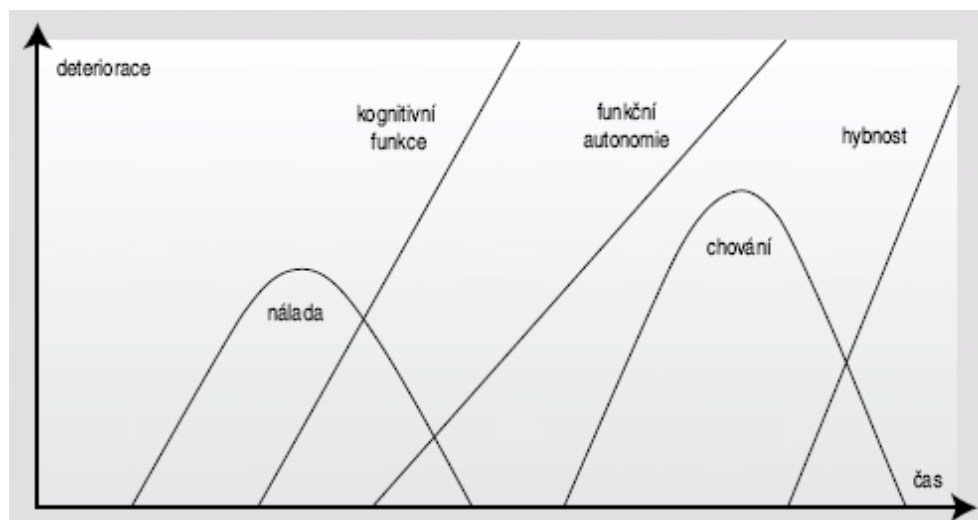
Primárním příznakem Alzheimerovy choroby bývá postižení kognitivních funkcí (zejména krátkodobé paměti, pozornosti a motivace). Typickým projevem nemoci je porucha vizuospaciálních funkcí, která se projevuje špatnou orientací v prostoru (osoba není schopna nalézt správnou cestu i v místě, které zná), ale také chybováním ve vizuokonstrukčních úlohách (není schopen obkreslit trojrozměrný obrazec, kresba hodin). S progresí kognitivního

² V současné době je pojem kognitivní funkce často ve zdravotnictví užíván. Pojem kognitivní funkce představuje „funkce, které nám umožňují smysluplně vnímat okolní prostředí, svět kolem nás a zároveň i naše vnitřní psychické stavy - tedy prostředí vnitřní. Kognitivní funkce používáme kdykoli, když přemýšlíme nebo se učíme“ (Malia, Bramnagan, 2010, s. 19). Preiss (1998) dělí kognici na receptivní funkce (výběr, udržení, třídění a integraci informací), paměť a učení, dále na myšlení a expresivní funkce (jazyk).

Malia., K., & Bramnagan, A. (2010). *Jak provádět trénink kognitivních funkcí*. Praha: Cerebrum.

Preiss, M. et al. (1998). *Klinická neuropsychologie*. Praha: Grada Publishing.

stavu pacienta je narušena časová orientace, později také orientace místem, vlastní osobou nakonec se rozvíjí agnosie (ztráta schopnosti poznávat jiné osoby). Dochází k narušení řeči, exekutivních funkcí a osoby postupně ztrácí schopnost provádět komplexní činnosti. S postupujícím kognitivním deficitem přestává být nemocný schopen pečovat o vlastní osobu, rozvíjí se inkontinence moči i stolice. V pozdních stádiích onemocnění jsou nemocní plně odkázáni na pomoci ostatních a nejsou schopni samostatného života (Jiráček, Holmerová, Borzová, 2004; materiály ČALS, 2010). Kromě kognitivního úpadku je Alzheimerova choroba charakterizována také degradací osobnosti, změnami nálady a poruchami chování. Apatie, deprese a úzkosti se objevují zejména v prvních stádiích nemoci. Apatie je častým psychiatrickým rysem Alzheimerovy choroby (trpí jí 72 % pacientů). Necelá polovina osob trpí úzkostí nebo depresí (48 %). Pro střední a pozdní stádium jsou typické iluze, halucinace a neklid. Neklidem, agitovaností až agresivitou trpí 60 % nemocných (Jiráček, 1998; Ressler et al., 2008). Značné procento osob je anosognosní, brzy ztrácí náhled na svou nemoc, existují však lidé, kteří si nemoc uvědomují velmi dlouho. Proměny onemocnění v průběhu Alzheimerovy choroby shrnuje graf 6.



Graf 6 Časové rozložení příznaků u Alzheimerovy choroby (převzato z Ressler, 2008, s. 12)

1.1.3.1 Alzheimerova choroba a nejčastěji užívané metody posuzování kognitivních funkcí

Pro podchycení změn kognitivní výkonnosti je potřebné hodnotit všechny základní kognitivní funkce (paměť, pozornost a pracovní paměť, exekutivní funkce, fatické funkce a zrakově-prostorové schopnosti). Akutně mohou být kognitivní funkce narušeny například v rámci deliria, které vzniká v důsledku akutního zhoršení zdravotního stavu geriatrického pacienta. Kognitivní funkce posuzujeme různými testy, z nichž nejčastěji používaný je MMSE (Mini-Mental State Examination) dle Folsteina (Folstein, Folstein & McHugh, 1975), který

je hrubě orientační screeningovou zkouškou a vhodný pro diagnostiku pokročilých stadií demence. K orientačnímu vyšetření kognitivních funkcí může sloužit také test hodin (Clock Drawing Test). Toto nenáročné vyšetření dokáže velmi rychle a citlivě odhalit kognitivní poruchu (zejména pokud jsou postiženy vizuospaciální funkce) a na jeho základě je možné doporučit další odborné vyšetření. Složitějším a časově náročnějším testem je například Addenbrookský test (Addenbrook Cognitive Examination – ACE) a dále také Nasredinův Montrealský test (Montreal Cognitive Assessment – MoCA), je podobný MMSE, ale poněkud citlivější (Franková et al., 2011; Ressler et al., 2008). Žádná z uvedených vyšetřovacích metod však nemůže nahradit komplexní neuropsychologické vyšetření doplněné výpovědí rodinného příslušníka, který nemocného dobře zná. Posuzuje se také depresivita často užívanou například Geriatrickou škálou deprese dle Yesavage a mobilita pacienta, viz pojednání dále.

Demence je onemocnění, které zásadně postihuje všechny sféry života a to nejen nemocného, ale také jeho nejbližších. Obecně lze shrnout, že v důsledku atrofie mozku a centrálního nervového systému dochází k narušení kognitivních funkcí, myšlení, vnímání a dochází tak k rozvoji sekundárních příznaků demence (Holmerová et al., 2007). Postižený člověk se s rozvojem onemocnění stává stále závislejší na péči svého okolí, které v průběhu času musí zajistit dohled, dopomoc a péči s intenzitou až 24 hodin denně.

1.1.3.2 Reverzibilita a Ireverzibilita syndromu demence, pseudodemence

Relevantním kritériem pro dělení demencí je reverzibilita a ireverzibilita onemocnění odvozená od jeho původu. K ireverzibilním patří již zmíněné primárně degenerativní demence, (Alzheimerova choroba, Parkinsonova choroba, Huntingtonova choroba aj.), dále vaskulární demence, některé traumatické demence a demence způsobené infekcemi (Pidrman, 2007). K reverzibilním patří např. tzv. sekundární demence (jako například metabolické poruchy, normotenzní hydrocefalus, jaterní nebo uremické encefalopatie, při nedostatku niacinu, ale také dehydratace u starších osob a řada dalších), které je možné zastavit vhodnou léčbou progresi onemocnění i ulevit postiženému od symptomů (Holmerová et al., 2007; Pidrman, 2007). Konkrétně u zmíněného normotenzního hydrocefalu se pravděpodobnost vyléčení pohybuje mezi 30 a 50%, je však závislá na včasnosti zákroku (Raboch, 2003).

Jako demence může někdy imponovat deprese. V takovém případě můžeme hovořit o tzv. pseudodemenci. Kognitivní funkce se jeví jako narušené, pacienti působí zpomaleně, mají obtíže se rozhodovat, iniciovat jednání, nesoustředí se, selhává paměť apod., ale důvodem není organická duševní porucha, ale klinická deprese (Nikolai et al., 2013).

Deprese se však vyskytuje i u osob s demencí a s mírnou kognitivní poruchou (MCI), a to ve vyšší míře, než je tomu u obecné populace (Lyketsos et al., 2011). Obě poruchy se mohou vyskytovat nezávisle na sobě nebo i společně. Podobnost narušení kognitivních funkcí u deprese je tím přesvědčivější, že poruchy nálady jsou běžným symptomem syndromu demence, zejména pak poruchy depresivního charakteru. Projevy demence a deprese se tedy mohou napodobovat, překrývat a kombinovat, objevuje se bradypsychismus, apaticko-abulický syndrom, zhoršení kognitivních funkcí (Holmerová a kol., 2007).

Při podezření na kognitivní poruchu by bylo vhodně vždy provést screening deprese. V tabulce 3 níže jsou uvedeny některé typické průvodní jevy, jež jsou pomocí při rozlišení demence a pseudodemence (Höschl, 1999; Kerwin, 2009 in: Nikolai et al., 2013). V případě přetrvávajících pochybností lze použít terapeutický test s antidepresivy (diagnosis ex juvantibus), (Holmerová et al. 2007).

Tabulka 1 Diferenciální diagnostika deprese a demence, srovnání pomocí anamnézy, projevů chování a medikace antidepresivy

	Demence	Deprese
Anamnéza	Spíše plíživý začátek (AD), stav trvá > 6 měsíců	Relativně náhlý začátek obtíží, stav trvá < 6 měsíců
	Plochá, proměnlivá nálada	Přetrvávající depresivní nálada
Chování	Odpolední pesima	Dopolední pesima
	Obtíže s pamětí bagatelizuje či popírá	Obtíže s pamětí zmiňuje či zdůrazňuje
	V počátcích zachované psychomotorické tempo	Zpomalené psychomotorické tempo
	Poruchy orientace	Plně orientován, obtíže s koncentrací pozorností
	Snaží se odpovědět, ale chybje	Nesnaží se
	Bludné myšlení paranoidní - okrádání, sledování, úkorné	Bludné myšlení mikromanické: insuficientní, autoakuzační, hypochondrické
	Hledání výrazů – chudší vyjadřování, nepřiléhavé odpovědi	Zpomalené reakce na dotazy, pomalejší odpovědi
	Porucha vizuokonstrukčních schopností, ideomotoriky	Vizuokonstrukční schopnosti i ideomotorika zachovány
Po podání antidepresiv	Kognitivní výkon beze změny ²⁶	Celkové zlepšení stavu včetně kognice ²⁶

(Štěpánková et al., 2014)

Odhady výskytu deprese u seniorské populace se různí. U institucionalizovaných seniorů je však vždy vyšší než u seniorů žijících samostatně. Nikolai a kol. (2013) uvádí časté a typické projevy geriatrické deprese (porucha nálady, afektivní porucha, F32):

- chuť k jídlu – hmotnost, spánek, somatické stesky,
- neklid, podrážděnost,
- přecházení, vrtění se,

- bezcennost,
- ztráta zájmu, radosti z běžných aktivit,
- snížená motivace k činnostem,
- apatie, strnulá mimika □ malnutrice,

Demence zpravidla prochází (v závislosti na příčině, která ji způsobuje) jednotlivými stadii funkčního postižení a potřeby péče. Přes tuto charakteristiku a zpravidla dlouhodobě nepříznivou prognózu onemocnění způsobujících demenci, je možné adekvátní podporou, léčbou a péčí zachovat po dlouhou dobu uspokojivou a tím i kvalitu života lidí trpících syndromem demence stejně jako jejich rodinných příslušníků. Východiskem k adekvátní podpoře a péči o osoby s demencí v jakékoli fázi onemocnění musí být vždy správné stanovení diagnózy, zjištění typu a stadia demence a rozhodnutí o možné léčbě.

Většina péče se odehrává v rodinném prostředí a je zajišťována rodinnými příslušníky, kteří potřebují jak finanční pomoc (v současné době příspěvek na péči) tak i další služby a podporu, aby mohli tuto důležitou roli co nejdéle vykonávat. Nezbytným východiskem je dostatek informací o onemocnění, službách, možnostech pomoci, příspěvku na péči a podobně (Holmerová et al., 2013).

1.2 Symptomy demence, sociální dopady

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

Symptomy lze vyjádřit schématem ABC (Holmerová et al., 2007, str. 13):

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

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

1.3 Aktivity každodenního života, soběstačnost a sociální dopady

Soběstačnost je při demenci omezována již zpočátku v instrumentálních aktivitách (Holmerová a kol., 2007, Schindler et al., 2012), s rozvojem nemoci se však její porucha stále prohlubuje až k úplné závislosti na péči druhých. Posouzení úrovně soběstačnosti patří

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

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

- koupání,
- používání toalety,
- uléhání a vstávání,
- stravování,
- oblékání,
- kontrol a vyprazdňování močového měchýře a střev.

K dalším testům ADL se řadí například: test Instrumentální aktivity denního života IADL (Lawton, Brody, 1969 podle Bayer in Reban, 2004), test ADL podle Barthelové (in Kalvach et al., 2004), test Funkčního zhodnocení Alzheimerovy choroby a škála změn ADFACS, senzitivního ke změnám stavu v rámci 12 měsíců a řada dalších.

1.4 Behaviorální a psychologická problematika

Behaviorální poruchy nemocného člověka zvyšují pečovatelskou zátěž, vedou ke značnému vyčerpání pečující osoby a z hlediska psychosociální intervence pečující osoba potřebuje psychologickou podporu s využitím externích forem zdravotně-sociální nebo lékařské (geriatrické nebo psychiatrické) pomoci.

Behaviorální a psychologické symptomy (označované jako BPSD) se ve stáří vždy rozvíjejí spolu s poruchami kognitivních funkcí, jsou však nápadným příznakem, který často vzbudí pozornost rodiny jako první (Pidrman, 2007). Tyto změny zahrnují poruchy emotivity, chování a psychiatrické příznaky (Pidrman, 2007; Holmerová a kol. 2007), které jsou velmi náročné pro rodinné pečující nemocných. Nejen, že jde často o objektivně obtížné chování (pláč, křik, agrese, inkontinence, neklid, bludy apod.), je to v první řadě změna povahy a osobnosti nemocného, která většinou jeho blízké tíží nejvíc, neboť tak kvůli demenci skutečně ztrácí svého blízkého, který se mění k nepoznání. Pro mnohé je těžké vyrovnat se například s náhlou agresivitou či naopak slabostí svého celoživotního partnera či rodiče. Obvykle BPSD znamenají mnohem větší stres pro pacienty, jejich rodiny a profesionální pečovatele než samotná porucha paměti, další kognitivní poruchy a ztráta samostatnosti – podíl BPSD na stresových faktorech, jimž je pečující vystaven, je přinejmenším čtvrtinový

(Pidrman, 2007). V počátcích demence dochází zejména k povahovým změnám, k podrážděnosti, úzkosti, depresi, někdy k nespavosti, později se s rozvojem nemoci mohou přidat další příznaky (Holmerová, 2007). Existuje prokazatelná spojitost mezi BPSD a agresivitou ošetřujícího personálu (Pidrman, 2007).

Tabulka 2 Nejčastější problémové chování u pacientů s Alzheimerovou chorobou

Chování	% zastoupení
Slovní agrese / hrozby	54
Fyzická agrese / pohyb sem a tam	42
Poruchy spánku	38
Neklid	38
Bloudění	30
Apatie / 42stažení se do sebe	27

(Jones, 2002)

Behaviorální symptomy demence jsou často obtížně zvládnutelné. Nesou s sebou zvýšené nároky na péči a zvýšené socioekonomické náklady (Jones, 2002, Holmerová et al., 2007). Ačkoli souvisí s rozvojem kognitivní poruchy, působí na ně také další vlivy, jako vliv prostředí, medikace či premorbidní charakteristiky osobnosti (Pidrman, 2007), dále také chování, přístup a komunikace sociálního okolí. Úpravy a zmírnění poruch chování lze dosáhnout změnou medikace, ale často také úpravou stylu péče či prostředí. Příkladem takového řešení může být vytváření „nekonečných“ cestiček na zahradách institucí pro lidi s demencí. Lidem s potřebou neustálého chození takové cesty umožňují procházet se v bezpečném a příjemném prostředí. Podobným opatřením může být vhodně zvolený styl komunikace u agresivních blízkých nebo klientů.

Tyto nonkognitivní symptomy demence dle Jonese jsou hlavním důvodem umístění nemocného do ústavu záporným předpokladem pro přežití pacienta. Jejich zvládnutí spočívá v adekvátním přístupu k nemocnému s demencí, může vyžadovat značné zásahy medicínské s použitím léčiv. Pečlivá identifikace poruchy chování je důležitá pro určení příčiny a nejlepšího způsobu léčby či nastavením vhodných podmínek a optimalizace přístupu k nemocnému, důležitý je přesný popis problému, jeho závažnosti a frekvence výskytu (např.

odcházet může člověk, který si nepamatuje cestu k toaletě, člověk, který odešel z domu a netrefí zpět či člověk, který chodí neustále sem a tam).

Je užitečné zaznamenávat, co vyvolává danou reakci, reakci samotnou a koho chování obtěžuje, zvládnutí a léčba problematického chování by mělo být individuální a situace pravidelně monitorována.

Pokud nejsou příznaky příliš obtěžující, je vhodné sledovat pacienta nejméně 1 měsíc, než se začne s využitím farmakologické léčby, což umožňuje spontánní řešení a použití přístupů s absencí léčiv. Použitá léčiva mohou zahrnovat antidepressiva, anxiolytika, neuroleptika, hypnotika a cholinomimetika.

1.5 Psychosociální intervence, terapie nefarmakologická

Nedílnou součástí komplexní péče o člověka s demencí je také psychosociální intervence, přístupy nefarmakologické, které napomáhají k zachování kvality života, soběstačnosti a také k prevenci a zmírnění poruch chování nemocného a umožní tak minimalizovat nebo dokonce eliminovat užití medikamentů s tlumivým účinkem, například antipsychotik, která ohrožují nemocné závažnými nežádoucími účinky (Hort, Rusina, 2007). Součástí nefarmakologického managementu (BPSD) je zajištění adekvátního podpůrného, důstojného a bezpečného prostředí (Holmerová et al., 2014). Nefarmakologické přístupy, nově užívaný pojem psychosociální intervence pomáhají ke zjištění příčiny poruch chování, s ohledem na sociální okolí, přístup a komunikaci s nemocným, charakter péče, dyskomfort nemocného (bolest, nepříjemná poloha, není saturovaná potřeba, pocity horka nebo zimy, mikce, žízeň, hlad, pocit neporozumění dané situaci, strach, obava až pocit ohrožení). Teprve po vyčerpání nefarmakologických možností a optimalizace terapie kognitivu zvážit další farmakoterapii.

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 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, podpora paměti a různých dovedností neustálou aktivizací. Důležitou součástí komplexní terapie je i spolupráce s neformálními pečovateli – většinou nejbližšími rodinnými příslušníky.

1.6 Farmakologická léčba

Dosud není známa kauzální léčba Alzheimerovy choroby a není pravděpodobná v příštích 10–15 letech (Holmerová, 2014). Farmakoterapie umožňuje omezit progresi onemocnění, často i pozastavit ve fázi nemoci, ve které pacient k lékaři přichází, a po určitou dobu tak zachovat jak soběstačnost, tak dobrou kvalitu života. Farmakoterapie a titrace zejména kognitivu minimalizuje zejména problematické chování.

Při farmakologické léčbě Alzheimerovy nemoci se využívá více druhů látek, které na mozek působí odlišnými mechanismy: kognitiva, nootropní látky, látky tlumící činnost volných radikálů a další (Jirák, 1999). Tyto léky mění patologické množství neurotransmiterů v mozku. Kognitiva zpomalují průběh nemoci, zejména udrží pacienty v lehčích stádiích demence nebo ve fázi, ve které nemocný lékařskou pomoc vyhledá. Terapeutickým cílem je oddálit těžké fáze onemocnění a podpora kvality života nemocné osoby i pečující rodiny. V léčbě Alzheimerovy nemoci se kombinují farmakologické a již zmíněné nefarmakologické přístupy (Holmerová et al., 2007). Zatím jsou 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 (Jirák, 1999, Holmerová, 2009; Zvěřová, 2013). Používají se u lehkých až středně těžkých alzheimerovských demencí, ve studiích byl prokázán jejich efekt i u 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) glutamatergických 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 (Ressner et al.; 2008; Zvěřová, 2013). Pozitivní roli může mít i podávání ginkgo biloba (výtažek z jinanu dvoulaločnatého). Dosud se nepodařilo prokázat účinnost některých dalších farmakoterapeutických postupů (např. podávání scavengerů volných radikálů, nootropních farmak, aj.). V průběhu onemocnění Alzheimerovou nemocí je často nezbytná komedikace antipsychotiky, zejména v případě, kdy v klinickém obraze převládají BPSD. Z neuroleptik jde především o zástupce z 2. generace, např. tiaprid, risperidon, své opodstatnění má v některých případech i terapie haloperidolem. Je vhodné se vyhýbat podávání tricyklických antidepresiv první generace pro jejich anticholinergní působení.

Kromě farmakoterapie léčba Alzheimerovy nemoci zahrnuje i kognitivní terapii pacientů, podpůrnou psychoterapii rodinných pečujících, resocializační a rehabilitační péči (Jirák, 1998; Pinguart, 2003; Jarolímová et al., 2014).

Z pohledu rodiny a sdělení diagnózy je typické, že po vyslovení diagnózy si často rodina zpětně vybavuje situace, kdy se začala objevovat první selhání blízkého, která však mohli zpočátku považovat za příznak fyziologického stárnutí (Jirák, Koukolík, 2004; Jarolímová et al., 2014). Proto tyto první změny a symptomy nemoci neformální pečující nebo členové rodiny spíše rozpoznávají u blízkých mladšího než pokročilého věku. Problematika sdělení diagnózy a další situace v péči o osoby s demencí se stávají etickými dilematy, ke kterým se mnoho odborníků v této oblasti věnuje, a které se stávají předmětem řady diskusí.

Dále následuje kapitola „Etická dilemata Alzheimerovy choroby a rodinné péče“, původně prezentovaná v předchozí rigorózní práci, z hlediska zásadního významu pro rodinnou péči jsou uvedeny a upraveny některé její části i pro tuto studii.

1.7 Etická dilemata Alzheimerovy choroby a rodinné péče

Filosofové, kteří se zabývali osobní identitou nebo problémem těla a mysli, rádi vytvářeli scénáře a vymýšleli principy fungující v podmínkách vzdálených běžnému životu (např. Byl bych to já, kdyby mi někdo vyměnil tělo a to by postrádalo moje vzpomínky?). Podobně i ve sci-fi filmu se může přiblížit a vytvářet analogie mezi světem nemocných a reálným světem jejich pečovatелů³. Tato analogie obrazu nemoci nám může pomoci přiblížit a lépe porozumět problematice Alzheimerovy choroby.

³ Jen snímek sci-fi může přiblížit hrůzu situace (tzv. noční můru) v příběhu osob trpících Alzheimerovou chorobou. „Už není tím, kým býval, ale kým tedy je?“ Klasický film D. Siegla z roku 1956 „The Invasion of the Body Snatchers“ (Invaze zlodějů těl) je inspirován myšlenkami F. Kafky. Film se zabývá tím, co člověku ještě zbývá, když ztratil paměť. Lidé v okolí o takovém člověku říkají „už to není on“. Děj filmu se odehrává v městě Santa Mia (v Kalifornii), kdy si lidé žijící v tomto městě stěžují, že se něco v jejich okolí změnilo a je něco v nepořádku s jejich nejbližšími. Změnilo se i jejich chování, jejich případem se zabývají lékaři i policie, na nic konkrétního však nepřijdou. Hrdina filmu zjišťuje, že zvláštní biologické výhonky z kosmu postupně přebírají moc nad vědomím některých spoluobčanů města. Lidé jsou nahrazeni určitými „vetřelci“, kteří vypadají jako lidé, ale zcela jim chybí vlastnosti, které dělají člověka člověkem. Film obsahuje prvky analogické rysům Alzheimerovy choroby. Je to podlá nemoc, která okrádá své nositele o mysl. Nakonec je zbaví paměti a rozumu, zatímco nechá jejich těla bez povšimnutí. Nikdo nerozumí bizarním událostem, protože „nahrazení“ lidé vypadají na pohled nezměnění. Okolní lidé se ptají, co se s nimi vlastně stalo. Přinejmenším v raných stádiích nemoci to nikdo neví. Nakonec jsou jako pečovatелé o pacienty s Alzheimerovou chorobou zatíženi až k psychickému bodu zlomu.

Je zde zdůrazněna analogie mezi filmem a Alzheimerovou nemocí, abychom lépe porozuměli etickým dilematům demence.

1.7.1 Fenomenologie Alzheimerovy choroby

V knize J. Buceamana (1993) je popisován případ pacienta M. B., 57 let, u něhož postupně dochází k progresi onemocnění. (Moody, 1993). Pacient vnímá, co se děje a ví, co ho čeká. Vědomí zranitelnosti ovlivňuje všechny jeho vztahy. Má pocit závislosti, který ho zároveň uklidňuje a současně se ho obává, protože na jedné straně potřeboval svou ženu a na straně druhé ho ona přestávala jako muže potřebovat. Jedná se tedy o závislost i vztah, a to nejen v rámci rodiny.

V domovech pro seniory přes všechny dobré úmysly a snahu pomoci pacient může ztratit důstojnost. Pro pečovatele – profesionály je důležité, aby znali anamnézu nemoci a její průběh, klíčové události v životě pacienta, jeho premorbidní osobnostní charakteristiky, současný psychický vývoj, problematiku jeho minulých i aktuálních vztahů. Tento soubor faktorů je pak vetkán do vztahů současných, do každodenních všedních situací.

Chování okolí k pacientovi můžeme dokumentovat skutečností, související s výše zmiňovaným případem. Tohoto 57 letého pacienta nezraňovaly příliš důsledky jeho nemoci, daleko bolestnější pro něho však byl způsob chování jeho okolí, rovněž vyplývající i z kazuistik v kvalitativní části následujícího výzkumu. Druzí lidé k němu často přistupovali tak, jako by byl dítě – invalida ve vlastním domě. Nesměl platit účty, vypisovat šeky, neměl peníze, nesměl řídit auto, sekat trávu, opravit střechu, nesměl být o samotě déle než pár minut, nebylo mu dovoleno brát telefony, vítat návštěvy u dveří, nesměl jít navštívit sousedy, vše co se ho týkalo, bylo podezřelé a podezříváné. Jeho každíčkový pohyb byl bedlivě sledován s očekáváním, že udělá něco špatně. S nejlepšími úmysly byl Mury (tento pacient) považován za cosi méněcenného. Je jako „domácí mazlíček“ – jako pes, kočka nebo želva, který je tolerován, chová-li se tak, jak má, jak okolí očekává.

Ztratil nejdříve pozici muže, „mužství“, později i podstatu lidství a bytí člověka, „člověčenství“. Tuto ztrátu pacient nezpracovává rozumově, ale prožívá ji jako pocit hanby, ztrátu důstojnosti v očích ostatních, ztrátu způsobenou jejich reakcí na jeho nově vznikající nedostatky a neschopnost. (Tak jako v Kafkově povídce „Proměna“ i zde se jedná o proměnu relativně náhlou).

Pacient žije mezi lidmi, ale nesdílí jejich svět. Je třeba si nejdříve uvědomit vzdálenost mezi světem nemocných a světem zdravých (Buijssen, 2006). Naše racionální principy vytvořené rozumem možná neobstojí ve světě, ve kterém už nic není tak, jak vypadá. Důsledkem této skutečnosti jsou problémy spojené s rozhodováním o pacientovi. V souvislosti přístupu pečovatele nebo rodiny k nemocnému je možno např. redukovat situace,

kdy je nemocný vystavován častému rozhodování. Tím se může jeho svět alespoň částečně přibližovat reálnému světu.

Alzheimerova choroba je zvláštní nemoc, okolí pacienta se může dlouho tvářit, že se nic neděje, ona ale pozvolna zákeřně přetváří a devastuje lidské vztahy.

1.7.2 Alzheimerova choroba a zásady dobročinnosti, sdělení diagnózy

K těmto zásadám patří dobročinnost, autonomie a spravedlnost. K „lákadlům dobročinnosti“ náleží skutečnost, že okolí se snaží nějakým způsobem nemocnému pomoci a udělat to, co si myslí, že je pro něho nejlepší.

U Alzheimerovy choroby je reálným etickým dilematem též vztah časného stanovení diagnózy. Okolí pacienta se často tváří, že se nic neděje a v tomto smyslu také „uklidňuje“ svého nemocného. Rodina tak může brzdit včasné zahájení léčby, která má největší význam právě v počátcích choroby. Posléze se v důsledku tohoto jednání stávají prognóza i odhad stadia nemoci značně nejisté.

Proto se doporučuje adekvátní komunikace lékaře s pacientem i s rodinou, jakási forma vyjednávání, neboť často nelze s určitostí uvést prognostické údaje, týkající se vývoje choroby u konkrétního pacienta. Z hlediska interindividuálních rozdílů mohou např. určité destruktivní změny v psychice nastat dříve (nebo později) než se dá v daném stadiu obecně očekávat. Rodina (a v počátcích choroby i nemocný) však mají být připraveni též na alternativu časnějšího nástupu výše uvedených změn.

Další otázkou je pak problematika sdělení pravdy. „Respekt“ lékaře vůči pacientovi i jeho rodině se někdy projevuje nejednoznačným sdělováním diagnostických a prognostických skutečností, a tak se vlastně jedná o vyhýbání se pravdě.

1.7.3 Dvojznačnost spravedlnosti, otázka rozhodování

Důležitou roli sehrává péče o nemocného v rodině, která je diferencována různými typy nerovností jako například pohlaví, zeměpisná vzdálenost jednotlivých příbuzných, citová vřelost a ochota pečovat v rámci rodiny. V případě nefunkčnosti nebo selhání rodiny v tomto ohledu by dle H. R. Moodyho měla nastoupit pomoc externí, profesionálů, pomoc státu.

Alzheimerova choroba klade na rodinu obrovské emocionální zatížení. Pacient je často pro ni zdrojem hanby, který zpětně evokuje hněv vůči osobě pacienta, jenž bývá dokonce nezřídka rodinou skrýván před okolím.

Když se tedy zamýšlíme nad konkrétním stadiem Alzheimerovy nemoci, musí být také v souvislosti s ním brány v úvahu změny a posun vztahů v rodině.

Za úvahu rovněž stojí problematika utrpení pacienta s Alzheimerovou nemocí a psychické bolesti a utrpení členů rodiny. Ztráta kognitivních schopností může být horší než fyzická bolest nebo neschopnost pohybu. Může ale osobnost, která ztratila sebe sama vnímat tuto ztrátu? Proto lze hovořit o dvou obětech Alzheimerovy choroby. Rodina si může vykládat význam strádání pacienta „po svém“. Dobročinnost, tj. snaha pomoci a ulehčit pacientovi, se může stát neadekvátní zásadou při rozhodování o pacientech s touto nemocí. Rodina např. ze svého pohledu hodnotí, jak na tom blízký je a co by pro něho bylo nejlepší. Otázkou pak zůstává, do jaké míry je i v pozdějších stádiích nemoci dialog s pacientem možný.

V konečné fázi nemoci trpí pacient diskontinuitou osobnosti, stává se jakoby někým jiným. V takovém případě se často vychází z toho, co si pacient přál v rané fázi choroby. Je to jedna z možností, jak zabezpečit, aby o sobě rozhodoval ten člověk, který se později „změní“. Pokud své rozhodnutí blízký změní, podle současných odborných koncepcí se vychází ze všech přání, které blízký projevil a ve spolupráci s rodinou se z tohoto stanoviska vychází při dalších postupech nebo plánované péči. Aby o něm nerozhodovala jen rodina, která nemůže odhadnout, jak na tom vlastně je. Ale může to „dopředu“ odhadnout on sám?

Rozhodování člověka s demencí může být fluktuující. Pacient není později schopen zajišťovat finanční záležitosti a také není schopen rozhodovat o způsobu léčby. U pacientů může být kompetence fluktuující, protože mohou mít tzv. „světlé chvíle“. Jeden den pacient s léčbou souhlasí, za dva dny nesouhlasí, nebo souhlasí a pak zapomene. Nebo si pacient pamatuje, co odsouhlasil, ale neví, co to obnáší, což nastoluje řadu otázek k zamyšlení.

1.7.4 Pojetí osobní identity

Neformální pečující i profesionální pečovatelé vedou často diskuse na téma „ztráta osobní identity“ u člověka žijícího se syndromem demence. V řadě diskusních skupin a na konferencích většinou dospívají k závěru, že lidé s demencí identitu neztrácejí, ale identitu mají pouze pozměněnou.

Zajímavé je pojetí P. Ricoeura (2007), který zpracoval téma osobní identity (zejména narativní identity). Dostává se k ní pomocí analýzy základních schopností a zranitelných míst, které jsou konstitutivní lidskou existencí. Klade pak důraz na tyto schopnosti v jejich výkon a nikoli pouze v jejich potenciál, protože ve výkonu a v rámci těchto funkcí (schopností) je vždy více či méně explicitně vnesen alespoň jeden další člověk. Práci nebo skutky jiného člověka, bez vlivů jiných osob – ostatních, nedokončí nebo neprovede. V každém příběhu

časově nějak zasazeném je zahrnut průsečík nejméně dvou lidských životů. A každé odhodlání, že něco vykonám, učiním, udělám, se vztahuje alespoň k dvěma osobám, z nichž jedna nese určitou odpovědnost za blaho někoho jiného.

Správné pochopení sama sebe prostřednictvím možnosti, které mám k dispozici a které mne spoluvytváří, může odhalit pokušení. Často totiž chceme popřít naši vzájemnost. Musíme se naučit, že i když vy i já jsme jako lidské bytosti vzájemně odlišní věkem (časem), schopnostmi, názory, kulturou, s jinou úrovní zdravotního stavu včetně úrovně paměti a řady dalších odlišností, jsme oba stejné základní konstitute. Naše společná konstitute vyžaduje vzájemné uznávání. Nicméně naše chyby nemohou být nikdy odstraněny, musíme neustále bojovat o dosažení uznání (Ricoeur, 2007). A toto uznání jako takové je rovněž relevantním motivem prosociálního chování i altruismu (Výrost, Slaměník, 1997).

1.7.5 Význam nemoci

Alzheimerova choroba je nemoc. U pacientů s touto nemocí to, co bylo dříve charakterizováno „senilitou“, je nyní kategorizováno jako „nemoc“, navíc nevléčitelná. Dříve pečovala rodina, nyní spíše profesionálové. Někdy se také hovoří o „kolonizaci života“, ovládnutí lidské zkušenosti profesionály, zdravotníky. Jedná se zde také o ztrátu významu demence, protože demenční stále mohou být současnou společností považováni za bezvýznamné. Člověk s demencí totiž prochází celou řadou změn, které vedou ke ztrátě jeho moci i jeho osobnostního významu. Tento fakt může nepříznivě ovlivnit vztah i přístup k nemocnému.

Dle H. R. Moodyho spočívá sociální rozměr problematiky v tom, že v 80. letech se dostala do povědomí společnosti Alzheimerova choroba jako taková. (Moody, 1993) Pečující o tyto pacienty se scházeli ve skupinkách, hovořili o svých zkušenostech, o svých problémech a zážitcích. Překonávali tak pocit izolace a bezmoci v boji s nevléčitelnou chorobou a posilovali se navzájem. Učili se chápat, že posílení a zranitelnost jdou ruku v ruce. Posílení tkví v ovládnutí vlastního zážitku, návratu důstojnosti a naděje, která jim dává důvod žít dál.

1.7.6 Rodinná péče

Často se setkáváme s nerovnoměrným rozložením břemene pomoci v rámci rodiny. Pečující někdy nechce zatěžovat ostatní členy rodiny, nechce, aby mu bylo pomáháno, a jeho úsilí nezřídka překračuje hranici možností, povinností a potřeb. Členové rodiny tak na sebe mohou brát závazky, jež přesahují jejich možnosti a často jsou součástí dlouholeté symbiózy

s prvky psychopatologie. Příkladem jsou např. děti žijící s jedním z nemocných rodičů, nevyřešený, komplikovaný vztah mezi dcerou a matkou apod. Směs viny, frustrace a dlouhodobý stres mohou u nich vést k hrubému zacházení s opečovávanou osobou, k nadměrné psychické i fyzické zátěži.

V rámci rodinné péče dále může jít o psychické a materiální podmínky, otázku dědictví, kdy např. dítě se stará o rodiče v očekávání, že jednou bude dědit. Vztahy mezi členy rodiny rovněž ovlivní rozhodování, kdo a jakou měrou se bude podílet na péči o pacienta. Otázkou však je, zda si pečující rodinný příslušník uvědomuje, jaký závazek na sebe bere a co taková péče obnáší, co ví o změnách, jež se váží na postup onemocnění, bude se chtít vzdát soukromí, do jaké míry se zapojí ostatní členové rodiny. A opět je na místě zdůraznit potřebu svobodné a otevřené komunikace (Moody, 1993).

Opečovávaný, blízký člověk někdy může již v počátečním stádiu nemoci žádat členy rodiny, aby ho nedávali nikdy do ústavu. Při pozdějším eventuálním rozhodování o umístění v domovech se zvláštním režimem je pak situace ztížená, neboť jsou zde závazky a opět vyvstává otázka: porušit slib v případě, že už to rodina nezvládá? Kdo to rozhodne? Naše etické tradice jsou založeny na svébytnosti jedince, což znamená, že rodinné rozhodování nemá etické zastání. Jedinec se rozhodne sám za sebe. Pokud je pacient schopen, rozhoduje sám. Je ale naše společenské zřízení, které preferuje jedince se schopností o sobě rozhodovat, nápomocno k vytvoření takových podmínek, aby rodina nemusela přistoupit k umístění svého nemocného do některého z ústavů? Např., jak jsou zabezpečeny ekonomické potřeby rodiny, která pečuje o svého nemocného člena, jakou má podporu? Je pro tuto rodinu dostupná respitní péče a v jaké míře? Řešení by mohlo vycházet z komunikativní etiky.

Na otázky, které jsou výše uvedeny, bychom měli pohlížet jako na „prostor ke komunikaci“, a to ještě v časných stádiích choroby, nikoliv jako na způsob definitivního ujednání pozdější léčby. Je zde možnost sepsání poslední vůle či určení právního zástupce, který umožňuje všem zúčastněným stranám – pacient, rodina, lékař, zdravotníci – hovořit o léčbě. Jedná se tedy o jakési vyjednávání, politiku v malém měřítku. Kdo dostane, co – kdy a jak. Je třeba zohlednit různé zájmy zúčastněných stran prostřednictvím dobré komunikace a společně hledat dorozumění.

Rodina může naopak popíráním změn v chování svého člena a bráněním mu ve vyšetření odírat možnost relativního zlepšení jeho zdravotního stavu nebo dokonce uzdravení, jelikož diagnostika může prokázat, že se nejedná o Alzheimerovu nemoc.

Závěrem ještě zmínka o užití tisíců prostředků (v tomto smyslu se hovoří o fyzických nebo chemických omezovadlech), které indikuje lékař v případě potřeby. Někteří členové

rodiny pacienta sami žádají lékaře o použití tisících prostředků. Odpůrci ale tvrdí, že chemické prostředky jsou znakem neúspěchu ostatních metod zvládnutí péče. Jsou léky používány jako způsob léčby nebo kontroly nad pacientem?

Etická dilemata musí být podpořena politickým a ekonomickým systémem země, jinak se změny jen těžko dosáhne.

1.7.7 Užití omezovacích prostředků

Tato podkapitola se týká více péče institucionální než péče rodinné, nicméně má také zásadní význam z hlediska etických dilemat a je často diskutovanou oblastí.

Česká alzheimerovská společnost (ČALS) zdůrazňuje, že použití jakýchkoli omezovacích prostředků (chemických, fyzických nebo psychických) považuje za krajní řešení, ke kterému je možné přistoupit až tehdy, kdy jsme si jisti, že ostatní možnosti byly vyčerpány. Vždy je třeba přesně definovat důvod, proč se pro omezení pacienta rozhoduje. V žádném případě tímto důvodem nesmí být pouhé usnadnění péče či pouhý neklid pacienta. Vždy je třeba pátrat po příčinách problémového chování, po bolesti, nepohodlí, vedlejších účincích léků, stresu, špatnému vztahu mezi pečujícím a pacientem, jiném onemocnění a podobně. Jestliže není možné nalézt příčinu pro pacienta nebezpečného chování, kterou by bylo možné odstranit, je třeba zvážit použití omezovacích prostředků. Na rozhodování o použití omezovacích prostředků by se měl podílet vždy multidisciplinární tým.

Rodiny se skládají z členů s různými zájmy, cíli, potřebami i odlišnými způsoby zvládnání zátěže. Užitečné bývá jedince v rodině vnímat a opouštět obecná vyjádření typu „rodina si ne/přeje“, která zbavují profesionála porozumění i manévrovacích možností. Rodiny a skupiny jsou rozmanité, neboť jsou součástí rozmanitého světa. Neztrácejí tím na hodnotě, celistvosti, stálosti a síle. Kvalitně jim pomáhat znamená spolupracovat jak přímo s nimi, tak rozvíjet i mezioborovou spolupráci. (Baštecká, Mach, 2015).

1.8 Péče o nemocné se syndromem demence

Kdo poskytuje služby lidem trpícím demencí? Staráme se o lidi s demencí více nebo méně než jinde v Evropě? Jsou u nás služby poskytovány častěji mužům nebo ženám? Nejsou některé věkové skupiny diskriminovány? V jakém kraji je nabídka služeb nejrozšířenější a nejdostupnější? Jaký objem péče je poskytován ve zdravotnických a jaký v sociálních zařízeních? A jak se o potřebné starají rodiny a příbuzní?

Pokud bylo složité hledat odpověď na otázku, kolik lidí trpí v České republice Alzheimerovou chorobou či jinými typy demence, dozvědět se více o tom, kdo se o potřebné

stará a jaké služby jsou poskytovány je doslova detektivní práce. S výjimkou vybraných dat Ústavu zdravotnických informací a statistiky, Výzkumného ústavu práce a sociálních věcí a sporadických zpráv příslušných resortních ministerstev totiž neexistují téměř žádné relevantní zdroje, které by bylo možné využít a to i přesto, že poskytovatelé služeb jsou povinni vykazovat obrovské množství dat. Ve zdravotnické statistice, kde jsou data nejvíce dostupná, se přitom publikují vybrané ukazatele souhrnně za čtyřleté období, což moc využitelnosti dat neprospívá. Nemožné je také dovědět se více o nejstarších věkových skupinách nad 80 let, jejíž význam bude narůstat, protože jsou prezentována pouze agregovaná data.

Péče o lidi s demencí se odehrává v navzájem oddělených a i přes nesčetné pokusy dosud stále nepropojených sektorech. Část péče je poskytována prostřednictvím systému zdravotnictví, část prostřednictvím sociálních služeb. Specifické rozhraní těchto systémů v podobě dlouhodobé sociálně-zdravotní péče služeb je i přes opakované pokusy stále neukotvené. Podstatná část služeb je dále zajišťována na neformální bázi rodinnými příslušníky a dalšími obvykle externími pečovateli v domácnostech. Okrajová část této problematiky je pak předmětem komerčního zájmu v rámci šedé ekonomiky. Následující tabulka 3 prezentuje přehled poskytovaných služeb lidem žijícím s demencí, a které mají význam i z hlediska zvládnutí pečovatelské zátěže pro pečující rodinné příslušníky.

Tabulka 3 Služby pro osoby trpící demencí a prostředí, ve kterém jsou poskytovány

Typ	Místo		
	Terénní	Ambulantní	Institucionální
Neformální péče	Neformální péče v domácnostech		
Sociální služby	Respitní péče Pečovatelské služby Tísňová péče/teleasistenční schémata Osobní asistence	Centra denních služeb Denní stacionáře Odborné sociální poradenství	Týdenní stacionáře Domovy pro seniory Domovy se zvláštním režimem
Zdravotní péče	Domácí péče	Ambulance: – Psychiatrické – Neurologické – Psychologické – Psychoterapeutické – Geriatrické	Nemocnice: – Léčebny dlouhodobě nemocných – Hospicy – Psychiatrické léčebny – Lázeňská péče – Ostatní lůžková zařízení
	Hospicová péče		
Šedá ekonomika	Osobní služby		Služby hotelového typu

(dle materiálů ČALS, 2013)

K mezinárodním srovnáním o objemu poskytované péče je třeba přistupovat velmi obezřetně. Tato srovnání se totiž zakládají pouze na nejrůznějších expertních odhadech a nebývají podložena tvrdými daty. Přesto ilustrují celkový pohled na schopnost naší společnosti postarat se o lidi s demencí. Ta přitom podle expertů za zbytkem vyspělé Evropy výrazně zaostává. Zatímco v sousedním Německu jsou služby poskytovány 26 % osob trpících demencí a ve Francii pak každému druhému, v České republice odborníci odhadují podíl pokryté populace na necelých 10 %. Pokud bychom chtěli v České republice nabízet obdobný objem služeb, jako je tomu průměrně v Evropě, museli bychom stávající kapacity ztrojnásobit (Waldemar et al., 2007, tisková zpráva, materiály ČALS, 2013).⁴

⁴ Rezidenčními službami a kvalitou poskytované péče klientům s demencí se zabývá práce Dany Hradcové et al. s názvem: Quality of care for people with dementia in residential care settings and the “Vážka” Quality Certification System of the Czech Alzheimers Society publikovaná v Naboural Eurger, 2013.

2 RODINNÁ PÉČE O ČLOVĚKA S DEMENCÍ

Tato kapitola popisuje problematiku rodinné péče, neformálních pečujících, pečovatelskou roli, problémy rodinných pečujících

2.1 Podstata rodinné péče, mezigenerační solidarita

Péče o člena rodiny, péče o druhé, je historicky neodmyslitelnou součástí lidského života. Základním předpokladem a důležitou složkou péče rodiny o starého člověka je rodinná sounáležitost (Jeřábek et al., 2013), která je pro rodinnou péči nutnou podmínkou, označovanou jako základní síla rodinné péče o starého člověka, spadající do kategorie „mechanické, sociální soudržnosti“ (Jeřábek et al., 2013). Význam pro péči samotnou má také mezigenerační solidarita a také vztahová rovina poskytované pomoci, tedy péče intra a intergenerační, o které bude pojednáno dále. Pomoc starému člověku v rodině může být v některých vyhrocených situacích třeba jediným způsobem, jak prodloužit život starému člověku.

V obecném pohledu lze definovat péči o staré lidi (elder care), jejímž autorem je K. Waerness: Opatrovnická nebo podpůrná pomoc nebo služba vykonávaná pro štěstí a blahobyt starých osob, které z důvodu chronické nebo duševní nemoci nebo nezpůsobilosti nemohou tyto činnosti samy vykonávat" (Millward, 1999, s. 21). Většinu lidí pečujících o tyto starší osoby tvoří členové jejich rodin. Hilary Graham (1983), zabývající se péčí obecně, zdůrazňuje, že vztah péče je třeba definovat jako „práci z lásky“, „péče je prožívána jako práce z lásky, v níž práce musí pokračovat, i když láska klopýtne" (in Jeřábek, 2013). V charakteristice péče Grahamové je totiž obsažena jak emoce, tak pevné sepětí a závislost mezi opečovávanou a pečující osobou. A tyto charakteristiky zjevně platí i pro péči o nesoběstačného starého člověka. Druhou reflektovanou charakteristikou je, že zdaleka nezahrnuje jen péči o „zdravou" nukleární rodinu, ale také o mnohé další skupiny potřebných – rodiče, zestárlé příbuzné, invalidního manžela nebo postižené děti. Třetím rysem péče je zkušenost pečujících, nikdy nekončící, nespecifikovatelnou prací, která je vidět jen tehdy, když není udělána. Čtvrtým jejím rysem je pak její „izolující charakter“ jako „životní styl“, který izoluje pečující osobu (často i s tou opečovávanou) od okolního světa (Graham. 1983, in Jeřábek, 2013). Dle analytických konceptů řady autorů o altruismu a odpovědnosti pečujících rodinných příslušníků vyplývá, že pečující jednájí pod vlivem „normativně přijímané odpovědnosti k rodině“ (fóloal obligation), když přijímají intenzivní rodinnou péči.

V minulém i současném století se na základě nejčastěji longitudinálních studií, které sledovaly vztah dětí a stárnoucích rodičů, vznikala celá řada teoretických modelů s koncepcí mezigenerační solidarity. Za jednu z dobře koncipovaných a komplexních studií lze považovat mezigenerační model týmu. V. L. Bengtsona a jeho šesti-dimenzionálního konceptu:

- **Citová solidarita** (affectual solidarity) vyjadřuje city, které člen rodiny vyjadřuje ke druhému a které můžeme zjišťovat následujícími otázkami: „Jak blízko (close) se cítíte ke svému otci (ke své matce)?“ „Jak dobře vycházíte (get along with) se svým synem (dcerou, vnukem, vnučkou)?“ „Kolik citové odezvy (how much affection) od něj (ní) cítíte?“ (Bengtson, 2001).
- **Solidarita kontaktů** (asociační solidarita/associational solidarity) vyjadřuje typ a četnost kontaktu s matkou (otcem, synem, dcerou).
- **Solidarita souhlasu** (consensual solidarity) znamená, že syn nebo dcera vyjadřují shodu v názorech, hodnotách a orientacích se svou matkou nebo otcem. Jindy je tento typ solidarity vyjádřen jako rodinná shoda v hodnotách, postojích a přesvědčení (beliefs) a také jako „hodnocení vnímané podobnosti s ostatními členy rodiny v hodnotách, postojích a přesvědčení“.
- **Solidarita pomoci** (funkční solidarita/functional solidarity) vyjadřuje stupeň mezigenerační podpory včetně směny pomoci a podpory jak materiální, provozně technické, tak i emocionální. Jindy se jedná o „hodnocení vzájemnosti v mezigenerační směně zdrojů nebo prostředků“ a také o „četnost mezigenerační pomoci nebo podpory (finanční, psychické, emocionální)“.
- **Normativní solidarita** (normative/solidarita rodinných závazků) vyjadřuje předpoklad nebo očekávání závazků, které mají dospělé děti a jejich rodiče k sobě navzájem. Zároveň sem náleží normy vyjadřující důležitost „rodinných hodnot“.
- **Strukturní solidarita** (structural/solidarita možností, solidarita příležitostí) vyjadřuje konkrétní podmínky příležitosti, možnosti pomoci a podpory. Patří sem vzdálenost (blízkost) bydlení rodičů a dospělých dětí, dále počet členů rodiny a také zdraví členů rodiny (potenciálních pečovatelů).

Oblast citové solidarity zaujímá přední místo v koncepci mezigenerační solidarity (Pacáková, Trusinová in Jeřábek, 2013). Emocionální a psychická podpora je nejčastěji projevovaným a přijímaným druhem pomoci v rodině. Emocionální (citová) vazba je rovněž protektivním faktorem subjektivní pečovatelské zátěže (Stuart-Hamilton, 2006). Podle Rabušice a Vohralíkové je jak seniory, tak pečujícími rodinnými členy vyzdvihována jako

nejdůležitější oblast vzájemných vztahů (Rabušic, Vohralíková, 2004). Fungující emocionální vazby jsou nejen základem mezigenerační solidarity, ale působí pozitivně na duševní a fyzické zdraví jednotlivců, jsou prevencí vůči depresím, které mohou zhoršovat zdravotní stav a současně podporují vůli k překonání těžkých situací v nemoci a ve stáří (Harwood, 2007; Sýkorová, 2005), pomáhají pečujícímu tlumit negativní pocity spojené s péčí. Matoušek připomíná, že blízké vztahy mají zásadní význam pro kvalitu života seniora i pro jeho zdraví. Senioři žijící ve spokojených rodinných vztazích mají nižší ukazatele nemocnosti, vyšší ukazatele spokojenosti a nižší úmrtnost (Matoušek, 2003).

Součástí baterie otázek respondentům v kvalitativní části našeho výzkumu je rovněž emocionální (citové) pouto.

2.2 Rodinný pečující, péče o člověka s demencí v rodině

V souvislosti s pojmem rodinný pečující se často užívá pojem „neformální pečovatel“. Definice neformálního pečovatele se liší v závislosti na zvolených kritériích, např. na minimálním týdenním počtu hodin poskytované péče, minimální délce období, po které je péče poskytována atd. Zhruba 70 – 90 % všech poskytovatelů dlouhodobé péče v zemích OECD tvoří neformální pečovatelé (podle Policy Bref, 2014). Téměř dvě třetiny neformálním pečovatelů přitom tvoří ženy. Většina neformální péče je poskytována blízkým příbuzným, tj. rodičům a partnerům či partnerkám. Přesto téměř každý pátý pečovatel podle OECD ve věku 50 a více let poskytuje pomoc nebo péči svému příteli nebo sousedovi. Muži častěji než ženy poskytují péči své partnerce, manželce spíše než jiným. Neformální pečovatelé často poskytují péči bez profesionální pomoci a čelí nedostatku informací a malé dostupnosti podpůrných služeb, například odlehčovacích. Podle zkušeností ze zahraničí umožňuje lepší přístup ke službám a informacím existence jednoho kontaktního místa, kde neformální pečovatel může získat všechny potřebné informace, a pozice koordinátora služeb na místní úrovni, který je průvodcem příjemce péče a jeho blízkých.

Dle APA (American Psychology Assotiation. 2013) 29% dospělé populace v USA (t.j.65,7 milionů dospělých Američanů zahrnující 31 procent všech amerických domácností) sloužili jako rodinní pečovatelé chronicky nemocným nebo handicapovaným příbuzným a poskytoval jim péči. Podle Family Caregiver Alliance největší podíl rodinných nebo neformálních pečovatelů představují ženy (53–68 %). Zatímco muži poskytují pomoc, ženy pečovatelky mají tendenci trávit více času poskytováním péče než muži pečovatelé (21,9 oproti 17,4 hodin týdně). Navíc u žen je pravděpodobné, že pomohou s více s obtížnými úkoly jako například pomoc s toaletou a koupáním, u mužů je více pravděpodobné,

že pomohou s financemi nebo zajišťováním další péče (Family Caregiver Alliance, 2012). Téměř dvě třetiny rodinných pečovatелů jsou zaměstnaní na plný nebo částečný úvazek (National Alliance for Caregiving, 2007). Relevantní je údaj o rodinných pečujících, kteří v USA pocházejí z domácností s nižšími příjmy: 44 % žije v domácnostech pod dvojnásobkem federální úrovně chudoby, ve srovnání s jednou třetinou non-pečovatelů (Commonwealth Fund, 2005). Pečovatelé jsou rovnoměrně rozděleni mezi městské, příměstské a venkovské oblasti. Na venkově v USA čelí pečovatелé specifickým problémům, zejména omezenému přístupu k základní a nouzové zdravotní péči, podpůrných služeb a přístupné dopravy (Easter, Seals, NAFC 2007). Dle odhadů US Census Bureau se přibližně 5.720.000 prarodičů žije s vnoučaty v jejich domácnostech, a 2.400.000 z těch korezidentních prarodičů jsou primární pečovatele o svá vnoučata, což představuje 42 procent všech prarodičů, kteří bydlí se svými vnoučaty (Bureau, 2006). Babičky představují největší podíl – 63 procent práce pečovatелů, afroamerické rodiny představují většinu – 52 procent – všech pečujících o prarodiče (v těchto rodinách existuje přirozená pospolitost a dle některých zahraničních studií tyto rodiny prožívají nižší úroveň zátěže než rodiny evropské), některých znevýhodněných čtvrtí USA až 20 % dětí má prarodiče nebo příbuzného jako jejich primární pečovatele (Butts, 2005).

Velký počet dětí a mladistvých, označovaných jako pečující mládí, slouží jako pečovatелé pro nemocné nebo postižené sourozence, rodiče nebo staré příbuzné.

V sousedním Německu bylo v domácím prostředí opečováváno 29 % chronicky nemocných včetně seniorů (Franke, 2006). V roce 2002 bylo v domácím prostředí opečováváno 1,4 milionu lidí, z toho podle úrovně péče v Německu dle § 15 SGB 56 % z těchto lidí velmi potřebuje péči (stupeň 1), 33 % potřebují naléhavě péči (stupeň 2) a 11 % potřebují velmi intenzivní péči (stupeň 3). 93% těch, kteří potřebují péči a 95 % nemocným v nouzi poskytuje péči rodina, rodinný příslušník. Nejčastěji jedna osoba nebo dvě a více osob, které pracují a slouží blízkému jako soukromí pomocníci.

Péče o lidi s demencí poskytovaná rodinou je značně vyčerpávající, pečující rodinní příslušníci jí tráví přes 300 hodin za měsíc. Zdravotních a sociálních terénních služeb lidé příliš nevyužívají, těchto služeb je málo a jsou finančně náročné. Dále dle Ivy Homerové (2003) je většina seniorů s demencí v domácí péči rodinných příslušníků. Až 80 % lidí postižených Alzheimerovou chorobou nebo jinou formou demence je v České republice ošetřováno v domácím prostředí. Rodinné pečující můžeme chápat na jedné straně jako partnery, jako zdroj služeb a péče, který v mnohém nahradí služby profesionální. Péče o vážně či chronicky nemocného člena rodiny patří k náročným životním situacím. Klade značné

nároky na fyzickou i psychickou odolnost, na adaptabilitu pečujícího a výrazně zasahuje do rodinných vztahů (Aneshensel, et al, 2007). Rodinná péče je nedílně spjata především s emocionálním vypětím.

Dle výzkumů National Family Caregivers Association (in Franke, 2006) existuje jeden společný jmenovatel případů péče. Nejedná se o požadavky péče, ani o délku péče či místo, kde je vykonávána. Společným jmenovatelem péče je její emocionální dopad. Ten s sebou nejčastěji přináší:

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

Příbuzní, kteří sami prožívají více emočních problémů, se méně do pacientovy léčby i terapie zapojují a častěji potřebují sami podpořit. Příbuzní, kteří jsou schopni aktivního přístupu a zauímají minimální pasivní postoj, pocítují menší zátěž. Významnou roli v redukci břemene péče přisuzují příbuzní také sociální opoře (Franke, 2006). Význam roli představuje i model rodinné péče, ve kterém je pomoc blízkému definována, viz dále.

Součástí plánu pomoci neformálním pečujícím by měla být i opatření směřující k systematické podpoře rodinných příslušníků a péče v domácím prostředí. Většina péče o klienty se odehrává právě v rodinném prostředí, je proto důležité finančně i jinak (službami) podporovat pečující rodinné příslušníky. Péče o lidi s demencí má často za důsledek depresi. Podle evropských i národních studií až 78 % pečujících životních partnerů a 47 % pečujících dospělých dětí trpí nebo trpělo v průběhu péče symptomy deprese (MPSV, 2010). Právě rozšíření respitní péče formou terénní nebo ambulantní péče by měla rodinným pečujícím výrazně ulehčit a dát jim možnost odpočinku nebo návratu na trh práce (MPSV, 2010). Dle zprávy MPSV v kontextu plánu Alzheimer v České republice by součástí tohoto plánu měla být i opatření směřující k systematické podpoře rodinných pečujících a péče v domácím prostředí. Většina péče o klienty se odehrává právě v rodinném prostředí, je proto důležité finančně i jinak (službami) podporovat pečující rodinné příslušníky. Právě rozšíření respitní

péče formou terénní nebo ambulantní péče by měla rodinným pečujícím výrazně ulehčit a dát jim možnost odpočinku nebo návratu na trh práce (MPSV, 2010).

2.3 Primární rodinný pečující

Za hlavního neformálního pečovatele je obecně považována osoba, která má na starosti většinu péče o nemocného v domácím prostředí. Z řady prací a výzkumů vyplývá, že více jak 75 % rodinných pečovatelů tvoří ženy. Zodpovědnost za péči o člověka s demencí připadá na členy rodiny v hierarchickém pořadí: manžel/ka, partner/ka, dcera, snacha, syn, sourozenci a další příbuzní event. přátelé (Franke, 2006).

Demence jako nemoc se týká minimálně dvou osob a zasahuje celý rodinný systém. V návaznosti na rodinné vztahy a role zaujímá každý ze členů rodiny nějaký postoj k celému problému, mají odlišný pohled na to, jak by měla péče o blízkého vypadat a dokonce mohou ústřední postavu pečujícího obviňovat z nedostatečné, nekvalitní nebo neefektivní péče. Typické je, že se stará jeden primární pečující s různou mírou podpory dalších členů rodiny. Takový člověk bývá svou rodinou tiše vybrán (Gray-Davidson, 1996), aby na sebe převzal hlavní tíži péče. Ve výběru také hrají roli dosavadní zastávané role v rodině – pečujícím se tak stávají lidé, kteří stejnou roli zastávali již v minulosti, nebo ti, kdo se jí z nějakého důvodu prostě dost nebrání (Gray-Davidson, 1995). Rozhoduje také příbuzenská blízkost – obecně však platí, že péči o člověka s demencí přejímají příbuzní v hierarchické posloupnosti: partner (častěji manželky, než manželé), dcera, snacha, syn, jiní příbuzní a další lidé (Bayer, Reban, 2004; Jeřábek, 2005). V některých případech pečující osoba přejímá zkušenosti s péčí ze sociálního okolí (širší rodina, sousedé, spolupracovníci, přátelé).

U většiny případů demence, kdy se nemoc rozvíjí pomalu a plíživě, se také role primárního pečujícího rozvíjí postupně tak, jak nemocný vyžaduje stále více pozornosti (také dle stadií demence a s nimi spojených symptomů, viz kapitola 1.). Pečující se tak ujímá stále nových povinností vzhledem k tomu, že s nemocným žije, řeší s ním každodenní starosti a přejímá jeho povinnosti (Palmer, Palmer, 2013). Původní emocionální blízkost podporuje ochotu se i nadále o nemocného starat. Stojí-li však výběr pečujícího pouze na fyzické blízkosti, přičemž „vybraný“ člen rodiny nedokáže účinně říci ne, ačkoli pečovat nechce, může vzniknout situace riziková pro potenciální zanedbávání a stát se tak jedním z protektivních faktorů pečovatelské zátěže.

Jestliže se rodina musí vyrovnat s náhlou změnou zdravotního stavu, například dojde-li k cévní mozkové příhodě s následným nástupem vaskulární demence. V takovém případě se sice příbuzní stále ujímají péče podle stejného hierarchického klíče, jsou však náhle,

nečekaně postaveni do vysoce zátěžové situace a teprve postupně u nich dochází k emocionální a psychologické stabilizaci (Zarit, Pearlin, 2003). Pro fenomen péče je typické, že se v ní pečující osoba mnohdy nedobrovolně a často bez předchozí zkušenosti. K náhlému vzniku role pečujícího však může dojít i u lidí s Alzheimerovou chorobou a jinými nemocemi s pozvolným nástupem, například když žijí sami a jejich rodina si posléze všimne až výraznějších symptomů, které nelze dobře omluvit pouze fyziologickým stářím. Pak může vzniknout akutní potřeba určit pečujícího, který na sebe vezme břímě starosti o nemocného.

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

Zajímavou a výzkumnou koncepcí intergenerační a intragenerační péče prezentuje Lianne Schirra Weirich (2014).

Dvojice (primární pečující a opečovávaný člověk s demencí) se ocitá v jednom ze dvou následujících scénářů:

- Intragenerační scénář
 - V rámci jedné generace, v tomto případě jsou nemocný a pečující zhruba stejně staří.
 - Pečující se musí potýkat s vlastními zdravotními omezeními a existuje zvýšené riziko, že se jeho zdravotní potíže budou dále prohlubovat.
 - Z tohoto důvodu je rizikem nestabilita péče.
- Intergenerační scénář
 - Dochází ke kombinaci dvou generací, mezi nemocným a pečujícím je věkový rozdíl.
 - Zátěž je výsledkem nároků, které jsou kladeny na obě dvě generace.
 - To zvyšuje riziko nestability péče o nemocného.
 - Kvůli vícenásobné (sendvičové) zátěži se stává nestabilní také osobní situace rodinného pečujícího.

V důsledku specifického nastavení pečovatelské zátěže podle generačního scénáře (modelu) péče se podle této konstelace mění různými způsoby také role mezi pečujícím a nemocným. Pečující partner je nucen opustit doposud zavedené mechanismy vztahu a přijmout mnohem větší část rozhodování a odpovědnosti za společný život i za osobní život člověka s demencí, jsou tématy etickými. Někteří lidé mají dokonce problém s tím, vnímat své manželství jako pokračující svazek (Gray-Davidson, 1995). Cítí, že jestliže se jejich partner natolik změnil, manželství už pro ně svým způsobem skončilo. To však nutně neoslabuje jejich závazek postarat se o nemocného, začínají se k němu však vztahovat jiným způsobem. Závazky plynoucí z uzavřené instituce manželství nejsou jen formální, ale jsou tu kromě lásky hodnoty další – ctnost, věrnost, důvěra a upřímnost, v křesťanském pojetí jako posvátná unie (*sacred unie*).

Pečující děti, dcery a synové musí do určité míry převrátit role dítěte a rodiče (Regnault, 2011), když za něj rozhodují a přijímají péči o celou jeho osobu i v těch nejintimnějších sférách. Jedná se ovšem o inverzi nedokonalou, stále konfrontující roli dítěte vzhlížejícímu ke svému rodiči, matce či otci. Změnu rodiče dospělé děti obtížně přijímají, chtějí ho mít v pozici, v roli, na kterou byly dosavad zvyklé a kterou stále očekávají, a nyní přejímají odpovědnost za nemohoucího člena rodiny. Péči o hygienu rodiče mohou děti vnímat jako ponížení matky či otce, důkaz ztráty jejich důstojnosti, může se jim péče i ošklivit (Haškovcová, 1990).

Do intergeneračního scénáře patří také pečující vnoučata, která se někdy stávají ochotnějšími a z péče dokáží mít větší radost (Haškovcová, 1990), jednak z důvodu existujícího faktu, že prarodiče a vnoučata mají k sobě blízko a jejich vztah je jiný, a také proto, že vnoučata nejsou pod takovým tlakem požadavků péče jako děti nemocných. Pro udržení dobrých vztahů v rodině je nejvhodnější, když prarodiče mají postoj konstruktivní (Matějček, Dytrych, 1997), nemoc rodiče nebo prarodiče pak může rodinu stmelit nebo rozdělit.

Lidé s demencí se svých původních rolí také jen těžko vzdávají. Trvají na své samostatnosti, navzdory svému zhoršujícímu se stavu, a konflikty s tím spojené se nesnadno řeší a pro příbuzné bývají velmi těžké. V rámci možností tak dospělé dítě nakonec často podlehne přáním svého rodiče nebo nejistotě, zda ony samy nezkreslují povědomí o skutečných potřebách a o celé situaci v péči o nemocného rodiče.

Konstelace páru pečující – nemocný z hlediska věku má svá specifika naznačující typologii clusterů z výzkumné studie (N=125) Schirra-Weirich a Wiegelmanna (2014),

ve které jeho cílem bylo popsat potřeby pečujících rodinných příslušníků v rámci case managementu:

- Cluster 1: Mladá skupina bohatá na příležitosti s tradičním konceptem péče.
- Cluster 2: Sendvičový model – pečující s rodinným konceptem péče.
- Cluster 3: Riziková péče vrstevníků.

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

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

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

Navzdory všem překážkám, kterým pečující čelí, může dojít k upevnění vzájemného vztahu (Regnault, 2011) s nemocným. Pokud se pečujícímu podaří se vyrovnat s ireverzibilitou a progresí demence, může na celé situaci začít nahlížet také některé pozitivní stránky, které jej a jeho vztah s nemocným dokáží rozvíjet, tyto zisky jsou součástí baterie dotazů pečujícím osobám. L. Franke (2006) připomíná, že asynchronie faktorů fyzických, psychických, sociálních i kulturních, působících v péči o blízkého, může vést ke zranění osobnosti pečujícího člověka. Avšak aktuálně to pečující osoba není schopna docenit, jak dokladují výsledky našeho výzkumu, viz dále.

Poznatky z výzkumu pečujících o umírající naznačují, že jde o situaci, v níž se lidé dotýkají svého vlastního lidství. To lze popsat jako hluboko pocítěnou vůli postarat se o člena rodiny, zčásti z lásky a z části z pocitu zodpovědnost vůči němu (Carlander et al., 2011). Tento zážitek se může týkat nejen lidí v bezprostřední blízkosti smrti, ale také letálně nemocných, k nimž bezesporu Alzheimerova choroba patří. Pečující o blízké s demencí takový pocit nemusí zažít v počáteční nemoci, ale postupný rozvoj demence ve středních fázích už takové uvědomění může vyvolat. Ti, kteří vytrvají v domácí péči i při těžké demenci a v terminálním stádiu pak již poskytují stále více paliativní péče a tento závěr je pro ně zcela relevantní.

Pro živost tématu a závěrem této kapitoly je uvedena výpověď pacienta, amerického univerzitního profesora Richarda Taylora, který byl po celou řadu let, kdy žil

s Alzheimerovou chorobou, nosognosní. „Život s kognitivní poruchou a poškozením mozku, s nemocí, která je nevléčitelná a končí letálně, zbavený většiny prvků lidské důstojnosti, s nemocí, která narušuje a mnohdy ničí celoživotně budované lidské vztahy, se sníženým sebevědomím a narušenou osobností“ (sdělení na světové konferenci ADI, 2014).

3 PROBLEMATIKA PEČOVATELSKÉ ZÁTĚŽE A STRESU

V této kapitole je snahou popsat definici a podstatu pečovatelské zátěže se zaměřením na poznatky zahraničních i českých autorů včetně výzkumných studií. K tomuto tématu se ještě vrátíme v části empirické, kvalitativní.

3.1 Definice, charakteristiky a výzkumy pečovatelské zátěže

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). Role rodinného pečujícího je stresující, onemocnění má významný vliv na psychickou pohodu pečujících rodinných příslušníků i na jejich socioekonomický status. Vžitým termínem pro tento fenomén se stal pojem psychická zátěž pečující osoby (Schulz, Martire, 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.

Pečovatelskou zátěž lze charakterizovat jako multidimenzionální odpověď pomocí otázek týkajících se působících stresorů a jako termín pro komplexní vyjádření problémů v rovině psychické, fyzické, emocionální či sociální (Jeřábek et al., 2005, Gaugler, 2005). Zarit, Steven, Reeve a Bach-Peterson (1980) vyvinuli na základě studie o stresu vznikajícího při péči o seniory a osoby s demencí v domácím prostředí škálu zátěže (Burden Inventory, Burden Scale, Burden Interview). Zatímco stres je v oblasti výzkumu definován různými způsoby, zátěž je chápána jako stresor, důsledek stresu nebo jako závislá proměnná v procesu stresu. Definice zahrnují emocionální zátěž, pocity přetížení a zapojení do nepříjemných situací (Zarit, 2001; Franke, 2006). Objektivní změny ve zdravotním stavu a sociální integrace jsou na jedné straně projevy zátěže rodinných pečujících, na straně druhé se jedná o subjektivní vlastní zátěž s prožitky bezmoci, přetěžování požadavky, se syndromem vyhoření, opuštěním, sebelítostí, sebezpochybami, starostmi, strachem z budoucnosti, s pocity viny a smutkem (Zarit, 2001; Franke, 2006; Aneshensel et al., 2007).). Většina autorů chápe subjektivní zátěž jako emocionální reakci na objektivní požadavky situací spojených s péčí. O'Rourke et al. (1996) definují „caregiver burden“ jako kontext specifické negativní afektivní situace vyplývající z někým posouzené objektivní role (context-specific negative affective outcome resulting from one's ideosyncratic appraisal of objective role demands). V jedné

z prvních studií o negativním dopadu na pečovatele o osoby trpící demencí dominovala v drtivé většině (87 %) u respondentů deprese, únava nebo projevy vzteku (Rabins, Mace, Lukas, 1982). Autoři ve svém výzkumu zjišťují také pocity napětí, úzkost a syndrom vyhoření. Mnozí z dalších autorů doplňují výčet o hněv, popírání, dysforickou náladu nebo rovněž o vnímání změněných vztahů se sociálním okolím a tím obtížnější zvládnání péče. Někteří autoři uvádí, že vypořádat se s těmito emocionálními projevy zátěže je daleko těžší než například se zátěží na fyzické nebo finanční úrovni.

Bylo zjištěno, že péče o osoby s demencí může vést k neblahým účinkům na duševní zdraví a na citové pouto pečujících osob, ke zvýšenému vnímání stresu (Pinquart, Sörensen, 2003), k většímu alostatickému zatížení v důsledku adaptační změny (Roepke et al., 2010), k nízkému vnímanému self-efficacy (Schulz et al., 1997) a k depresím a úzkostem (Pinquart, Sörensen 2003; Martin, López, Núñez, Reymoso, 2014; Schoenmakers, Buntinx, Delepeleire, 2010, podle Hatch, DeHart, Norton, 2014). Také se ve výzkumech ukazuje, že ti pečující, kteří vnímají svoji roli jako tíživou, uvažují o institucionalizaci nemocného dříve než ti, kteří jsou se svou úlohou pečujícího víceméně vyrovnaní (Franke, 2006; Zvěřová, 2012). Čím vyšší je psychická zátěž rodinných pečujících, tím negativněji je jimi tato role pocíťována (Millward, 1999; Zvěřová, 2013). Cicirelli v roce 1993 (podle Stuart-Hamilton, 2006) potvrzuje, že původní silné citové vazby vnímanou zátěž snižují, zatímco silné pocity odpovědnosti nebo povinnosti ji naopak zvyšují. Dle údajů National Federation Caregivers Assotiation (2006) dlouhodobé vystavení extrémnímu stresu může život pečovatele zkrátit až o deset let. S progresí onemocnění roste počet rodinných konfliktů a dochází k omezení vlastní schopnosti pracovat u pečujícího, dále k negativnímu vlivu na vlastní somatické a psychické zdraví, redukci aktivit přinášejících potěšení a k negativnímu vlivu na sociální aktivity. Emocionální zátěž představují obtíže související s pacientovým problematickým chováním a stoupající závislostí (Aneshinsel et al., 2007; Schindler et al., 2012).

Stanovili jsme hypotézu: pečovatelská zátěž, deprese i úzkost budou stoupat s délkou poskytované péče v čase.

3.2 Pečovatelský stres, zátěž objektivní a subjektivní

Péče o člověka s demencí je dlouhodobá, značně stresující a vyčerpávající, patří k náročným životním situacím osob, které se o své blízké starají. Existují dva významné teoretické pilíře výzkum se vztahem k péči a zvládnání stresu, teorie Lazara a Lawtona. Lazarus et al.(1980) se domnívají, že stres vzniká především na základě vztahu stimulů a reakcí. Klíčovou roli sehrává kognitivní vyhodnocení události, recenze vyplývající

z posouzení významu akce pro přínos člověka. Reakce jedince se označuje jako copingové strategie, která je chápána jako pokus sledovat tento proces. Dále se jedná o dvoufaktorový model Lawtona et al. (1991), kteří uvádí následující model, který lze uplatnit v partnerské péči a životní spokojenosti v manželství. Jedná se o stres, který se objevuje speciálně v situacích péče o člověka s demencí. Autoři v tomto modelu předpokládají, že v péči partnerské, manželské existuje spokojenost za předpokladu žádného vztahu k aspektům objektivních stresorů, spokojenost a manželský vztah závisí nejvíce na jeho kvalitě (Franke, 2006). Empirické poznatky často prezentují důsledky pečovatelského stresu. Bylo jasné prokázáno, že pečovatelská zátěž má rozhodující vliv na duševní zdraví, nejčastěji se objevuje deprese. Z řady zahraničních výzkumů, zabývajících se intragenerační péčí, zejména v manželském páru, se nedá říci, že je demence více stresující než jiné nemoci, které vyžadují péči. Obecně lze konstatovat, že demence je duševní porucha a poruchy chování, které jsou považovány za nejvíce zatěžující, se také objevují i u demence (Franke, 2006). Máme-li porovnat pečovatelskou zátěž u partnerů nebo dětí nemocných s demencí, pak nedocházíme k jednoznačnému závěru. Významnější rozdíly bychom však našli ve srovnání demence – manželský pár a starší osoby zdravé – manželský pár (Franke, 2006). Také je podporována sociální integrace pečujících manželů. S nemocí manžele, který již nesplňuje potřebu partnerské intimity a lidské blízkosti, pečující partneři se postupně izolují a dostávají se tak mimo společenský kontakt, a také do stresu.

Tak jako v příběhu pana K., který pečoval o svou 80. letou manželku s Alzheimerovou chorobou, v přejímání péče o manželku a všech domácích prací se postupně uzavíral, odmítal pomoc, dokonce i pomoc vlastních dcer proto, aby je nezatěžoval. Po 3 letech takové péče vyčerpán, zoufale hledal pomoc.

Obzvláště stresující je případ manželských dvojic, které jsou již ve starším věku a nemoc demence u jednoho z nich pak způsobuje těžké otřesy ve vztahu nebo páry, které jsou velmi brzy konfrontovány s demencí, manželské páry, které měly dlouhodobé vztahové konflikty apod. Významnou roli ve zvládnutí pečovatelského stresu a zátěže sehrává jakési „puzzle“ každé manželské dvojice, které se skládá z faktorů - demence, její symptomy a fáze nemoci, dále jak blízko si pár před vypuknutím onemocnění stál a také osobnostní rysy obou osob v páru.

Podstatným zájmem této práce je především v nových možnostech psychosociální intervence a poradenství pro manžele a osoby pečující o lidi s demencí, protože konzultace pro tuto zvláštní skupinu lidí jsou nesmírně nápomocné a důležité, a dosud existuje jen velmi málo literatury.

Souhrnem lze konstatovat, že rodinné břímě – zátěž – je komplex obtíží, překážek a problémů, které zažívají rodinní příslušníci jako důsledek nemoci svého blízkého, a rozděluje se na subjektivní a objektivní složku (Gaugler, 2005).

Zátěž objektivní je pak sycena těmito faktory: délka vykonávané role pečovatele, soužití ve společné domácnosti, tíže zdravotního stavu osoby závislé, stadium demence, doba, po kterou se pečující denně věnuje osobě závislé, nutnost vypořádat se s emočními potřebami nemocného, rodinné interakce, dopady na každodenní zaběhané rodinné zvyklosti nebo trávení volného času, vliv na práci, duševní i tělesné zdraví, sociální síť a finanční dopady (Millward, 1999, Gaugler, 2005).

Mezi objektivní faktory pro vznik nadměrné psychické zátěže pečujících uvádíme typické problémové okruhy (Jedlinská et al., 2009, Zvěřová, 2012):

- 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,
- intenzita a doba, po kterou se pečující denně věnují osobě závislé,
- typ, forma demence – stádium onemocnění.

Zátěž pociťovaná příbuznými je modifikována:

a) zevními okolnostmi:

- jednotlivými symptomy nemoci,
- frekvencí hospitalizací,
- spoluprací při léčbě či podporou zdravotnickým personálem,

b) vnitřními faktory (subjektivní):

- způsoby vyrovnávání se s nastalou situací,
- představy o příčinách demence,
- očekávání pomoci od psychosociálních služeb.

Předmětem našeho výzkumu je zátěž subjektivní, která je chápána jako osobní reakce pečujícího jedince v pokusu vyrovnat se s objektivní zátěží, která zahrnuje:

- pocit psychického tlaku, stigma, starosti a strach,
- pocity studu a viny.

Subjektivní pečovatelská zátěž závisí na vlastním prožívání své role, je ovlivňována řadou psychosociálních faktorů, rodinnými vztahy, sociálním prostředím a kulturními zvyklostmi (Millward, 1999; Franke, 2006). V longitudinální reprezentativní studii pečovatelské zátěže Bergera et al. (2005) zůstala úroveň zátěže v průběhu péče poměrně stabilní a deprese v průběhu času klesala. V tomto výzkumu pečovatelská zátěž významně korelovala s příznaky demence. Jednotlivé fáze demence, funkční deficit a poruchy chování se ukazují být relevantními faktory při posuzování vztahu mezi symptomy nemoci, pohodou pečující osoby a osoby s demencí (Berger et al., 2005).

V důsledku dlouhodobé a náročné péče o člena rodiny s Alzheimerovou chorobou se pečující může dostat do situace, kdy se cítí vyčerpan a není pak schopen se nadále o nemocného člena rodiny starat. Hlavním důvodem je psychická tenze a vypětí, vědomí vlastní nezastupitelnosti, nedostatek soukromí a vlastního volného času k relaxaci, provozování koníčků, hobby nebo zájmů a také spánku. Řada pečujících navíc čelí značné fyzické námaze, obvykle v nedostatečně přizpůsobených podmínkách. Stresujícím momentem může být i nedostatek nebo nedostupnost informací, sociálních služeb zajišťujících péči o nemohoucího v místě bydliště. Obtížné bývá pro pečující rozhodnutí umístit blízkého do rezidenčního zařízení (institucionalizace, domov se zvláštním režimem), což bývá většinou v okamžiku, kdy potřeby opečovávaného značně přesáhly možnosti pečujícího anebo potřeba péče dosáhne intenzity například až 24 hod. denně.

Délka péče v domácím prostředí je závislá na celkovém zdravotním stavu a potřebách nemocného, na stupni a intenzitě objektivní, ale i subjektivně vnímané pečovatelské zátěže, na možnostech externí pomoci zdravotně-sociálními službami nebo jinými členy rodiny, na efektivní organizaci této pomoci, na dopingových strategiích a na odolnosti vůči stresu pečující osoby. V procesu rozhodování o umístění opečovávaného, blízké osoby se u některých pečujících objevují pocity viny, selhání, vlastní nedostatečnosti nebo výčitek, i když se zároveň s tím může dostavit úleva po psychickém i fyzickém vyčerpání. Po umístění nebo také po ztrátě blízké osoby je rekuperace v rámci stresu a zátěže komplikována nejen únavou, ale i rozvojem celé řady psychosomatických onemocnění.

3.3 Příčiny a důsledky pečovatelské zátěže

Řada pečujících o osobu s demencí uvádí, že je pro ně daleko těžší ustát psychické nároky péče nad ostatními např. fyzickými. Dalším relevantním zdrojem pečovatelské zátěže je také konflikt rolí. Konflikt rolí pečující osoby a jiné sociální role provází další nepříjemné,

negativní prožitky, nejčastějším případem je konflikt rolí pečovatele a pracovní, zaměstnanecké role. Tyto rozmanité tenze jsou odrazem multidimenzionálního charakteru stresorů, kterým pečovatel čelí. Proto je třeba možné zdroje stresu v průběhu péče zohlednit a monitorovat (Zaritt, et al., 1987). Spektrum zátěže je velmi rozmanité a dopad na zdravotní stav pečujících má dále především zátěž sociální a ekonomická, finanční (pečující nemusí mít např. dostatek financí pro zajištění potřebného rozsahu péče). Je proto třeba v rámci psychosociální intervence rodinným pečujícím pomoci identifikovat způsoby poskytování péče (Aneshensel, et al., 2007).

V rámci psychosociální intervence rozlišujeme primární stresory, které jsou v úzkém vztahu k poskytování pečovatelské aktivity a stresory sekundární, jako nepřímý důsledek poskytování pečovatelské činnosti. Jako zdroj primárních stresorů popisuje Aneshensel (2007) podmínky, zkušenosti a činnosti, které jsou pro pečovatele problematické, ohrožují ho, maří jeho úsilí, jsou unavující, frustrující jeho přání. Jak je vidět, nejde tedy jen o podmínky péče vnější, ale také péče vnitřní.

Dieter Ferring (2005) ve své práci zaměřené na modely stárnutí a jeho zvládání zjišťuje relevantní faktory zvládání těžkostí podmíněných věkem. Jedná se o subjektivní vnímání, úsudek jedince v dané situaci (*subjective judgement*) oproti objektivní životní situaci (*objective life situation*). Kombinací těchto faktorů vznikají rozmanité životní situace ve vztahu k jejich prožívání a zvládání. Ferring na základě dlouholetého výzkumu modelů stárnutí a stáří a těžkostí spojených s péčí i samotnými změnami, danými věkem, dochází k závěru, že faktor určující zvládání těžkostí je „*subjective judgement*“ (tedy to, jak o dané situaci člověk smýšlí, jeho úsudek) oproti „*objective life situation*“.

Jak již bylo výše uvedeno, celodenní péče o osobu postiženou demencí představuje pro rodinného pečujícího výraznou nejen fyzickou, emocionální, psychickou a sociální zátěž, která se může projevit konkrétními zdravotními problémy. Z empirických poznatků v rámci poradenského centra České Alzheimerovské společnosti vyplývá, že většinu symptomů, které se u pečujících objevují, lze vztáhnout k jejich chronické, především psychické zátěži. U rodinných pečujících o osobu s demencí je prokázána zvýšená depresivita. Poradna dále eviduje u rodinných pečujících: poruchy spánku, nikotinismus, abúzus alkoholu, psychosomatické stesky, chronickou únavu, bolesti zad, dyspeptické obtíže, neklid, nervozitu, symptomy nejen deprese, ale i úzkosti a kardiovaskulární choroby. Mnozí z nich a zejména v dobře funkčních rodinách, která si dokáže předávat břemeno péče spolu s podporou, dostatkem informací o nemoci a s využitím pomoci zdravotně-sociálních služeb, svou úlohu pečujícího zdatně zvládá.

Existují studie, které se zabývají negativním vlivem stresu a úzkosti na zdraví rodinných pečujících se vztahem k péči o osoby s demencí a v souvislosti se zátěží vznikající v důsledku behaviorálních poruch a změn osobnosti nemocného. V kalifornské studii takto zaměřené (N=643 rodinných pečujících) v průběhu několikaletého sledování onemocnělo vaskulární formou demence zhruba 5% pečujících (Mausbach, et al., 2007). Význam sehrály jednak faktory sociodemografické a zdravotní (např. arteriální hypertenze, věk, nikotinismus), výraznější depresivní příznaky, tenze a tíseň v důsledku behaviorálních problémů pacienta, jež byly významnými prediktory se vztahem k času a diagnostice vaskulární demence. Tato studie dokladuje, že zvýšené depresivní symptomy a reakce na problémy chování blízkého s demencí mohou zvyšovat riziko pečovatele pro rozvoj negativních zdravotních následků, konkrétně i vaskulární demence. Tito autoři uvádí též zprávu z řady center a ošetrovatelských stanic v USA, popisující pečující i ošetrovatele, kteří pečují devět a více hodin denně v přímé péči, jsou ohroženi zvýšeným rizikem vzniku projevů srdeční choroby. Prožívaná subjektivní nouze v péči (např. našťvaný pečovatel ve vztahu k milované osobě z důvodu problémů s pamětí nebo poruch chování), může souviset s rozvojem rizikových faktorů kardiovaskulárních (Mausbach, et al., 2007)⁵.

Lidé, kteří se starají o osoby se syndromem demence, často vnímají sebe jako přetížené (Schindler, 2012). Mají zkušenost vysoké úrovně zátěže oproti pečujícím o osoby bez syndromu demence (Zaritt, 1987). Významný je vztah mezi mírou subjektivně vnímané zátěže pečovatele a umístěním blízké osoby do institucionální péče. Rodinný pečující, jež prožívá péči jako velmi tíživou, uvažuje o institucionalizaci dříve než Ti, kteří jsou se svou péčí víceméně vyrovnaní (Aneshensel, et al., 2007).

Další výzkumy poukazují na význam informací a znalosti podstaty nemoci demence jako významného prediktoru pečovatelské zátěže. A konečně Schindlerova studie (N=131, 62% žen) poukazuje dokonce na rozdíl mezi subjektivně vnímanou a skutečnou znalostí nemoci demence (Schindler, et al., 2012). Tito autoři přitom interpretují toto zjištění jako „vědomí plného rozsahu onemocnění, průběhu a progresu“, jež bude následovat. Rozhodujícím a nesnadným momentem pro zvládnutí péče je smíření, přijetí nemoci blízkého.

⁵ Autoři Mausbach et al. (2007) ve výzkumné studii zaměřené na pečovatelskou zátěž a vznik kardiovaskulárních onemocnění, popisují „rizikové“ situace, kdy pečující v přístupu k nemocné osobě může být dlouhodobě frustrován nadměrným povzbuzováním nebo chápáním „za každou cenu“, zanedbáváním vlastní osoby a vlastních potřeb.

Dle poznatků české výzkumné studie Tošnerové (2001) pečovatelskou zátěž zvyšují tyto faktory:

- bydlení ve společné domácnosti – větší zátěž u osob, které bydlí ve společné domácnosti, než u osob dojíždějících,
- potřeba pravidelné péče,
- počet hodin strávených se závislou osobou koreluje se zátěží,
- stav osoby, o kterou je pečováno – větší zátěž, pokud je stav horší.

Zátěž dále souvisí s postrádáním:

- podpory nejbližší rodiny, podpory širšího příbuzenstva
- pochopení a podpory ze strany lékaře (významný je vztah lékař – pacient, lékař – pečující rodina) nebo dalších odborníků
- informací

Mezi hlavní principy poskytování péče v rodinách patří princip solidarity, který jde napříč generacemi. Je založen na sdílení společného rizika a zásad určité reciprocity, „rodiče nebo partner mi něco dali, dnes já pomohu jim/jemu“, péče je dále poskytována na základě soucitu a altruismu. Princip solidarity funguje především na úrovni celospolečenského přerozdělování hmotných statků například zdravotního a sociálního pojištění. Soucit a altruismus nacházíme u dobrovolných pečovatelů (Tošnerová, 2001). V rodině je péče o staré rodiče a manžele založena na principu vděčnosti, lásky a vzájemného sdílení.

Ze zkušeností poradny i linky České alzheimerovské společnosti a Linky seniorů Elpida v Praze vyplývá, že rodinní pečující jsou ohroženi zhoršením rodinných vztahů, ztrátou přátel, omezením společenských kontaktů až sociální izolací, trpí zdravotními problémy a mnohdy i složitou ekonomickou situací, často mají pocity, že nejsou bráni vážně. Přes tato negativa přináší pečování řadu pozitivních prožitků, je hluboce lidskou zkušeností posilující vzájemné vazby mezi pečovatelem a pečovaným, pocitu sounáležitosti, společného sdílení a lásky.

3.4 Zvládání pečovatelské zátěže, copingové strategie

Z předchozí kapitoly je zřejmé, že vzniká u pečujících rodinných příslušníků pocit osamocení a nepochopení, umocňovaný 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 pečující včetně celého rodinného systému. Někdy se rodinní pečující snaží věnovat péči na úkor svých zálib a vlastních zájmů. To vede k předčasnému a zbytečnému vyčerpání jejich sil, které může redukovat délku péče v domácím prostředí, mnohdy se objevují příznaky syndromu vyhoření.

Proto je důležité, aby pečující věnovali dostatek času a pozornosti také sami sobě (Holmerová 2006, Jarolímová et al, 2014). 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 pocítují. Ti pečovatelé, kteří vnímají svoji roli jako tíživou, uvažují o institucionalizaci nemocného dříve než ti, kteří jsou se svou úlohou pečujícího víceméně vyrovnaní (Zvěřová, 2013). 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 rodiče mají větší tendenci umístit je do nějakého zařízení než pečující partneři (Hope 1998).

Přestože se v posledních letech objevila řada studií, týkající se psychosociálního zdraví partnerů nemocných, dlouhodobá a systematická péče o ně valnou většinou chybí.

Dle některých studií se ženy a muži v užívání copingových strategií příliš neliší, ženy si více zajistí zejména emocionální podporu (Rose et al, 1998, in Franke 2006).

Dle výzkumu Roseho et al., kteří se zabývali copingovými strategiemi a adaptací na stres se v manželském páru ze strany pečující ženy často objevoval styl „*oversocialized*“, společným pro tento styl je neuroticismus a sebeovládání, které vedou k nadměrné potřebě potvrzení a mít pod kontrolou potřeby druhých. U mužů pečujících v páru se projevila „*undersocialized*“ tj. vysoký neuroticismus a nízká sebekontrola, s tendencí k projevům impulzivity a podrážděnosti. Genderové rozdíly mohou být i v oblasti přijímání formální i neformální opory. Z řady studií vyplývá, že muži jsou více hrdí na to, že péči prokazují a jsou připraveni čelit budoucím, nastalým problémům (Rose-Rego et al., 1998, in Frankce, 2006).

Jak již bylo zmíněno, zvládání dané situace je proces. Proces zvládání situace a odezvy jednotlivce odkazuje na „neustále měnící se kognitivní a behaviorální úsilí zvládnout specifické externí nebo interní požadavky, které jsou hodnoceny jako zdanění nebo překročení možných zdrojů dané osoby“ (Franke, 2006). Zvládání daných situací můžeme nazvat „uměním“, jak se pak se vyrovnat s pokusy a neúspěšným úsilím při zvládání, může být obtížné. Možné copingové strategie by mohly být například:

- minimalizovat stresující situaci,
- vyhnout se,
- tolerovat,
- přijmout,
- překonat (Lazarus, et al, 1989).

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 pečujícího v rodině. Podle výsledků některých studií vykazují pečující ženy více zdravotních problémů než mužští pečovatelé (Zvěřová, 2013). 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 – pečovateli jako tíživější. Domácí péče se z pohledu pečujících žen jeví pozitivně pouze tehdy, kdy se cítí být potřebné a danou situaci 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).

Pro ženy pečovatelky nenabídnutí pomoci, péče a podpory pro ně znamená nenaplnění povinností a manželského závazku.

Muži – pečovatelé 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 apod. Pocit vlastní důležitosti a již zmíněné hrdosti může pečující muže psychicky naplnit (Ducharme 2006; Franke, 2006).

Nicméně ze všech srovnávacích genderových studií 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; in Zvěřová, 2006).

4 PROBLEMATIKA RODINNÝCH PEČUJÍCÍCH A MOŽNOSTI PSYCHOSOCIÁLNÍ INTERVENCE, ZDRAVOTNĚ-SOCIÁLNÍ SLUŽBY

V této kapitole budou zmíněny možnost a význam psychosociální intervence, toto téma má značný vztah k předmětu našeho výzkumu a proto se k němu vrátíme v závěru této výzkumné studie.

4.1 Psychosociální intervence pro rodinné pečující

Následující text je zaměřen konkrétněji na psychologické aspekty péče a témata, která přinášejí rodinní pečující. Konkrétně se bude zabývat tématy změny a ztráty rolí, motivací pečovat a truchlením. Tyto aspekty a témata tvoří společně s informacemi o onemocnění, péči a dalších službách základ psychosociální intervence pro pečující, jež pomáhá zmírnit zátěž, kterou péče o osobu blízkou s onemocněním demencí přináší.

4.1.1 Změny a ztráty rolí v partnerství i v rodině

Klient, který vyhledá psychosociální pomoc, přichází v okamžiku, kdy se musí vyrovnávat se změnami, které onemocnění demencí jeho blízkého nebo rodinného příslušníka přináší. Pečující jsou konfrontováni s tím, že nemoc přináší do rodiny změny a ztráty rolí, které byly v rodině doposud ustáleny. Tyto změny zasahují všechny, kteří patří do rodinného systému, z praktických zkušeností lze konstatovat, že nejvíce jsou zasaženi pečující partnerky nebo partneři nemocného.

Luitgard Franke (2005) uvádí k tématu partnerství a péče, že demence narušuje partnerství nejvíce na emocionální rovině. Mezi partnery dochází k erozi intimity, chybí reciprocita a dostavuje se pocit odcizení. Vzniká zvláštní paradox, kdy se oba partneři stávají na sobě více závislí a tráví spolu mnohem více času než dříve. Vzájemné blízkosti a intimity mezi nimi ale ubývá.

Tímto jevem se zabývala v longitudinální studii také Catherine Chesla a kol. a na základě výsledků vytvořila tři modely, které popisují, jakým způsobem se rodinní pečující vyrovnávají s nestálými změnami, které s sebou onemocnění demencí přináší (in Franke, 2006). Páry byly sledovány v průběhu několika let a výzkum se zaměřil na proměny vztahu z pohledu pečujících partnerů a partnerek. Výsledkem byly tři základní postoje k probíhajícím změnám ve vztahu, na základě kterých rozdělila C. Chesla páry do tří skupin. První skupina pečujících zdůrazňuje kontinuitu vztahu, vnímají svého partnera nadále jako přítomného ve vztahu, a to i přes to, že onemocnění již velmi pokročilo. Cítí smutek,

ale nemocného nadále vnímají jako svého partnera. Druhá a třetí skupina popisuje svůj partnerský vztah jako silně proměněný. Druhá skupina hovoří o svém partnerovi jako o „ztraceném v demenci“ („*in Demenz verloren*“) a vidí pouze málo znaků jeho dřívější osobnosti. Současný vztah vnímají jako nový, postavený na jiných základech, především na principech a zásadách pečování. Třetí skupina pečujících neshledává dokonce žádnou kontinuitu k předchozímu stavu, udržují s partnerem distanční, odosobněný vztah, blízkost zcela vymizela. V péči řeší především obecné organizační záležitosti, osobní otázky a potíže si nepřipouští (Franke, 2006).

K partnerství patří také vzájemná blízkost, náklonnost a sexualita. I toto téma je pro pečující partnery tématem, se kterým jsou dříve či později konfrontováni. Lore Wright se zabývala náklonností a projevy sympatie u párů, kde jeden z páru byl pacientem s demencí. Došla ke zjištění, že s postupující nemocí u párů, kde je jeden z partnerů nemocný, blízkosti, náklonnosti a sexuality výrazně ubývá. U zdravých párů stejného věku zůstávají projevy náklonnosti v průměru s postupujícím věkem zachovány. 63% z párů, kde je den z páru pacientem s demencí, uvádí, že nemají žádný sexuální kontakt. U ostatních (zdravých) párů stejného věku je to pouze 12% z nich. Wright (1998) ze studie dále vyvozuje, že střední fáze onemocnění demence je z pohledu vzájemné náklonnosti, blízkosti a sexuality nejproblématictější. U párů, kde v závěrečné fázi onemocnění byl nemocný umístěn do zařízení, ale míra náklonnosti a blízkosti opět mírně narůstá. Možným vysvětlením by mohla být souvislost se stresem a zátěží, které péče s sebou nese. Po umístění do zařízení se pečující opět může více věnovat sám sobě, vztah se stává uvolněnější, umožní pečujícímu zpracovat nastalé změny, což by mohlo do jisté míry vysvětlit návrat náklonnosti a blízkosti.

Změny a ztráty rolí se dotýkají nejen partnera, ale i rodiny jako celku. Této skutečnosti si všimla Pauline Boss a použila na jeho popis model „*boundary ambiguity*“, který byl původně vytvořen pro rodiny, které pohřešují svého blízkého ve válečných konfliktech. „*Boundary ambiguity*“ neboli „nejednoznačná hranice“ je definován jako stav, kdy si rodinní příslušníci nejsou jisti, kdo je ještě součástí rodinného systému a kdo již není. Sledují se zde dva momenty: fyzická nepřítomnost a psychická přítomnost člena rodiny, například pohřešovaného muže, a fyzická přítomnost a psychická nepřítomnost člena rodiny, například u vážného psychického onemocnění. Právě druhý moment sledovala Boss u rodin pečujících o blízkého s onemocněním demencí. Došla k závěru, že stav „*boundary ambiguity*“ blokuje schopnost rodinného systému reorganizovat se po ztrátě rodinného člena. Rodina je imobilizována, nemůže chybějícího člena, jeho roli v rodině, nijak nahradit, protože je její člen fyzicky stále ještě přítomen, ačkoliv již není schopen svou roli zastávat. Díky tomuto

stavu nemůže u ostatních členů rodiny dojít k uspokojivému vyrovnání se s nastalou situací a její členové jsou signifikantně více ohroženi depresí (Franke, 2006).

4.1.2 Motivace a ochota pečovat

Péče je také dynamický proces, kterého se účastní minimálně dvě osoby, kde každá z nich má své potřeby a přání. Právě z tohoto důvodu hraje důležitou roli otázka, proč vlastně pečující pečuje, proč v péči pokračuje až do konce nebo se naopak péče vzdává. Nezřídká je péče v rámci rodiny nebo partnerství vnímána jako samozřejmost. Za rozhodnutím pečovat mohou stát různé motivy (některé popsány v kapitole 2. v souvislosti s etickými dilematy péče), které ovlivňují psychické rozpoložení pečujícího. Může to být láska a náklonnost k nemocnému, povinnost nebo reciprocita, sociální tlak, finanční zajištění a další.

Německý gerontopsycholog Lang (2011) popisuje motivační proces jako rozdělený na několik fází. Při práci s klientem pečujícím o blízkého s onemocněním demence může hrát důležitou roli, ve které fázi se klient právě nachází. První fázi označuje Lang jako předrozhodovací (*pre-dezisional*), kdy hrají roli hlavně potřeby a cíle klienta ve vztahu k budoucnosti a poznamenává, že nezřídká je rozhodnutí učiněno zprvu nevědomě. Post-rozhodovací fázi (*post-dezisional*) tvoří (in Franke, 2006):

1. Plánování a rozhodování, jak bude pečovatelský proces probíhat.
2. Zde je aktuální již probíhající péče, jejíž součástí je i regulace vztahu pečujícího s nemocným, jeho naděje a obavy, standarty a strategie.
3. Poslední fáze je fáze ukončení péče (*post-aktional*). Zde je největší výzvou pro pečujícího zpracovat minulé zkušenosti a orientovat se na budoucnost. To spočívá hlavně ve zhodnocení předchozí pečovatelské zkušenosti a integrace těchto zkušeností do budoucího jednání.

Pro psychosociální pomoc je důležité, v jaké motivační fázi se rodinný pečující, který pomoc vyhledal, právě nachází. Pro úspěšné ukončení pečovatelského vztahu je rozhodující zpracování prožitku.

Claudia Frey uvádí ve své publikaci o rodinných příslušnících pacientů s demencí řadu výzkumů, které také poukazují na to, že se ve stádiu rozhodování ne vždy jedná o vědomé a svobodné rozhodnutí pečujícího. Často dochází nepozorovaně k přebírání drobných úkolů, jejichž počet postupně narůstá. Nizozemský výzkum Van Daala uvádí například, že tři čtvrtiny dotazových dcer, které pečují o svého rodiče s demencí, si neuvědomují, kdy nastal okamžik, kdy vlastně začaly pečovat. Jedna čtvrtina z nich uvedla dokonce, že pečuje, aniž by si to přála (Frey, 2010). Rodinní pečující se mohou dostat do své role z nejrůznějších

biografických důvodů, aniž by si uvědomili, že je čeká náročná dlouholetá péče. Není-li rozhodnutí pečovat vědomé a svobodné, můžeme vycházet z toho, že následky zátěže, kterou s sebou péče pro rodinné pečující přináší, mohou být ještě výraznější.

Co se týče ukončení péče umístěním pacienta do specializovaného zařízení, ukazuje se, že péči stále ještě ve větším množství případů ukončuje nikoliv vědomé rozhodnutí, ale krizová situace, která vychází ze zhoršeného zdravotního stavu nemocného nebo pečujícího (Frey, 2010).

4.1.3 Truchlení

Zvláštní prostor v psychosociální pomoci zasluhuje téma truchlení. Franke označuje truchlení rezultující ze zkušenosti s chronickým onemocněním blízkého, v tomto případě s onemocněním demencí, jako chronickou bolest. Koncept pochází původně od Olshanského, který ho použil v souvislosti s rodiči postižených dětí. Specifikem chronického truchlení, chronické bolesti, je, že stálá přítomnost situace zabraňuje truchlícímu smutek zpracovat a uzavřít. Franke uvádí studii Mira Mayera z roku 2001, který se zabývá truchlením u rodinných pečujících. Ve své studii užívá model Kübler-Rossové, která popisuje fáze jako šok, popření, smlouvání, deprese a smíření. Uvádí, že dotazovaní rodinní pečující se během péče pohybují stále z první fáze do druhé a zpět, mezi šokem a popřením, aniž by se v procesu truchlení posunuli dále (Franke, 2006).

Podobný stav popisuje dokonce již Sigmund Freud ve stati věnující se melancholii, kde zdůrazňuje, jak těžké je dosáhnout smíření, když je pozice objektu nejasná, protože nemůže být ničím nahrazen, ztráta tedy nemůže být zpracována (Freud, 1993). Pro rodinného pečujícího, který se stará o svého blízkého v pozdním stádiu onemocnění demencí je také velmi těžké dosáhnout fáze smíření. Jeho blízký je fyzicky stále přítomen a i když se pacient s demencí psychicky již velmi vzdálil, jeho fyzická přítomnost neumožňuje proces truchlení uzavřít.

4.2 Druhy psychosociální pomoci – Poradenství

Poradenství je základem psychosociální pomoci pro rodinné pečující. Je poskytováno jednotlivci, páru nebo celé rodině. Poskytuje ho odborník a jeho základním východiskem je spolupracující vztah, bezpečné prostředí a motivace klienta nebo klientů ke spolupráci.

Dle Baštecké a Škábové (2009) je pro rodinné pečující relevantní pomocí psychosociální a také krizová intervence. Autorky vymezují poradenství jako proces, při kterém profesionál poskytuje klientovi ve vztahu partnerské spolupráce vedení a podporu.

Podpora by měla být přiměřená životním cílům a potřebám klienta. Poradce a klient se angažují na řešení problému. V poradenství se pracuje s informacemi a předpokládá specializované a odborné znalosti poradce. Dále také vztahové a komunikační dovednosti, které umožňují informace v poradenském procesu předávat, sestávající hlavně z technik vedení rozhovoru a aktivního naslouchání.

Holmerová (2001) přesně definuje ve své publikaci poradenství, které poskytuje Česká Alzheimerovská společnost rodinným pečujícím. Jako proces zaměřeném na informace o nemoci a péčování. Jeho nedílnou součástí je podpora ve zvládnání náročné situace dlouhodobé domácí péče o chronicky nemocného člena rodiny a samozřejmě také informace o dalších službách.

4.2.1 Podpůrné (svépomocné) skupiny

Podpůrné skupiny jsou skupiny pracující se sdílenou zkušeností členů. V našem případě jsou to rodinní pečující, kteří se schází ve skupině v pravidelných časových intervalech pod vedením odborníka a sdílejí svoji zkušenost s péčí o svého blízkého, pacienta s demencí. Svépomocné skupiny se zdánlivě podobají terapeutickým skupinám, ale jsou mezi nimi důležité rozdíly. Pracují stejně jako terapeutické skupiny s terapeutickými faktory jako altruismus, soudržnost a konstruování naděje, nepracují ale do takové míry s faktorem interpersonálního učení. Vztahy mezi členy skupiny zde nemají velkou důležitost. Všeobecně mají podpůrné, svépomocné skupiny mnohem méně konfrontací a daleko více pozitivních podpůrných vyjádření. Jsou otevřené a přístupné a nabízejí psychickou podporu každému, kdo sdílí problémy a témata skupiny. Členové jsou zároveň poskytovateli i příjemci podpory. Obecně se skupiny orientují více na informace dostupné od členů skupiny než na informace od odborníků zvnějšku skupiny (Yalom, Leszcz, 2007).

Holmerová (2009) shrnuje ve své publikaci poznatky z fungování svépomocné skupiny České Alzheimerovské společnosti tak, že rodinní pečovatelé si ve skupině za podpory odborného pracovníka vyměňují své zkušenosti a emoční prožitky a společně se snaží najít řešení praktických problémů. Pečující si navzájem poskytují podporu. Právě toto poskytování podpory a výměna relevantních informací je klíčové pro snižování zátěže a stresu rodinných pečujících.

V současné době fungují a stále vznikají organizace nebo různé kluby na pomoc příbuzným, kteří pečují o blízké s Alzheimerovou chorobou či jinou formou demence.

Svépomocná skupinu pro rodinné pečující probíhá za přítomnosti facilitátora, který také i mimo skupinu hovoří s účastníky této skupiny a vede s nimi rozhovor, když se ocitají ve stresu (Jarolímová, Nováková, 2014).

Dle materiálů České alzheimerovské společnosti o podpůrné skupině (1998) primárním cílem této skupiny je poskytovat emocionální podporu těm, kteří se starají o člověka s demencí. Skupina má být podpůrná a přátelská, pracuje na principu vzájemného sdílení a spolupráce, která odpovídá potřebám jejich členů a je jim ku prospěchu. Každý člen skupiny má co nabídnout – náhled na zkušenosti s péčí nebo jiné užitečné informace. Stejně může každý člen skupiny získat tím, že se rozdělí o své emoce a zbaví se tak vlastní tenze a problémů. Skupiny se mohou účastnit i lidé, kteří přestali být pečovateli, neboť pečování o člověka s demencí může zanechat v jeho osobním životě „propast“ (Moody, 1993). Skupina jim může pomoci přijmout ztrátu a vzdát se pečovatelské role. Lidé potom ve vhodný čas skupinu opouští. Protože někteří z nich mnohé společně prožili, vytváří se mezi nimi silná pouta přátelství.

Při nezvládnutí emocí, depresivních projevů nebo silných prožitků může být psychologickou pomocí pečovatelům individuální nebo skupinová psychoterapie, zejména pečovatelům trpícím depresí, úzkostí, s nevyřešenými konflikty nebo silnými pocity viny. Vhodné je také i užití relaxačních a autoregulačních metod. Svépomocná skupina se řídí následujícími základními principy (Jarolímová, Nováková, 2014):

- Každý může něco přispět a něco získat,
- neexistuje perfektní pečovatel,
- poskytujeme si navzájem informace, ne rady,
- situace každého pečovatele a každého nemocného je odlišná.

V této skupině se jedná o přednášku a rozhovor u kávy, přičemž skupina může být větší nebo menší, typická je skupina otevřená, kde se stanoví data a časový harmonogram setkání, místo setkání, v průběhu setkání se určují zklidňující pravidla.

Dle německé zkušenosti Annett Kruger (2012) v otevřené podpůrné skupině pro rodinné pečující hodnotí tato setkání jako výměnu společné zkušenosti, nápadů a tipů. Při takovéto společenské akci mají účastníci příležitost k neformální výměně nápadů, informací, snížení osobní izolace, rozvoji nových sociálních kontaktů a posílení jejich vlastní působnosti. Účastníci mohou jednoduše opět mít čas pro sebe a naučit se lépe vypořádat se stresem.

V roce 2012 se v Praze konaly 300. „Čaje o páté“, první setkání proběhlo v roce 1998. Jedná se o výše uvedenou svépomocnou a podpůrnou skupinu pro rodinné pečující, kteří doma pečují o svého člena s nějakou formou demence.

Významným cílem skupiny je snižovat psychickou i fyzickou zátěž rodinných pečujících, poskytnout psychickou a sociální pomoc a podpořit tak péči o člena rodiny co nejdéle v domácím prostředí. Pomoc a podpora je poskytována nejen pečujícím jednotlivcům, ale i ostatním členům rodiny.

Tabulka 4 Nejčastější témata diskutovaná rodinnými pečujícími na svépomocných skupinách

Otázky týkající se průběhu nemoci, léčby, přístupu a zvládnání jednání nemocné osoby, vztahy v rodině.
Stravování, hygiena, poruchy spánku.
Somatické i psychické obtíže nemocného a pečujícího,
Formy pomoci sociálně-právní, sociální – respitní péče a pobyty, denní stacionáře, Domovy se zvláštním režimem (DZR), problematika umístění v DZR.
Duševní hygiena a další.

(Jarolímová, Nováková, 2014)

Svépomocná skupina je zdrojem posílení a podpory s možností abreakce. Vhodným doplňkem této skupinové pomoci jsou individuální konzultace a podpůrná psychoterapie, která se zaměřuje především na sebepojetí a sebedůvěru, ověření správnosti svých reakcí a jednání s nemocným, na řešení konkrétních problémů. Pro redukci pečovatelského stresu i zátěže včetně častého vyčerpání sehrává význam právě svépomocná skupina. Ta je zdrojem načerpání nejen nových sil, informací a podpory, ale také příležitostí k observaci copingových strategií ostatních členů skupiny a je prostředkem k návratu a udržení lidské důstojnosti, bez které by péče v domácím prostředí nebyla vůbec možná.

4.2.2 Telefonická krizová pomoc

Telefonická krizová pomoc může hrát důležitou roli v psychosociální podpoře pro pečující hlavně z důvodu její lehké dostupnosti pro rodinné pečující. Ti mohou zatelefonovat z místa svého bydliště, aniž by museli opouštět blízkého, o kterého Vodáčková (2007) uvádí jako pozitiva telefonické krizové intervence její snadnou dostupnost, rychlost, také ale anonymitu a šanci pro ty, kteří z objektivních důvodů nemohou vyhledat právě v tomto okamžiku jinou formu pomoci. Intervence má ale i své limity, které spočívají v omezené komunikaci po telefonu, pracovník nemůže využívat neverbální komunikaci a má jen omezenou zpětnou vazbu od klienta. Klient může také kdykoliv zavěsit, telefonát se může přerušit z důvodu poruchy a pracovník na lince často nemá odezvu, jak hovor dopadl (Vodáčková, 2007).

Ze zkušeností telefonické krizové pomoci pro seniory také vyplývá jiná důležitá funkce pro rodinné pečující, a to podpora jich samých, když se dostanou do psychické nepohody nebo stresu. Pacienti s demencí mají tendenci do určité míry zrcadlit emoce svých pečujících. Proto je důležité udržet empatický, klidný a tvůrčí přístup k pacientovi a akceptovat emoční rozpoložení nemocného (Holmerová, 2003). To je často velmi náročné, zvláště ve vypjatých situacích. Podporou pro rodinného pečujícího v tomto momentě může být právě telefonický rozhovor s pracovníkem telefonické krizové pomoci. Stejnou podporu může rodinný pečující získat v okamžiku krize, kdy dojde například ke konfliktu mezi ním a jeho blízkým s onemocněním demencí, nebo když dojde k eskalaci poruch chování spojených s onemocněním, které jsou součástí syndromu BPSD (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia).

Pro rodinné pečující je relevantní pomocí psychosociální a také krizová intervence, individuální (osobní a telefonické) konzultace, podpůrné skupiny, geografická dostupnost a podpora stávajícími zdravotně-sociálními službami. Dlouhodobý monitoring podmínek pečujících i aktivní preventivní opatření mohou včas předejít počínajícím komplikacím nadměrné psychické zátěže. Důležitá je dobře fungující síť poradenských služeb a podpůrných skupin, kurzů základních praktik pro pečující osoby, rozvoj respitní péče, informovanost týkající se specifík rodinné péče, právo na finanční podporu, aj.

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

Existují možná opatření týkající se pacientů se syndromem demence. 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. Problematické v počáteční fázi onemocnění mohou být adaptační krize a popření diagnózy (Schindler, 2012). Nemocný se zejména v lehčích stádiích choroby může cítit odmítaný, osamocený, odtržený od rodiny a svého domova, rodina může prožívat výčitky a hluboký smutek (Ducharme 2006). Lidé s demencí se také od roku 2010 schází v podpůrných skupinách, jejichž cílem je socializace, redukce psychické tenze, získávání informací, orientace v nelehkých interakcích se sociálním okolím, emoční podpora, udržení náhledu v bezpečném a důstojném prostředí.

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 (Frankce, 2006).

4.3 Zlepšení kvality péče o lidi s demencí, doporučené strategie České alzheimerovské společnosti

Česká alzheimerovská společnost (ČALS) vyvinula certifikační systém, který je určen pro služby pro lidi s demencí. ČALS zařízením, která poskytují své služby v souladu s Kritérii pro udělení certifikátu Vážka, uděluje certifikát Vážka[®] na dobu 24 měsíců. Všechna kontaktní místa ČALS (těch je v současné době 25 na území České republiky) musí projít certifikací služby, kterou poskytují lidem s demencí. Proces certifikace kontaktních míst byl zahájen koncem roku 2009, aktuálně mají certifikaci za sebou všechna zařízení poskytující pobytové služby a také denní stacionáře. Od poloviny roku 2011 provádí audit také ostatních zařízení. ČALS vydala v roce 2006 strategii P-PA-IA, péče a podpora lidem trpícím syndromem demence, která vycházela z diferencovaných potřeb pacientů v jednotlivých stadiích demence. Tato strategie vznikla na základě široké diskuse v této společnosti i s dalšími institucemi a organizacemi, které se v té době zabývaly problematikou kvality péče o tuto významnou a dosud stále velmi znevýhodněnou a křehkou skupinu lidí. Strategie P-PA-IA byla diskutována mezinárodně se zástupci Alzheimer Europe a u nás například s pracovní skupinou kanceláře Veřejného ochránce práv a představuje také východisko pro diskusi v rámci pracovní skupiny ELTECA (Exchange of Experience in Long-term Care). Strategie P-PA-IA se stala také východiskem pro vytvoření indikátorů kvality péče o pacienty s demencí, které v současné době již tvoří ucelený systém a podklad pro certifikaci oddělení poskytujících péči pacientům s demencí v souladu s principy a názory České alzheimerovské společnosti (jedná se o certifikaci oddělení „Vážka“, která byla přiznána v současné době již více než třiceti poskytovatelům zdravotní či sociální péče). Přestože je tedy strategie široce využívána a diskutována, nebyla podle našeho názoru dosud dostatečně široce prezentována vůči naší geriatrické a gerontologické obci, takže zatím je ze strany geriatrických pracovišť relativně málo využívána. Strategii P-PA-IA v mírně revidované verzi (týká se zejména péče orientované na člověka a užití antipsychotik a zohlednění některých legislativních změn), která je však stále otevřená k diskusi a změnám tak, jak bude pokračovat vývoj péče o pacienty s demencí, je k dispozici na webových stránkách www.alzheimer.cz

Zkratka P-PA-IA označuje jednotlivá stadia vývoje demence, která jsou spojena s nároky na péči a podporu. „P“ označuje první stadium, které vyžaduje zejména podporu, psychologickou pomoc a poradenství. „PA“ je zkratkou pro programované aktivity, které jsou potřebné zejména ve druhém stadiu. „IA“ označuje individuální asistenci nutnou ve třetím stadiu, tedy při pokročilé demenci. Poskytování jednotlivých typů péče vyplývá z potřeb lidí s demencí v jednotlivých fázích onemocnění.

Na závěr se vrátíme k tématu neformálních pečovatelů. Na základě mezinárodních zkušeností lze formulovat několik doporučení pro formulaci veřejné politiky na celostátní i samosprávné úrovni (podle Policy Brief a podpory neformálním pečovatelům):

- Monitorovat a hodnotit využívání současných nástrojů v pracovně právní legislativě, pokud jde o dopad a efektivitu na soulad práce a péče, situaci pečovatelů a pracovní kariéru.
- Monitorovat a kontrolovat možnou diskriminaci neformálních pečovatelů na trhu práce a ze strany zaměstnavatelů.
- Služby zaměstnanosti by neformálním pečujícím měly věnovat zvýšenou pozornost a nadstandardní opatření tak, aby se mohli vrátit plně na trh práce nebo lépe kombinovat ekonomickou aktivitu a neformální péči.
- Zlepšit sociální ochranu a finanční kompenzace při poskytování neformální péče. Doba poskytování neformální péče, zejména staršími ženami v předdůchodovém věku, by se neměla negativně promítat do následné výše jejich příjmů ve stáří, tj. neměla by vést ke snížení důchodu poskytovaného v rámci sociálního pojištění.
- Zvýšit dostupnost respitní (odlehčovací) péče poskytované v rámci domácích (terénních) a pobytových sociálních a zdravotních služeb (domácí péče, pečovatelská služba, pobytové a ambulantní sociální služby, zdravotnická zařízení) a při poskytování finanční podpory z veřejných rozpočtů zohlednit její zahrnutí do portfolia služeb.
- Podporovat organizace neformálních pečovatelů, respektive pacientů potřebujících dlouhodobou péči a jejich rodin, a podporovat jejich svépomocné, vzdělávací, informační a další aktivity.

4.4 Česká alzheimerovská společnost o.p.s., principy a poslání

V poslední subkapitole části teoretické patří oprávněné místo informacím o podstatě, principech a poslání České alzheimerovské společnosti o.p.s. a Gerontologickém centru, které sídlí ve stejné budově v Praze 8. V souvislosti s následující empirickou částí bude název těchto organizací průběžně zmiňován

Česká alzheimerovská společnost (ČALS) vznikala v průběhu roku 1996 a zaregistrována byla jako občanské sdružení v únoru 1997. Vznikla na základě setkávání a spolupráce profesionálů v oboru gerontologie a studentů, kteří se zabývali problematikou osob postižených demencí. Postupně se členy ČALS stávali ti, jichž se problematika demencí týká nejvíce – rodinní příslušníci a pečovatelé. V roce 2014 se podařilo formálně zakončit

transformaci na obecně prospěšnou společnost. Česká alzheimerovská společnost už od svého vzniku v roce 1996 sídlí v budově Gerontologického centra v pražských Kobylisích. Úzká spolupráce s poskytovatelem služeb na pomezí zdravotnických a sociálních služeb komunitního typu byla vždy důležitá pro směřování činnosti. Podobně podstatná je spolupráce s kontaktními místy – s dalšími zařízeními, která poskytují kvalitní služby pro lidi s demencí v celé ČR.

Cílem už od vzniku stále zůstává pomoc a podpora lidí postižených demencí, mezi které řadíme jak samotné nemocné, tak jejich rodinné příslušníky, protože demence postihuje stejně těžce obě skupiny. Česká alzheimerovská společnost poskytuje dvě registrované sociální služby. Jsou jimi konzultace (poradenství) určené lidem, kteří trpí demencí a jejich rodinným příslušníkům či přátelům a respitní péče (odlehčovací služba) v domácnosti. Lidem s demencí a jejich rodinným pečujícím je nabízena pomoc a podpora také v rámci svépomocných skupin.

ČALS má v současné době dvacet pět kontaktních míst ve všech krajích České republiky. Kontaktními místy jsou zařízení státní i nestátní, zdravotnická i sociální. Společně mají to, že poskytují kvalitní služby pro osoby postižené syndromem demence a pomáhají také jejich rodinám. Jedná se o lůžková zařízení, denní stacionáře, atd. Protože chceme, aby se kontaktními místy stávaly pouze nejkvalitnější zařízení, byl vytvořen vlastní certifikační systém. Každé kontaktní místo musí ve službách, které poskytuje, certifikát získat. V neposlední řadě Česká alzheimerovská společnost spolupracuje s nadnárodními obdobně zaměřenými korporacemi – Alzheimer Europe (AE) a Alzheimer Disease International (ADI).

Česká alzheimerovská společnost spolupracuje s Gerontologickým centrem (sídlí ve stejné budově) – příspěvkovou organizací, které bylo založeno v roce 1992 a postupně rozšiřovalo své činnosti. Poskytuje pomoc seniorům a jejich rodinám formou asistenční péče, home care, denního stacionáře, lůžkové části, geriatrické ambulance, vzdělávacích kurzů a významným rozšířením služeb bylo otevření rehabilitačního pavilonu v Praze 8. Každý pacient, který je z této rehabilitační (následné) péče propuštěn, je celostně se zohledněním jeho a sociálního hlediska zhodnocen multidisciplinárním týmem (geriatr, psycholog, zdravotní sestra, sociální pracovník). Na základě zhodnocení zdravotního a sociálního stavu pacienta je pak doporučen obvykle návrat do domácího prostředí s nastavením takových forem služeb a externí pomoci, včetně výše příspěvku na péči, které pacient aktuálně potřebuje, a které mu zlepší kvalitu jeho života, mnohdy prodlouží pobyt v domácím prostředí co nejdéle, a to efektivním způsobem. Je zohledněna potřebnost každého seniora včetně spolupráce s jeho rodinou. Neumožní-li zdravotní stav pacientovi návrat do domácího

prostředí (výrazné snížení mobility a soběstačnosti, časté pády, stavy po CMP, strach ze samoty aj.), pracovníci multidisciplinárního týmu zvažuje institucionální formu řešení. Posuzuje se názor a přání pacienta.

ČÁST EMPIRICKÁ, KVANTITATIVNÍ

5 CHARAKTERISTIKY A CÍLE VÝZKUMU

5.1 Výzkumný záměr, popis, charakteristiky a cíl výzkumu

Podstatou tohoto 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 rozměr. A to byl hlavní důvod, proč jsme považovali za důležité tuto zátěž, kterou péče přináší, nějak zachytit, popsat, detekovat a získat vlastní data, abychom mohli plánovat a navázat smysluplnými formami psychosociální intervence tak, aby mohla být podpořena péče v domácím prostředí co nejdéle s cílem možné redukce pečovatelské zátěže, efektivně a dobře zorganizované péče včetně psychosociální podpory pečujících rodin.

Předmětem tohoto výzkumu je zátěž subjektivní, která je chápána jako osobní reakce pečujícího jedince v pokusu vyrovnat se s objektivní zátěží (blíže viz kapitola III).

5.2 Etické aspekty výzkumu

Všichni probandi (aktuálně pečující rodinní příslušníci o osobu s Alzheimerovou chorobou nebo jinou formou demence) byli seznámeni s cílem a průběhem tohoto výzkumu a podepsali informovaný souhlas. Dotazníky vyplňovali obvykle po skončení konzultace, svépomocné skupiny nebo při příchodu do denního stacionáře, kde byl jejich blízký v přechodné denní péči. Účast v této studii byla dobrovolná, probandi se mohli rozhodnout eventuálně odmítnout. Všechny dotazníky vyplnil proband/ka sám, v klidném prostředí a najednou, posloupně jeden za druhým – dotazník zátěže (ZBI), škála deprese, škála úzkosti. V dalších regionech mimo Prahu předkládaly dotazníky obvykle zdravotní sestry nebo tzv. „administrátor testů“, vyškolený člověk (obvykle zdravotní sestra nebo sociální pracovnice), které se věnují diagnostice kognitivní poruchy, a které byly se všemi detaily tohoto výzkumu obeznámeny a náležitě edukovány včetně předkládání informovaného

souhlasu. **Relevantní** byl především jednotný postup ve všech níže uvedených regionech (viz následující kapitola) a všemi spolupracovníky vyplňování dotazníků. V případě značného vyčerpání a oscilací pozornosti si někteří probandi vzali dotazníky s sebou do domácího prostředí, kde je vyplnili a při nejbližší návštěvě místa poskytování služby (některé z forem psychosociální intervence) jejich blízké osobě odevzdali. V takovém případě bylo všem sděleno a proband/ka stvrdil/a poté podpisem, že dotazníky vyplní pečující sám osobně a v následnosti jeden dotazník po druhém kontinuálně za sebou, bez pauz v doplňování jednotlivých dotazníků. Všechny administrátorky dotazníků pak edukovaly jednotně.

Informovaný souhlas tohoto výzkumného projektu byl schválen etickou komisí České alzheimerovské společnosti a Gerontologického centra v Praze.

5.3 Metoda, výzkumný soubor, hypotéza

Výzkumný soubor tvořilo 102 pečujících osob, z toho 81,4 % žen a 18,6 % mužů – tabulka 1, tabulka 2, průměrný věk pečujících osob 58,9 let, rodinný vztah k nemocné osobě v pořadí dle četnosti: dcera, manželka (partnerka), manžel (partner), syn, sestra, vnučka, snacha, dle opečovávané osoby – tabulka 3.

Tabulka 1 Popisné charakteristiky výzkumného souboru – pečující osoby dle pohlaví a vzdělání

POHLAVÍ	Frequency	Percent
muž	19	18,6
žena	83	81,4
Total	102	100

Tabulka 2 Popisné charakteristiky výzkumného souboru – pečující osoby dle vzdělání

VZDĚLÁNÍ	Frequency	Percent
základní	1	1
střední bez maturity	14	13,7
střední s maturitou	51	50
vysokoškolské	36	35,3

Tabulka 3 Popisné charakteristiky výzkumného souboru dle opečovávané osoby

	Frequency	Percent
babička	1	1%
druh	2	2%
manžel	18	17,60%
manželka	7	6,90%
matka	57	55,90%
otec	9	8,8
sestra	6	5,9
tchyně	2	2
Total	102	100

Jedná se o transversální výzkum u 102 aktuálně pečujících rodinných příslušníků (49 do 2 let péče a 53 nad 2 roky péče) viz tabulka 4. Srovnávání pečujících osob dle skupin do dvou let péče (tzv. krátkodobě pečujících) a pečujících osob dva a více let (tzv. dlouhodobě pečujících) vychází z naší dlouholeté praxe a zkušenosti z individuální nebo skupinové práce s těmito osobami⁶, a také z matematické poloviny výzkumného souboru.

Tabulka 4 Popisná charakteristika výzkumného souboru dle délky péče

	Frequency	Percent
do 2 let	49	48
nad 2 roky	53	52
Total	102	100

Výzkumná data byla shromažďována u rodinných příslušníků v lokalitách Praha a Středočeský kraj, Ostrava, Dvůr Králové nad Labem a Český Těšín, kteří pečují v domácím prostředí o blízké osoby s Alzheimerovou chorobou nebo jinou formou demence. Tito pečující vyhledali pomoc České alzheimerovské společnosti (ev. Gerontologického centra) v letech 2012 až 2015. Jedná se o pečující, kteří pečovat chtějí a kterým byla poskytnuta minimálně jedna intervence formou psychoterapie, individuální konzultace, podpůrné (svépomocné)

⁶ V obecném a typickém měřítku pečující do dvou let péče se obvykle odlišovali od těch, kteří pečují déle praktickou zkušeností, pochopením podstaty nemoci, komunikace a otázek přístupu k nemocné osobě, konkrétními úvahami o institucionalizaci blízkého, kvalitě poskytovaných zdravotně-sociálních služeb apod. Zajímalo nás, zda nebo jak se budou tyto skupiny mezi sebou odlišovat v kontextu našeho výzkumu a detekce pečovatelské zátěže s cílem vyvinout a zaměřit konkrétní formy psychosociální intervence a podpořit tak péči o člověka s demencí co nejdéle v domácím prostředí (relevantní součást case managementu).

skupiny nebo přímá pomoc s péčí blízkého v podobě denního stacionáře. Pečující rodinní příslušníci byli sledováni v již zmíněných dvou skupinách – pečující do 2 let a pečující 2 a více let. Počet let péče udával rodinný pečující dle období, kdy byl nucen „pečovat“ o nemocného příbuzného formou dohledu, souvisejícího s prvními pozorovanými symptomy a změnami osobnosti nemocné osoby bez ohledu na čas stanovení diagnózy⁷. Jedná se tedy o období, kdy z hlediska pečující rodiny nebo pečujícího rodinného příslušníka „nebylo něco v pořádku“, příbuzný se „změnil“, začal více zapomínat a s postupnou progresí kognitivních funkcí, a to si většina pečujících zpětně dobře uvědomuje i detekuje, sami se v konzultacích nebo v psychoterapii k počátku a prvním projevům nemoci mají potřebu opakovaně vracet. Pro první stadium Alzheimerovy choroby je typické, že nemocný potřebuje dohled, ve druhém dopomoc a ve třetím stadiu péči, která může dosáhnout až 24 hodin denně (Franke, 2006; Holmerová et al., 2017). První symptomy nemocné osoby (porucha krátkodobé paměti, dezorientace časem nebo místem, bloudění, snížená schopnost učit se novým informacím, poruchy vnímání a myšlení, poruchy nálady, změny osobnosti a další) jsme pro účely výzkumu považovali za prvotní impuls pro indikaci péče formou nejprve dohledu, později dopomoci a postupně až celodenní péči. Výzkumná data zjištěná u obou skupin pečujících se stávají výchozím hlediskem pro posouzení a indikaci dalších forem pomoci a psychosociální intervence, případně inovací i nových možností intervence.

5.3.1 Primární hypotéza

H₀₁: Pečovatelská zátěž bude vyšší u dlouhodobě pečujících rodinných příslušníků (tj. 2>let péče)

H₀₂: Náhlada (deprese a úzkost) v průběhu bude vyšší u dlouhodobě pečujících probandů (t. j. 2>let péče) nebo bude kolísat

Pomocí verifikace hypotéz bychom chtěli zaměřit case management na multioborovou a týmovou spolupráci profesionálů s cílem podpořit péči o lidi s demencí co nejdéle

⁷ Typickým klientem, který vyhledá pomoc České alzheimerovské společnosti je pečující rodinný příslušník (nebo i více členů rodiny), který se stará (různou měrou nebo intenzitou dle stadia nemoci a jiných proměnných) o příbuzného, u kterého byla stanovena diagnóza neurologem, psychiatrem nebo geriatrem. Typický klinický obraz nemocné osoby je takový, že nemocný je v prvních stádiích nemoci somaticky obvykle poměrně zdravý, fyzicky zdatný, avšak se změnami osobnosti, sníženou motivací a kognitivním deficitem, se sníženou soběstačností a schopností samostatné existence, mnohdy s potřebou chodit, cestovat, odcházet z domu navzdory riziku spojeným s dezorientací a blouděním. Řada zahraničních alzheimerovských společností proto doporučuje lidem s demencí (zejména v časných stádiích) žít co nejdéle tak, jak byli zvyklí, dosavadním způsobem života. Obdobně již před lety dokladoval H. R. Moody v publikaci s podtitulem - *The Invazion of the Body Smatchers*, pro pochopení nemoci tuto analogií (se vztahem k Alzheimerově chorobě): „určité biologické výhonky z kosmu mají za následek, že nejprve připraví své nositele o mysl, o paměť, o rozum, zatímco jeho tělo nechá zcela bez povšimnutí...“ (Moody, 1993, s. 121).

v domácím prostředí a vytvořit účinný nástroj redukce pečovatelské zátěže, stresu nebo vyhoření.

5.3.2 Výzkumné nástroje

Na základě řady zahraničních výzkumů i vlastní dlouholeté zkušenosti jsme se zaměřili na detekci psychické zátěže, poruchy nálady a na anxiету u pečujících rodinných příslušníků jako relevantní proměnné z hlediska zvládání péče. Dále jsme potřebovali vlastní informace a data pro orientaci v této problematice v českém prostředí.

Pro detekci a hodnocení subjektivní míry zátěže, anxiety a deprese pečujících osob byly použity následující dotazníky:

1. Zarit Burden Inventory / ZBI (Zarit, Reever, Bach-Peterson, 1980)⁸, který byl použit u celého výzkumného souboru;
2. Geriatrická škála deprese / GDS dle Yesavage (Sheikh a Yesavage, 1986; Holmerová, Vaňková, Jurašková, 2005; Nikolai et al., 2013), která byla použita u pečujících 60+ let věku;
3. Beckův inventář deprese / BDI II (Beck, Brown, Steer, 1990), který byl použit u pečujících do 60. let věku;
4. Beckův inventář úzkosti / BAI (Beck, Steer, 1990), který byl použit u celého výzkumného souboru.

Zarit Burden Inventory (Interview) je často používaný dotazník, který měří subjektivní zátěž pečovatele. Vyšší skóre indikuje vyšší zátěž. Revidovaná verze obsahuje 22 položek. Každá položka dotazníku je výrok, ke kterému se proband vyjadřuje pomocí pětibodové stupnice, možnosti reakce v rozsahu od 0 (nikdy) do 4 (téměř vždy). Poslední položka číslo 22 je pak celkovým zhodnocením míry zátěže na stupnici 0–4. Dle údajů z American Psychological Association výsledky ukázaly, že ZBI dotazník je konzistentní (Cronbachovo alfa: 0.92). Dle studie Herberta et al. (2000) skóre dosažené v Zarit Burden Inventory nesouvisely s věkem, pohlavím, národním jazykem, životní situací, rodinným stavem ani postavením v zaměstnání, proto je vhodný pro použití s různými populacemi (Lai, 2007). Rovněž bylo zjištěno, že ZBI významně pozitivně koreluje s poruchami chování u starších dospělých pacientů a s depresivním skóre pečovatelů ($R^2 = 0.57$, $p < 0.001$).

Geriatrická škála deprese dle Yesavage (Sheikh a Yesavage, 1986), pro stárnoucí populaci je senzitivita / specificita – 61 % / 63 %, míra jistoty 124 % (Bartoš, Raisová, 2015),

⁸ Zarit Burden Scale (Zarit, Reever a Bach-Peterson, 1980) vznikl původně jako 29 položkový, měřící subjektivní zátěž (copyright © 1983, Steven Zarit). Jeho pozdější revize (Herbert, Bravo a Prévile, 2000) vychází ze stanovení dvoufaktorového modelu řešení osobních napětí a role napětí.

původní 30 položková, 15položková varianta i kratší, je jednou z nejpoužívanějších screeningových škál u geriatrické populace (Vankova, Holmerová, Andel, 2008). V tomto výzkumu byla použita GDS, která zahrnuje 15 jednoduchých otázek. Proband odpovídá ano / ne a dle výsledků škály posuzujeme míru depresivní symptomatologie daného jednotlivce.

BDI II – Beck Depression Inventory (Beck, Brown, Steer, 1990; Psychodiagnostika a. s. Bratislava, 1999; Psychodiagnostika s.r.o. Brno. 1999), pro dospělé, představuje psychometricky kvalitní nástroj pro detekci a zjišťování závažnosti deprese, korelace BDI se zkouškou BAI = 0.60, s vysokou reliabilitou při rozlišování depresivních a nondepresivních subjektů, vnitřní konzistence se pohybuje od 73 – 92 s průměrem 86 (Beck, Steer, Garbin, 1988). Jedná se o velmi senzitivní, 21položkový dotazník, proband hodnotí na stupnici 0–3, vyšší celkový skór indikuje vážnější symptomy deprese⁹.

BAI – Beck Anxiety Inventory (Beck, Steer, 1990), jako cenný screeningový test symptomů úzkosti pro pacienty v primární péči včetně osob starších, pro rozlišení jedinců s úzkostně-panickou poruchou a jedince bez této poruchy. BAI – Crombachovo alfa = 0.92 (Beck et al, 1988), vnitřní konzistence BAI = 0.75, vnitřní konzistence testu je silnější u 7 a více bodů na stupnici této škály. Test oproti jiným obdobným (např. STAI) nenese obsahy symptomů deprese (Leyfer et al., 2006). Jedná se o 21položkový dotazník zachycující symptomatiku úzkosti včetně vážnějších poruch, např. panické poruchy.

5.4 Statistické zpracování

Data byla analyzována metodami popisné statistiky. Vzájemné korelace sledovaných kvantitativních proměnných jsou popsány s použitím Pearsonova koeficientu, který nabývá hodnot od -1 do 1. Hodnoty blízké 1 resp. -1 vykazují silnou lineární přímou resp. nepřímou závislost. Hodnoty blízké nule svědčí pro lineární nezávislost. Míra závislosti kategoriálních proměnných je vyjádřena pomocí Pearsonova kontingenčního koeficientu. Jeho hodnoty lze přibližně interpretovat následovně:

- od 0 do 0,1 lze považovat zkoumané proměnné za nezávislé, pro 0,1 do 0,2 za mírně závislé, pro 0,2 do 0,4 za středně závislé a pro hodnoty vyšší než 0,4 za silně závislé.

⁹ Slovo „deprese“ chápeme jako zkrácený výraz pro „depresivní symptomatiku“. Výraz „depresivní symptomatika“ je pro naše šetření lépe vystihující a odpovídající vzhledem k užitým metodám. V textu se pro snadnější uchopitelnost tématu objevuje výraz „deprese“. Obdobně je tomu u anxiety a „symptomatologie úzkosti“.

5.4.1 Výsledky

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 tchýni.

Tabulka 5 Popisná charakteristika výzkumného souboru, výzkumný soubor, zastoupení dle četností.

		do 2 let	nad 2 roky	celkem
POHLAVÍ	muž	35%	4%	19%
	žena	65%	96%	81%
VZDĚLÁNÍ	základní	2%	0%	1%
	střední bez maturity	16%	11%	14%
	střední s maturitou	45%	55%	50%
	vysokoškolské	37%	34%	35%
ZBI	průměrný skór	38,9	43,3	41,2
GDS	průměrný skór	5,9	5,9	5,9
BDI	průměrný skór	9,5	9,4	9,5
BAI	průměrný skór	12,9	11,5	12,1

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).

Tabulka 6 Výsledky šetření u pečujících do 2 let péče

	GDS	BDI	BAI	ZBI
Počet	20	29	49	49
Počet v %	41%	59%	100%	100%
Průměr	5,95	9,52	12,86	38,9
Směrodatná odchylka	2,28	4,76	9,61	13,86
Dolní kvartil	5	5	5,5	30,5
Medián	6,5	11	11	42
Horní kvartil	7	14	21	47

Tabulka 7 Výsledky šetření u pečujících 2 a více let péče

	GDS	BDI	BAI	ZBI
Počet	35	18	53	53
Počet v %	66%	34%	100%	100%
Průměr	5,91	9,44	11,45	43,26
Směrodatná odchylka	3,53	6,67	7,09	17,44
Dolní kvartil	2	4	6,5	30
Medián	7	6,5	10	40
Horní kvartil	8	16	15	58

V dotazníku ZBI se průměr a medián ve zkoumaných skupinách příliš neliší, popis charakteristik jednotlivých testů je uveden v tabulce 6. 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 opět 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, viz tabulka 4.

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, viz tabulka 5.

Tabulka 8 Příklady korelací užitých metod a věkem

Correlations	GDS	BDI	BAI	ZBI	Věk
GDS	1	a.	0.538	0.524	0,136
BDI	a.	1	0.586	0.831	-0,010
BAI	0.538	0.586	1	0.465	-0,120
ZBI	0.524	0.831	0.465	1	-0,162
Věk	0,136	-0,010	-0,120	-0,162	1

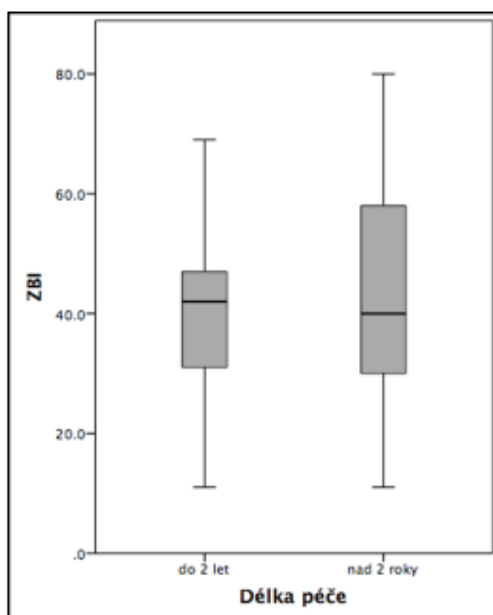
a. uvedené testy spolu nesdílí žádné pozorování

Tabulka 9 Kontingenční koeficient, depresivní symptomatologie a délka péče

		depresivní symptomatika		
		minim. deprese	deprese	Total
délka péče	do 2 let	12	37	49
	nad 2 roky	21	32	53
	Total	33	69	102

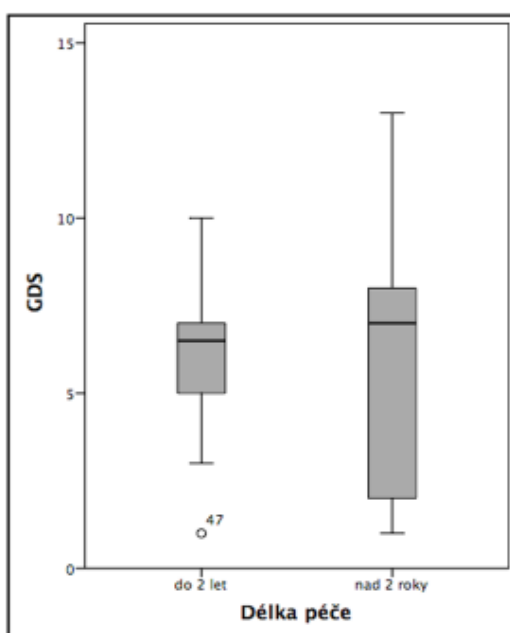
Tabulka 9 vznikla spojením dotazníků BDI a GDS do jedné proměnné (depresivní symptomatika), která pouze určuje, zda se u daného probanda vyskytují depresivní symptomy (ať už v jakékoliv míře) nebo nikoliv. Na základě kontingenčního koeficientu s hodnotou 0.160 lze hovořit o slabé závislosti deprese a délky péče.

Krabičkové grafy graficky zobrazují údaje v tabulkách „do 2 let péče“ a „nad 2 roky péče“.



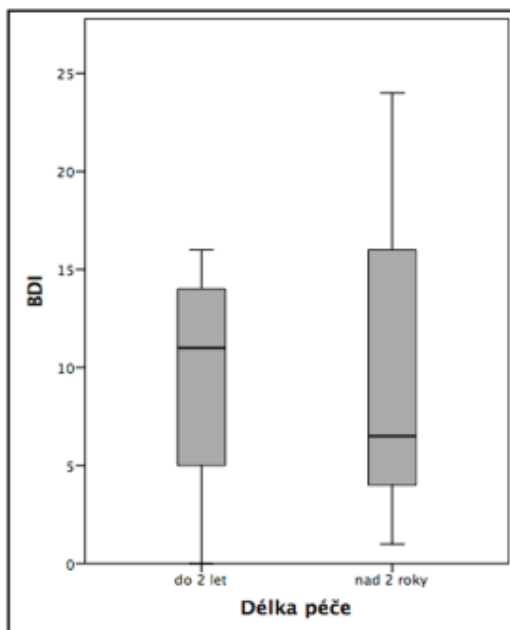
Graf 1 Krabičkový graf s variabilitou výsledků v ZBI

U dotazníku ZBI se výsledky ve zkoumaných skupinách příliš neliší, podobně vychází průměr i medián. Variabilita je mírně vyšší u péče „nad 2 roky“, viz směrodatné odchylky a větší sloupec u krabičkového grafu.



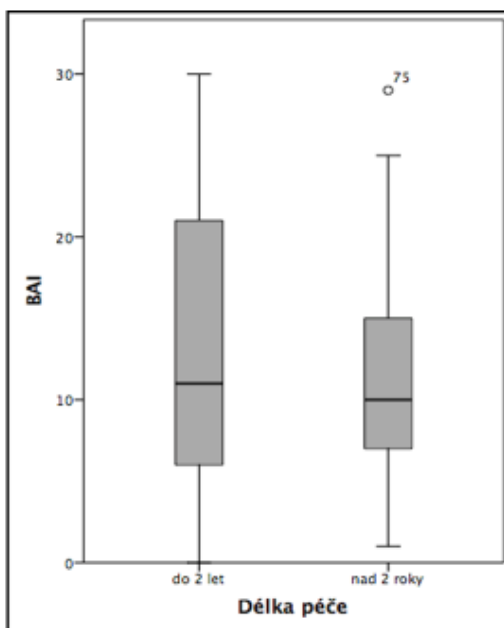
Graf 2 Krabičkový graf s variabilitou výsledků v GDS

Výsledky u dotazníků GDS a BDI II je třeba nahlížet s rezervou, jsou už spočítány z děleného dle věku, menšího počtu pozorování. U testu GDS je ve skupině „do 2 let“ poměrně malá variabilita, tzn., že všechny skóry vycházejí dost podobně.



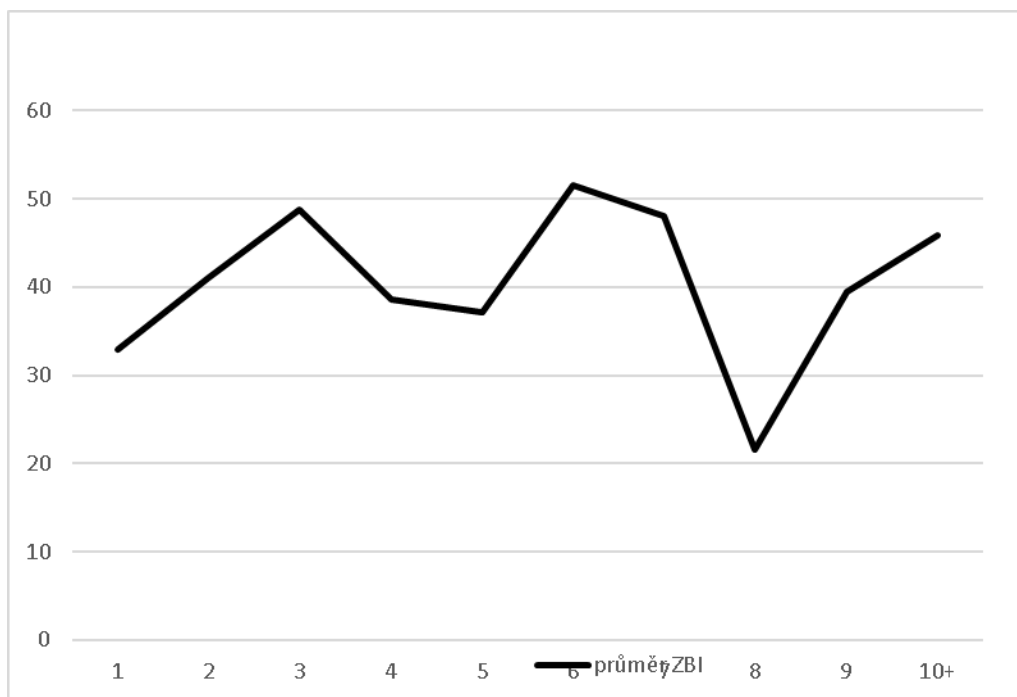
Graf 3 Krabičkový graf s variabilitou výsledků v BDI II

U dotazníku BDI II vychází medián vyšší u skupiny „do 2 let“. Celková variabilita hodnot je vyšší u skupiny „nad 2 roky“.

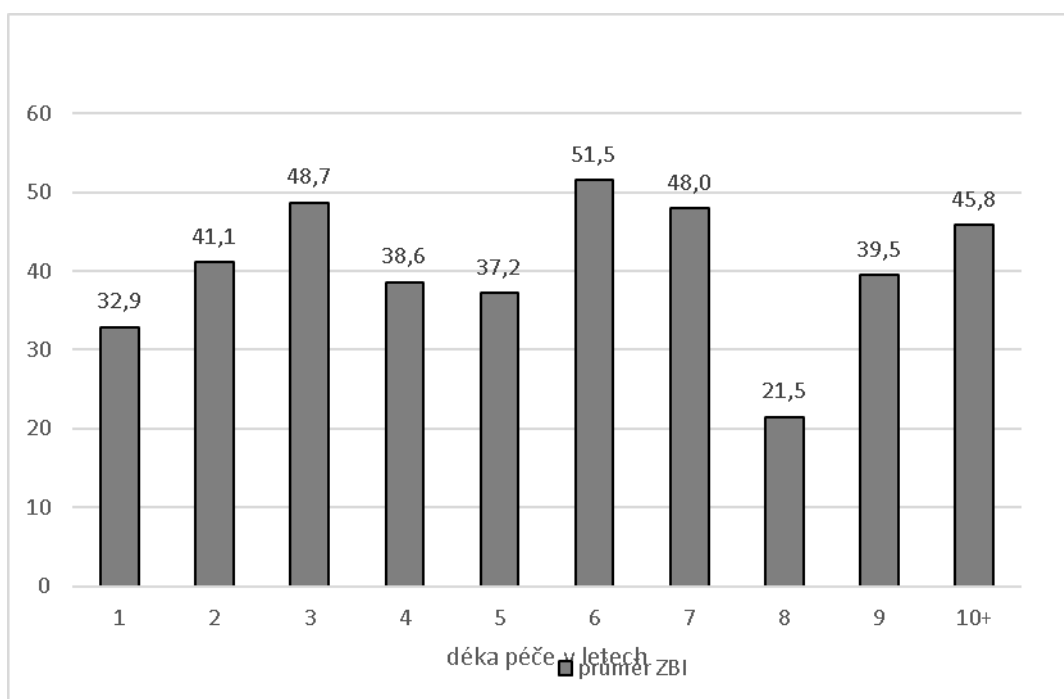


Graf 4 Krabičkový graf s variabilitou výsledků v BAI

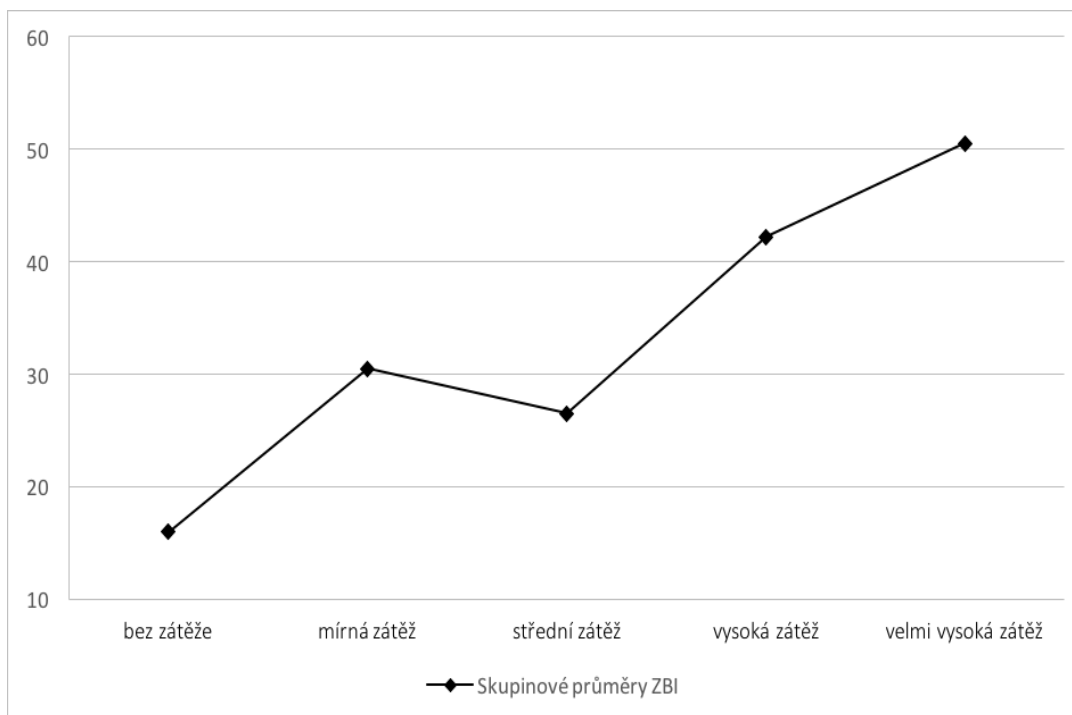
U dotazníku BAI vychází lépe probandi, kteří o své známé pečují déle než 2 roky.



Graf 5 Průměrné hodnoty v ZBI v závislosti na délce péče

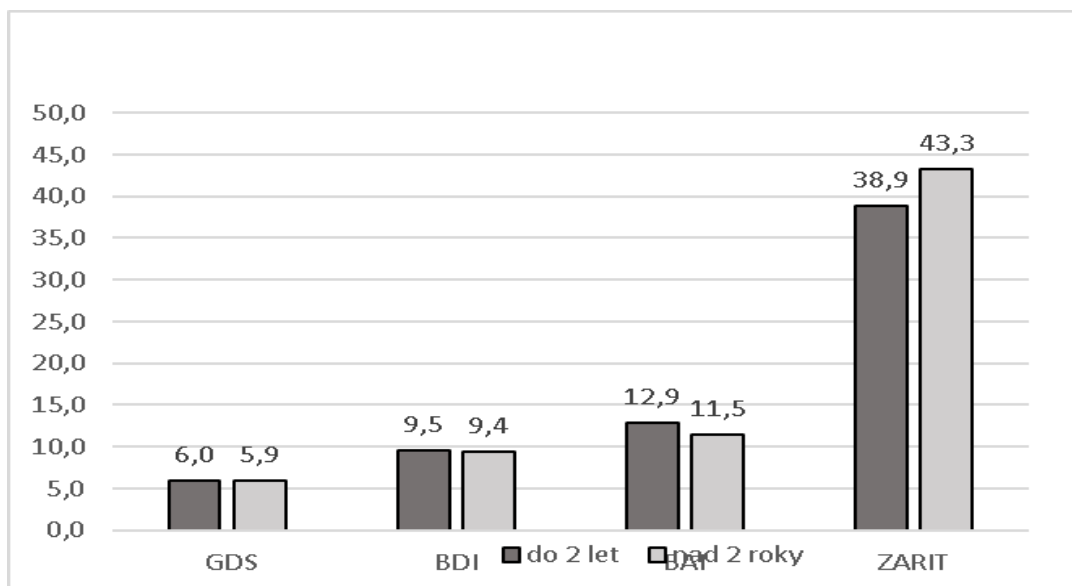


Graf 6 Průměrné hodnoty v ZBI v závislosti na délce péče, histogram

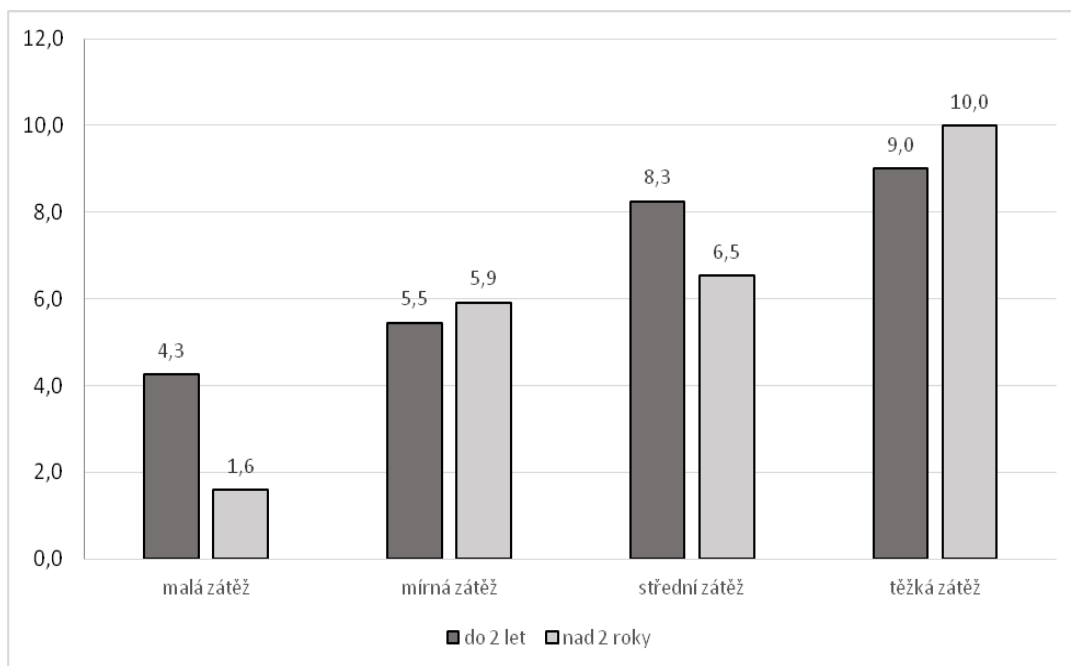


Graf 7 Přehled hodnot v otázce č. 22

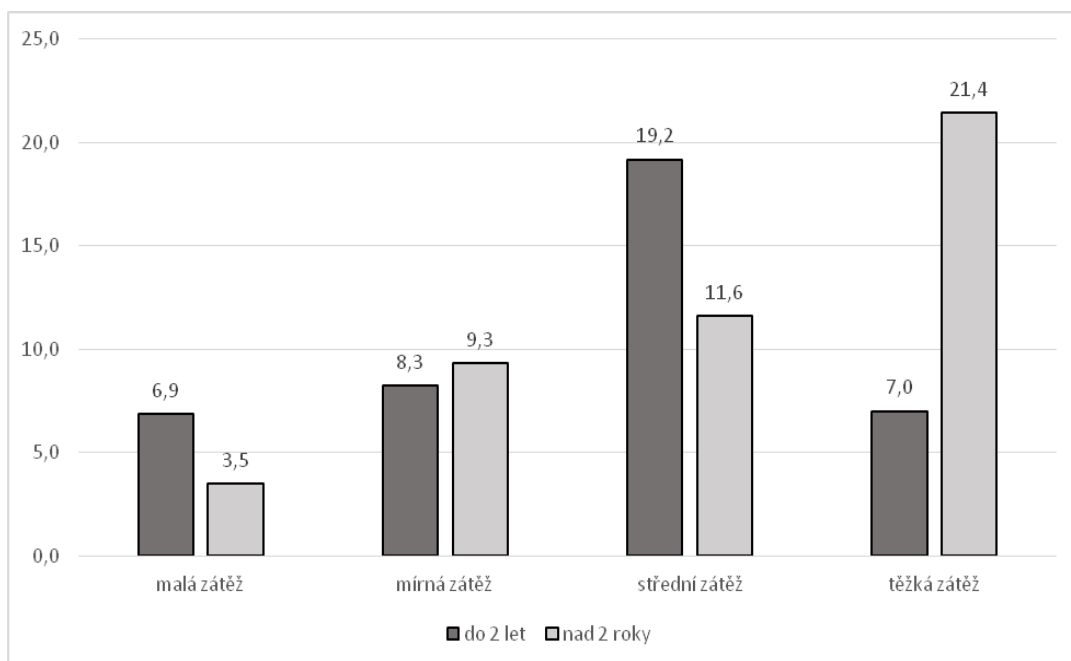
Graf 7 zobrazuje průměrnou hodnotu dané skupiny (podle odpovědi otázky č. 22 – Jak velkou zátěž celkově pociťujete, když se staráte o svého příbuzného?). Z výše uvedeného grafu vyplývá, že se vzrůstající zátěží roste i průměrná hodnota dosažená v testu ZBI, výjimkou je kategorie „střední zátěž“.



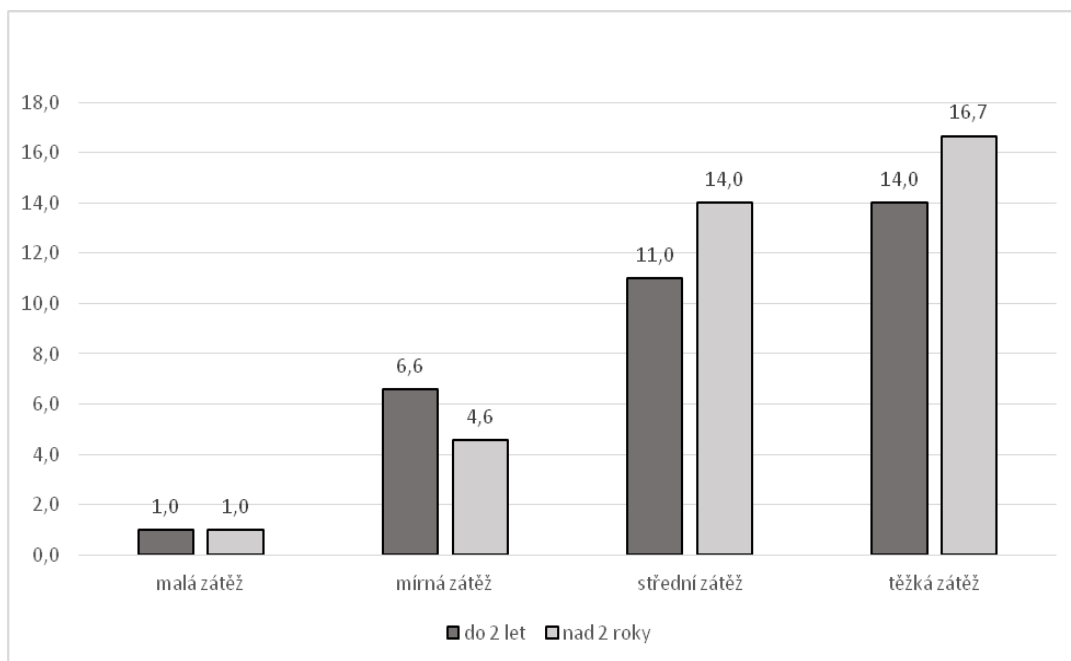
Graf 8 Průměrné hodnoty dosažené v dotaznících dle délky péče



Graf 9 Přehled průměrných GDS skóre v souvislosti s kategoriemi zátěže ZBI



Graf 10 Přehled průměrných BAI skóre v souvislosti s kategoriemi zátěže ZBI



Graf 11 Přehled průměrných BDI II skóre v souvislosti s kategoriemi zátěže ZBI

Tabulka 10 Přehled celého výzkumného souboru v procentech

		délka péče		Celkem
		do 2 let	nad 2 roky	
		%	%	
POHLAVÍ	muž	35%	4%	19%
	žena	65%	96%	81%
	Total	100%	100%	100%
VZDĚLÁNÍ	základní	2%	0%	1%
	střední bez maturity	16%	11%	14%
	střední s maturitou	45%	55%	50%
	vysokoškolské	37%	34%	35%
	Total	100%	100%	100%
ZARIT_cat	malá zátěž	14%	11%	13%
	mírná zátěž	33%	40%	36%
	střední zátěž	45%	32%	38%
	těžká zátěž	8%	17%	13%
	Total	100%	100%	100%
GDS_cat	norma	20%	34%	29%
	mírná deprese	80%	60%	67%
	těžká deprese	0%	6%	4%
	Total	100%	100%	100%
BDI_cat	minimální deprese	28%	50%	36%
	lehká deprese	72%	44%	62%
	středně těžká deprese	0%	6%	2%
	manifestní deprese	0,00%	0,00%	0,00%
	Total	100,00%	100,00%	100,00%
BAI_cat	lehká úzkost	77,60%	88,70%	83,30%
	středně těžká úzkost	22,40%	11,30%	16,70%
	manifestní úzkost	0,00%	0,00%	0,00%
	Total	100,00%	100,00%	100,00%

Tabulka 11 Přehled vnímané subjektivní pečovatelské zátěže v ZBI a pečujících na úrovni intergenerační a intragenerační péče

	ZBI				Total
	malá zátěž	mírná zátěž	střední zátěž	těžká zátěž	
Intergenerační péče	7	14	10	2	33
intragenerační péče		23	29	11	69
Total	13	37	39	13	102

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 přetížený/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 hranici 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 %.

V ZBI v položce číslo 22 (celkové hodnocení pocíťované zátěže) se stoupající vnímanou celkovou zátěží roste i průměrná hodnota dosažená v testu ZBI, viz graf 7.

5.5 Diskuse

Distribuce poruch nálady je ve výzkumném vzorku obou skupin pečujících poměrně srovnatelná, z čehož je zřejmé, že i lidé pečující po kratší dobu jsou stejně ohroženi, jako ti, kdo pečují již léta. Abychom lépe postihli charakter zatěžujících faktorů, sledovali jsme také obsah nejčastějších „zátěžových“ odpovědí v ZBI (uvedených ve výsledcích šetření). Z pohledu naší zkušenosti rozdíl ve vnímané zátěži u obou skupin pečujících osob může být věcně významný především z hlediska individuálního, neboť se jednotliví pečující rodinní příslušníci v toleranci vůči stresu a zátěži, mírou sociální opory, citového pouta a modelem

copingových strategií mezi sebou liší. Současně a zejména se velmi liší ti nemocní, např. mírou komorbidit, mírou „behaviorálních a psychologických symptomů demence (BPSD)“, mírou péče, kterou vyžadují v noci a přerušují tak pečujícímu spánek apod., které dále zvyšují náročnost péče. Otázky popisující nejčastěji vnímanou zátěž se zabývají především závislostí nemocného na pečujícím a odpovědností pečujícího za něj a dále pak strachem z budoucnosti. To odpovídá zjištěním v jiných výzkumech, jak bylo uvedeno v teoretické části. Naopak nejméně zatěžující faktory v otázkách se zabývají negativními dopady na sociální život pečujícího, na osobní negativní pocity – stud za nemocného, pocit, že jsem využíván, pocit, že péči zanedbávám, když se věnuji také svým přátelům. Je však třeba vzít v potaz pochybnost, zda tyto otázky neskórovaly jako nejvíce nepodstatné v zátěži i kvůli společensky nevhodnému nebo osobně znepokojivému vyznění kladných odpovědí (např. pocit trapnosti z chování nemocného). Rovněž význam jistě sehrává i faktor již poskytnuté nebo poskytované některé z forem psychosociální intervence. Depresivní symptomatiku jsme vyjádřili pro každou ze sledovaných podskupin dle délky péče a dle použitého dotazníku, viz tabulka 9, depresivní symptomatika.

Na základě výše uvedených výsledků výzkumného šetření lze konstatovat, že byla redukována naše možnost vyjadřovat se ke srovnání mezi skupinami dle délky péče. Současně nebyla prokázána závislost dotazníku ZBI na délce péče, pohlaví, věku ani vzdělání. Tato skutečnost odpovídá poznatkům zahraničních výzkumů (Herbert, Bravo, Preville, 2000; Martin, López, Núñez et al. 2014). V ZBI v položce číslo 22 (celkové hodnocení pocíťované zátěže) se stoupající vnímanou celkovou zátěží roste i průměrná hodnota dosažená v testu ZBI, viz graf 7. Jediná výjimka je v kategorii „střední zátěž“, přičemž možným vysvětlením by mohlo být, že jednotlivé položky v testu sytí jen část problematických zátěžových situací. Jinou možností je, že pečující osoba v celkovém hodnocení sníží skóre z důvodu copingové strategie, ponechává si tak psychickou rezervu jako obranný mechanismus sebepodpory a celkový skór nadhodnotí.

Meze a úskalí tohoto výzkumu jsou v nereprezentativním zastoupení mužů a žen, ve velikosti výzkumného vzorku, což platí zejména v případě užití dotazníků BDI II a GDS, kde se dle věku počet probandů zredukoval. Jedná se o průřezový výzkum pečujících rodinných příslušníků, kteří aktuálně vyhledali a využívají některé z forem pomoci České alzheimerovské společnosti v Praze, vybraných kontaktních míst a Gerontologického centra v Praze. Zastoupení mužů a žen zároveň odpovídá naší empirické zkušenosti. Světové práce dokladují, že více než 75% rodinných pečujících tvoří právě ženy (Franke 2006; Aneshensel

et al., 2007), dle údajů National Family Caregivers Association (NFCA, 2011), která čerpá z řady zahraničních výzkumů, 66% pečující populace o chronicky nemocného člena rodiny tvoří ženy.

V tomto výzkumu jsme dále srovnávali pečující osoby z hlediska délky péče, kdy jsme hranici 2 let nastavili jednak na základě dlouholetých zkušeností s tématy našich klientů, kdy „typickým“ klientem s Alzheimerovou chorobou v počínajícím stadiu je člověk fyzicky poměrně zdatný s progredujícím kognitivním deficitem, dále na základě matematické poloviny výzkumného souboru a na základě objektivních dat o dynamice péče z jiných výzkumů. Intenzita poskytované péče do 2 let je poskytována obvykle v menším časovém rozsahu, bývá bouřlivější, později se situace v péči stabilizuje (pečující hledá zdroje podpory a pomoci často právě v tomto období) a v závěru opět eskaluje. Pokud dojde již od počátku nemoci k limitaci pohybu a snížení mobility např. v důsledku komorbidit, mohou být tito pečující již od počátku v rámci intenzity péče a vyčerpání na úrovni pečujících, kteří pečují více let, a tak nespádají přímo do našeho modelu dělení. Toto „slepé místo“ vnímáme jako jednu z možností, která by v dalším podrobnějším výzkumu mohla být ošetřena například bližším popisem zdravotního stavu nemocných. Normativní charakter této studie chybí, depistáž pečujících rodinných příslušníků, kteří nevyhledali pomoc, je poměrně komplikovaná.

Obecně lze konstatovat, že se výstupy obou skupin pečujících mezi sebou významně neliší, obě skupiny se potýkají s obdobnou zátěží a s ní s obdobně doprovázejícími poruchami nálad či emotivity. Právě proto nelze podcenit problematiku pečujících osob v prvních letech, které jsou vystaveny značné subjektivní zátěži srovnatelné se zátěží po letech péče. Tito pečující do 2 let péče vykazují také zvýšenou symptomatiku úzkostnosti, vyšší než u pečujících po více letech péče. To znamená, že v praxi obě skupiny pečujících rodinných příslušníků potřebují pomoc, podporu a různé formy psychosociální intervence bez ohledu na délku péče či jiné proměnné. Proto je důležité, aby zdravotníci prováděli funkční posouzení celkového stavu pečující osoby v rámci léčebných protokolů demence.

I přes výše uvedené souborné výsledky je nutné zmínit poměrně značnou interindividuální variabilitu výsledků, pečující osoby se mezi sebou liší, jedná se vždy o individuální kontext každého pečujícího rodinného příslušníka. Rozměr i obsah kontextu pečující osoby je dán řadou faktorů, ke kterým patří copingové strategie jednotlivců, možnost odpočinku, informace o nemoci, externí podpora i formy pomoci, funkce rodiny, charakter rodinných vztahů, kvalita vztahu mezi pečujícím a opečovávanou osobou, vlastní zdravotní stav, poruchy chování a stádium nemoci blízké osoby a řada dalších (Franke, 2006; Martin et al., 2014). Na tento výzkum kvantitativní navazuje doplňující výzkum kvalitativní

orientovaný především na ty oblasti péče, které mají kauzální vztah s pečovatelským stresem a zátěží, a s její dynamikou (například oblasti ztrát a zisků, slabé a silné stránky rodiny, negativa a pozitiva péče, citové pouto, úcta, budoucnost a další).

5.6 Závěr kvantitativní části výzkumu

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 (Schindler, et al., 2012). 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 zvládání péče o osoby trpící Alzheimerovou chorobou nebo jinou formou demence v domácím prostředí, což je relevantní i v kontextu odhadovaného nárůstu prevalence Alzheimerovy choroby.

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.

5.7 Citové pouto (vazba)

„Představa, že zůstanu sám, je jedna z největších obav provázející celý lidský život. Můžete tento strach chápat jako neurotický, hloupý nebo nezralý, ale je pro něj dobré biologické vysvětlení. Během celé lidské existence jsou lidé nejlépe schopni zvládat krize a čelit nebezpečí s pomocí někoho jiného. Potřeba blízkých vztahů (attachmentů) je součástí naší přirozenosti.“

(Bowlby, 1973)

Na přelomu kvantitativní a kvalitativní části výzkumu budou ještě uvedeny tři zajímavé tabulky (tabulky 12–14, viz níže), týkající se problematiky citového pouta (citové vazby), o jehož významu pro pečovatelskou zátěž již bylo pojednáno v části teoretické. Citové pouto mezi pečující a opečovávanou osobou dle zahraničních výzkumů redukuje pečovatelskou zátěž. Charakteristiky citového (někdy také emocionálního) pouta jsou uvedeny v kapitole 3.)¹⁰. Teoretici ranné citové vazby Bowlby (1969/1982, 1973) a Ainsworthová, 1991 (cit. dle Mikulincer, Shaver, 2007), předpokládali, že se vazbové chování netýká pouze raného dětství, ale hraje důležitou roli v průběhu celého života. Potřeba navazovat a udržovat blízké vztahy nás provází po celý náš život. Množství a kvalita blízkých vztahů ovlivňuje naše psychické a fyzické zdraví, vývoj, osobní růst a podobu našich vývojových krizí. Do prvního vztahu se člověk obvykle rodí. Ranné zkušenosti z dětství spojené s intenzivním prožíváním kladných a záporných emocí působí na psychosociální vývoj jedince a mohou souviset s chováním a prožíváním v blízkých citových vztazích v dospělosti. Partnerský vztah může lidem dodávat pocit zázemí a významně přispívat k dosažení štěstí a životní spokojenosti nebo se může stát zdrojem frustrace a stresu (Mikulincer, Shaver, 2007). Bowlby věřil, že citová vazba je důležitou složkou lidské zkušenosti „od kolébky do hrobu“ a významným způsobem ovlivňuje emocionální život dospělých.

5.7.1 Emocionální pouto a péče o staré rodiče

Z některých výzkumných studií zaměřených na péči dcer o své rodiče vyplývá, že důležitým ukazatelem v péči je zdravotní stav rodičů. S jejich zhoršujícím se stavem, kdy proto potřebovali i více pomoci, míra poskytované pomoci skutečně rostla. Dcery pak také častěji pomáhaly matkám, jež žily bez partnera. Současně bylo v některých studiích

¹⁰ Bowlby definuje citovou vazbu (*attachment*, které bylo formulováno v ranném vztahu pečovatel (matka) - dítě, jako „trvalé emoční pouto, charakterizované potřebou vyhledávat a udržovat blízkost s určitou osobou, zejména v podmínkách stresu“ (Bowlby, 1969). Potřeba citového pouta se projevuje zvláště ve stresových podmínkách, kdy vazbová osoba slouží jako bezpečné útočiště. Bowlby J (1999). Attachment. Attachment and Loss Vol. I (2nd ed.). New York: Basic Books.

zjištěno, že respondentky, které byly připravené poskytnout více pomoci, měly i další motivaci (na rozdíl od ostatních). Očekávaly, že rodiče jejich pomoc potěší, a v budoucnu jim tuto pomoc poskytnou jejich vlastní děti. Navíc by se v případě neposkytnutí pomoci cítily provinile (Možný, 2006). Míru poskytované pomoci ovlivňuje i míra pomoci, jakou dostávali dnešní pečující v dětství od svých rodičů. Tato dřívější pomoc totiž způsobuje pocit odpovědnosti k rodině. U respondentů z (zatím) nepečujících rodin je motivací k pomoci emocionální pouto (Benešová 2010).

5.7.2 Charakteristika výzkumného souboru, metoda a výsledky

Výzkumný soubor tvořilo v případě tohoto doplňujícího krátkého šetření 98 pečujících rodinných příslušníků (80 žen, 18 mužů, jedná se o část výzkumného souboru uvedeného ve výzkumné části kvantitativní), pečujících osob do 2 let péče – 48, pečující osoby 2 a více let – 50.

Všem probandům byla pokládána otázka, formou doplňujícího mini dotazníku, na kterém zakroužkovali odpověď, která je nejvíce vystihující.

Otázka zněla:

Citové pouto (citový vztah) k osobě, o kterou pečujete:

1. se nezměnilo x nebo se změnilo na:
2. není žádné
3. je slabší
4. je silnější
5. kolísá

Výsledky tohoto doplňujícího šetření jsou vyznačeny v tabulkách 12–14, nejprve celý soubor a dále dle délky péče.

Tabulka 12 Citové pouto, celý soubor

	Frequency	Percent
1	38	38,8
2	7	7,1
3	14	14,3
4	15	15,3
5	24	24,5
Total	98	100

Z výsledků tohoto šetření vyplývá, že (dle četnosti odpovědí):

- 38,8% pečujících sdělilo, že se citové pouto k blízké opečovávané osobě nezměnilo.
- 24,5% pečujících osob sdělilo, že citový vztah k blízké opečovávané osobě kolísá (obvykle se pečující odkazovali na behaviorální poruchy nemocného). Jedna z pečujících žen o manžela (68 let) prohlásila: „*Někdy ho nenávidím, jindy ho mám ráda.*“.
- 15,3% pečujících osob uvádělo, že citový vztah je silnější než dříve, protože nemocného shodně považovali za „*oslabeného, zranitelného, křehkého*“.
- 14,3% pečujících osob sdělilo, že citový vztah k blízké opečovávané osobě je slabší, obvykle z důvodu změny osobnosti nemocného, mohlo se jednat také o vyčerpání, vyhoření pečující osoby nebo celoživotně „slabší vztahy“ s opečovávanou osobou.
- 7,1% pečujících osob sdělilo, že citový vztah k blízké opečovávané osobě není žádný, zde u všech 7 pečujících se jednalo o celoživotně komplikované rodinné nebo osobní vztahy.

Tabulka 13 Péče do 2 let a citové pouto

	Frequency	Percent
1	28	58,3
2	2	4,2
3	7	14,6
4	3	6,3
5	8	16,7
Total	48	100

Tabulka 14 Péče 2 a více let a citové pouto

	Frequency	Percent
1	10	20
2	5	10
3	7	14
4	12	24
5	16	32
Total	50	100

Na základě srovnání hodnot v obou tabulkách lze konstatovat, že pečující probandi 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 probandi 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. dlouhodobí pečující). Toto zjištění by mohlo odpovídat zkušenostem z praxe, že nemocný se pečujícímu „vzdaluje“, v důsledku postupující nemoci se mění, spolu s rozvojem behaviorálních poruch, 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 více vnímáno pečujícími osobami 2 a více let.

ČÁST EMPIRICKÁ, KVALITATIVNÍ

6 CHARAKTERISTIKY A CÍL VÝZKUMU

Součástí této studie je dále výzkum kvalitativní. Jedná se o kvalitativně orientované případové studie pro zachycení „celistvosti“ tématu pomocí semistrukturovaného interview a kazuistik tak, aby relevantní proměnné a jejich vzájemné vztahy v procesu péče byly zachyceny a doplněny dalším bližším a konkrétnějším monitoringem v životním kontextu jednotlivých respondentů.

6.1 Metodologie, cíl, meze a úskalí výzkumu

S ohledem na povahu zvoleného tématu – problematiku pečovatelské zátěže rodinných příslušníků, kteří se starají o své blízké s Alzheimerovou chorobou (nebo jinou formou demence) je cílem tohoto kvalitativního výzkumu doplnit a ozřejmit část výzkumu kvantitativní (viz předchozí kapitola).

V této kapitole je učiněn pokus téma pečovatelské zátěže rozvinout o faktory subjektivního vnímání nemoci demence pečujícími osobami, a o další proměnné ve vztahu k pečovatelskému stresu a dynamice pečovatelské zátěže. Těmito faktory jako jsou například faktory ztrát a zisků nemoci, dopady péče o člověka s demencí na vztahy v rodině, silné a slabé stránky pečující rodiny, budoucnost a další. Proto byl pro tuto studii zvolen tento kvalitativní přístup. Domníváme se, že tak bylo možné zachytit data získaná od pečujících osob v jejich životním kontextu a porozumět jejich významu pro tyto rodiny zasažené nemocí blízkého.

Na rozdíl od kvantitativního výzkumu zde lze snáze popsat procesualnost a dynamiku (Miovský, 2006) zkoumané problematiky. Pro popis problematiky kvalitativní přístup nabízí imperativ otevřenosti k novým a nezvyklým situacím a možnostem (Miovský, 2006), jež lze ve zkoumaném materiálu vysledovat. Zdůrazňuje tedy možnost překročit očekávání a prekoncepce, jež stály na začátku výzkumu, nalézat nová témata s možností otevírat nové postupy. Dle koncepce Mayringa z roku 1990 (dle Miovský, 2006) požadavek otevřenosti rozšiřuje nejen na analýzu a interpretaci výsledků, ale také výzkumnou metodu jako takovou a rovněž na teoretické předpoklady a výzkumné otázky, pokud se ukáže, že předmět výzkumu takovou revizi vyžaduje. Významnou roli v procesu kvalitativního výzkumu (proces sběru i analýzy dat) sehrává osobnost výzkumníka, jeho historie i zkušenost.

K úskalím kvalitativního výzkumu patří těžká zobecnitelnost dat, těžká testovatelnost hypotéz a časová náročnost výzkumu (Hendl, 2005). Pokud jde o tyto limity kvalitativního přístupu, naší snahou bylo je adekvátně reflektovat včetně vlastní sebereflexe v průběhu dotazování i zpracovávání dat. Zobecnění stavíme v maximální možné míře na jevech zachytitelných v jednotlivých rozhovorech, což je dokládáno řadou citací a dalšími souvislostmi kontextu daného respondenta. Kontext sdělení a zachycené odpovědi na zvolená témata jsou níže uvedeny v tabulkách dle předmětu výzkumu.

I přes patrné obtíže spojené s kvalitativní metodologií ji považujeme za vhodnou pro tento typ tématu a současně je relevantním doplňkem již uvedené části výzkumu kvantitativní. Možnost proniknout do hloubky tématu na základě individuálních příběhů, subjektivních prožitků, vlastních zkušeností a životního kontextu pečující osoby v rodině vnímáme jako výraznou výhodu kvalitativního přístupu, užitečného a dobře dokladujícího pro zvolené téma.

6.1.1 Výzkumné cíle

Hlavním cílem tohoto výzkumu je popis, zkoumání a vnímání samotné nemoci a situací, které mohou být spojeny s pečovatelským stresem, a které rodinný pečující prožívá ve vztahu k probíhajícím procesům v rodině, jež souvisí s tím, proč je péče o blízké osoby s Alzheimerovou chorobou tolik náročná i zatěžující. Zkušeností aktuálně pečujících rodinných příslušníků jsou využity k období samotné péče. Zajímaly nás právě obtížné momenty a obtížná témata péče, stejně tak jako momenty pozitivní. V závěru této kapitoly jsou uvedeny kazuistiky rodinných pečujících, jejich svědectví pro živost a plasticitu zkoumaného tématu. V České republice je tomuto tématu obecně i na úrovni kvalitativní studie věnována pouze minimální pozornost, takové práce chybí. Bylo publikováno minimum literatury, ač se jedná o problematiku tolik aktuální a potřebou, z hlediska demografických predikcí značně relevantní.

Cenné zkušeností pečujících rodinných příslušníků byly využity a zaměřeny na oblasti následně:

1. pojem demence,
2. ztráty a zisky nemoci,
3. negativa a pozitiva péče,
4. silná a slabá stránka rodiny,
5. vzájemná úcta,
6. co pomáhá, potřeby pečující osoby,

7. budoucnost,
8. vzkaz odborníkům, psychologům nebo pečujícím osobám,
9. smysl života,

K těmto oblastem se rodinní pečující vyjadřovali v semistrukturovaném rozhovoru, viz subkapitoly dále.

6.1.2 Etické aspekty výzkumu, metodologie výzkumu

Informovaný souhlas a výzkum kvalitativní (obdobně jako kvantitativní) schválila etická komise České alzheimerovské společnosti a Gerontologického centra v Praze.

Z etického hlediska byla ošetřena problematika klidného prostředí, bezpečí a anonymity dotazovaných respondentů. Podmínky výzkumu byly proto respondentům sdělovány na začátku setkání, zároveň přijetí podmínek výzkumu pečující stvrzovali podpisem informovaného souhlasu. Sami se mohli dobrovolně pro účast ve výzkumu rozhodnout nebo v průběhu výzkumu kdykoliv odstoupit.

Při přepisu rozhovorů bylo dbáno na anonymizaci dat respondentů i jejich blízkých, o které pečují. Anonymizována jsou rovněž místa bydliště, hospitalizace apod. Žádné ze jmen, která jsou uvedena v prepisech, nejsou pravá a respondenti byli o tomto kroku předem informováni.

Rozhovory probíhaly v klidném a bezpečném prostředí v důstojné a přátelské atmosféře. Pečující si mohli vybrat mezi vedením rozhovoru v jejich domácím prostředí nebo setkáním v konzultační místnosti České alzheimerovské společnosti. Při rozhovorech nebyl kromě respondenta a tazatele přítomný nikdo další. Při vedení a snímání rozhovoru bylo snahou minimalizovat pravděpodobnost vyrušení jinou osobou.

Vzhledem k tomu, že všichni respondenti aktivně pečovali o své blízké s již diagnostikovanou Alzheimerovou chorobou nebo jinou formou demence a sdělovali řadu témat, těžkostí, explicitně vyjádřených žádostí nebo dotazů, následoval po dokončení interview poradenský postup na pomoc pečujícím osobám. Zároveň nebylo snahou při výzkumných setkáních suplovat funkci poradenství, už z důvodu časových limitů a duševní hygieny probanda. Pečující osoby se tak mohly v případě zájmu objednat na konzultaci.

Současně jsme si byly vědomy křehké hranice mezi výzkumným a terapeutickým rozhovorem. Byla proto praktikována metoda ocenění a podpory, pokud například pečující významně zpochybňoval své způsoby péče, odpočinku a obnovy sil.

Respondenti také byli informováni o tématu výzkumu i o využití dat. Nebyl na ně vytvářen žádný nátlak, aby odpovídali na všechny položené otázky. Pokud se něčemu nechtěli dál věnovat, byli akceptováni i respektováni, pouze jim byl vysvětlen důvod otázky. Nikdo z pečujících se však v průběhu výzkumu dotazům nebránil, rovněž nikdo z pečujících z výzkumu neodstoupil, což byl dobrý signál z hlediska připravenosti tohoto výzkumu.

6.1.3 Metoda, její popis a metodologie

Semistrukturovaný rozhovor byl zvolen z důvodu toho, že částečná struktura rozhovoru umožňuje výzkumníkovi zůstat u okruhů, které ho zajímají, a respondentům zároveň umožňuje poměrně široký prostor pro rozvinutí daných témat a dále i možnost přínosu témat nových, která by jinak zůstala skryta.

Rozhovory s pečujícími rodinnými příslušníky (v jednom případě se jedná o vztah partnerský) byly vedeny a nahrávány v letech 2013/2014 tak, že pokládané dotazy byly zaměřeny širěji pro další interní potřeby organizace v rámci jiných projektů. Pro účely tohoto projektu byly vyjmuty odpovědi respondentů na okruhy (uvedené výše) ve vztahu k pečovatelské zátěži. Rozhovory s respondenty byly jinak zaměřeny na rodinné vztahy a jiné souvislosti spojené s péčí o nemocného uvnitř rodiny. Toto širší zaměření dotazování v rámci vedení rozhovoru bylo užito také z důvodu toho, že pečující respondenti jen obtížně dokázali nějak strukturovaně odpovídat, měli značnou potřebu se širěji rozhovorit a propojovat s hlubšími rodinnými procesy a vztahy. Ukázky plného znění interview jsou uvedena v příloze. Na straně jedné se nemuselo jednat o čistě strukturované dotazy s konkrétním vyjádřením a odpovědí, na straně druhé z více dotazů a širěji pojatých odpovědí jsme mohly lépe pochopit kontext individuality procesu péče v rodině a prožívání jednotlivých těžkostí v rámci dotazování umožňovalo dostatečný prostor a klid pro sebevyjádření a popis situačních momentů.

Při rozhovorech jsme se držely otázek uvedených níže, zároveň byla plně využívána možnost doptávat se doprovodnými otázkami z důvodu bližšího porozumění a pochopení sdělení. Byla také využita spontánně technika otevřeného naslouchání s projevy porozumění, shrnování a rekapitulace pro ujištění, že odpovědím respondenta dobře rozumíme.

Technika kladení otázek byla cílená – postup od obecnějších po konkrétnější, od méně obtížných po více obtížné, od méně osobních po více osobní. K okruhům našeho tématu měli pečující rodinní příslušníci potřebu procházet jejich zkušenost od počátků nemoci až po aktuální období péče.

Někteří pečovatelé chtěli mluvit dlouho, a musely jsme je proto více strukturovat z důvodu duševní hygieny respondenta a tazatele, neboť se jedná o závažná a zatěžující témata.

Typickým jevem v práci s pečujícími osobami je, že potřebují o všem, co v péči zažívají, hodně hovořit a protože se jedná o náročnou životní situaci a krizové momenty pro osobu pečovatele, mluví často až „bez hranic“. Poradenský rozhovor se pak musí strukturovat s vědomím časového limitu rozhovoru. V tomto ohledu je proto vedení strukturovaného nebo polostrukturovaného interview s pečujícími rodinnými příslušníky značně obtížné.

Výzkumná data byla získána z nahrávek rozhovorů na diktafon a jejich přepisem. Data získaná ze semistrukturovaného rozhovoru byla následně zpracována pomocí obsahové analýzy a strukturace jednotlivých sdělení a výroků. Výroky uvedené v tabulkách jsou slova nebo slovní spojení abstrahovaná z odpovědí respondentů na dotazy z jednotlivých výzkumných témat. Dotazovaní respondenti se k tématu vyjádřili buď nulovým, jedním nebo více sděleními (výroky jako prohlášení, tvrzení), velmi často doprovázené řadou neverbálních projevů a emočních reakcí. Výroky byly získávány na základě obsahové analýzy rozhovorů s následným vyhledáváním klíčových slov vztahujících se ke sledovaným oblastem.

6.1.4 Struktura rozhovoru

Po obeznámení s průběhem výzkumu a souhlasu pečující osoby s účastí ve výzkumu hned v úvodu obdržel poděkování za možnost vést výzkumný rozhovor s následným vysvětlením účelu a cíle našeho setkání. Dále byl stanoven přibližný časový rámec (1 hodina – 1,5 hodiny rozhovoru), respondent byl požádán o svolení s nahráváním na diktafon. Dále byl respondent informován, že získané anonymní údaje budou použity pouze pro akademické, vědecké nebo publikační účely a že jejich výpověď bude otištěna zcela anonymně. Respondenti byli dále motivováni v tom smyslu, že nejcennější pro náš výzkum je jejich jedinečná, otevřená a upřímná výpověď. Závěrem bylo zdůrazněno, že se jedná o osobní rozhovor a že mají „právo ochrany vlastní intimity, právo stop“, rozhovor dle jejich přání může být kdykoliv přerušen, zastaven nebo ukončen. Rovněž pokud nebudou z jakéhokoliv důvodu chtít o některých věcech hovořit, bude to plně respektováno.

6.1.4.1 Okruhy rozhovoru

Popisné údaje (viz tabulka 1):

- pohlaví, věk, vzdělání,
- délka péče,
- charakter péče, osoby, o které pečují.

Semistrukturovaný rozhovor obsahoval následující okruhy otázek:

1. Demence, zapomínání
 - Když se řekne demence, co se Vám vybaví? Jaký je Váš subjektivní pohled na zapomínání (blízké osoby)?
2. Jaké jsou ztráty a zisky nemoci
 - V čem a jak omezuje kognitivní porucha (zapomínání) Váš každodenní život?
 - Jaká je paleta ztrát ev. zisků, se kterými se vyrovnáváte?
3. Úcta a vztahy s blízkým
 - Vážíte si sám/a sebe? Vážíte se navzájem s nejbližšími)?
4. Rodina
 - Jak na Vaši nemoc (zapomínání) – (nemoc blízkého příbuzného) reagují ostatní členové rodiny, poskytují Vám podporu či pomoc?
 - Charakterizujte silnou stránku Vaší rodiny.
 - Charakterizujte slabou stránku Vaší rodiny.
5. Budoucnost, jak na ni nahlížíte?
 - Máte obavy z budoucnosti?
6. Životní smysl
 - Co Vás nejvíce těší, příp. co je Váš životní smysl?
7. Potřeby, pomoc.
 - Co Vám chybí, co byste potřeboval/a, případně co Vám nejvíce pomáhá?

Kromě odpovědi na uvedené přímé otázky pečující osoby hovořily o řadě dalších potíží, se kterými se setkávají. Věnuji se jim jak vzhledem k jejich četnosti, tak především kvůli odborníkům, kteří si tak blíže mohou uvědomit obtížné momenty péče a z nich pramenící potřeby pečujících.

Výpovědi v rámci jednotlivých témat jsou uvedeny v tabulkách dále, každá z tabulek obsahuje odpovědi pomocí slov nebo kratších vět (původní výpovědi jsou zkráceny při plném ponechání jejich významu.), každá tabulka představuje jedno z výše uvedených témat vždy s popisnou charakteristikou respondenta, pro ucelený přehled.

Jako zatěžující momenty péče citovali pečující rodinní příslušníci zejména:

- změnu osobnosti nemocného,
- behaviorální poruchy nemocného (slovní agrese, odcházení z domu, neklid),
- halucinace, bludné představy,
- paranoia,
- potíže při nakupování,
- potíže při cestování,
- potíže při změně prostředí,
- inkontinence moči i stolice,
- potíže s prováděním hygieny,
- potíže se stravováním (odmítání potravy, neustálá potřeba jíst, požívání starých potravin prošlých lhůtou trvanlivosti),
- noční buzení, poruchy spánku nemocného,
- potíže s financemi, s vybíráním peněz z bankomatu, z účtů nebo s podepisováním nevýhodných transakcí spojených s nadměrnou důvěřivostí a nekritičností nemocného),
- nemocný se negativně vyjadřuje nebo pomlouvá pečující osobu před ostatními členy rodiny,
- odmítání léků, návštěvy lékaře,
- „světlé chvílky“ nemocného, kdy má náhled a kdy si uvědomuje, co se s ním děje,
- problematické jednání a komunikace s nemocným v důsledku kolísání průběhu nemoci – „světlé chvílky a propady“,
- negativní zkušenosti se zdravotnickou péčí a další.

Záznamy jednotlivých rozhovorů snímané pomocí diktafonu se souhlasem respondentů (formou již zmíněného informovaného souhlasu) byly přepisovány a zpracovány pomocí obsahové analýzy (ev. sekundární obsahové analýzy) a kategorizace.

Přímé citace respondentů jsou v následujících kapitolách vždy uvedené kurzívou se základní popisnou charakteristikou respondenta.

6.2 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor tvořilo 12 aktuálně pečujících rodinných příslušníků o blízké s diagnostikovanou Alzheimerovou chorobou nebo jinou formou demence, kteří vyhledali

pomoc České alzheimerovské společnosti. Jedná se o pečující osoby na úrovni generační a intergenerační.

6.2.1 Charakteristiky výzkumného souboru

Užitá metoda – semistrukturované interview s pečujícími rodinnými příslušníky byla zaměřené na vybraná témata, která mají vztah k pečovatelské zátěži a která byla stanovena na základě dlouholetých zkušeností s touto cílovou skupinou. Zajímala nás také dynamika pečovatelské zátěže, kterou vystihují nejvíce odpovědi v okruhu – ztráty a zisky, slabá a silná ztráta rodiny, negativní a pozitivní aspekt péče (dále jen „negativa a pozitiva“ péče).

Výzkumný soubor tvoří 12 rodinných příslušníků (eventuálně partnerů), kteří aktuálně pečují o své blízké s diagnostikovanou Alzheimerovou chorobou nebo jinou formou demence. Jedná se o pečující rodinné příslušníky ve věkovém rozpětí dle roku narození, 1925–1984.

Obdobně jako ve výzkumu kvantitativním zde převažují pečující ženy (11 žen, 1 muž), 5 pečujících žen pečovalo o svou matku, dále následuje péče o manžela, manželku, dědečka, sestru, partnera. Délka péče v časovém rozpětí 1–7 let, od období, kdy museli nad nemocnou blízkou osobu vést minimálně dohled nebo dopomoc (viz tabulka 1).

Tito pečující vyhledali pomoc České alzheimerovské společnosti, „chtějí“ pečovat a hledali pomoc z následujících důvodů:

- chtěli vědět, co by jim a opečovávané osobě mohlo pomoci,
- nevěděli, jak s nemocným komunikovat a jak k němu přistupovat,
- potřeba pomoci s péčí,
- vyčerpání, stavy zoufalství a bezmoci,
- poruchy nálady, anxiozita pečujícího,
- řada problematických situací s péčí spojených nebo komplikovaných vztahů v rodině,
- behaviorální poruchy opečovávané osoby, problematická komunikace a přístup
- negativní pocity a pocity viny,
- možnosti jiných forem pomoci (sociálně-právní, zdravotně-sociální služby, hospitalizace, rezidenční péče apod.),
- potřeba legitimizace svých názorů, postojů a jednání,
- potřeba sdílet a strukturovat své zážitky,
- hledání zdrojů podpory, síly, motivace a vůle pečovat dál.

Tabulka 1 Popisná charakteristika výzkumného souboru

Poř.č.	Pohlaví	Věk	Vzdělání	Péče o:	Délka péče	Zdravotní stav pečující osoby
1	Ž	1933	VŠ	manžel	5 let	
2	Ž	1947	ZŠ	matka	7 let	bolesti zad, luxace P ramene
3	Ž	1955	VŠ	matka	3 roky	astma b., hypothyreosa
4	Ž	1960	VŠ	2 rodiče	7 let	antidepresiva
5	Ž	1984	VŠ	dědeček	4 roky	anxiozita
6	Ž	1955	SŠ	matka	2 roky	
7	M	1925	VŠ	manželka	1 rok	zdráv
8	Ž	1934	VŠ	partner	2 roky	
9	Ž	1973	SŠ	matka	6 let	únava, snížená imunita
10	Ž	1943	SŠ	sestra	4 roky	antidepresiva, Ca pacientka
11	Ž	1953	VŠ	matka	10 let	bolest zad, arter. hypertenze
12	Ž	1945	VŠ	manžel	6 let	arter. hypertenze

Tabulka 2 Popisná charakteristika výzkumného souboru ve vztahu k výsledkům ZBI, GDS/BDI II, BAI

Poř. č.	Pohlaví	Věk	Vzdělání	Péče o:	ZBI	GDS/BDI	BAI
1	Ž	1933	VŠ	manžel	29	5	2
2	Ž	1947	ZŠ	matka	25	3	10
3	Ž	1955	VŠ	matka	13	3	6
4	Ž	1960	VŠ	2 rodiče	52	9	16
5	Ž	1984	VŠ	dědeček	21	6 BDI	4
6	Ž	1955	SŠ	matka	21	3	4
7	M	1925	VŠ	manželka	13	3	6
8	Ž	1934	VŠ	partner	25	3	10
9	Ž	1973	SŠ	matka	36	9 BDI	3
10	Ž	1943	SŠ	sestra	27	5	5
11	Ž	1953	VŠ	matka	34	5	5
12	Ž	1945	VŠ	manžel	29	5	2

5 respondentů z 12 vykazuje symptomy deprese, 1 z respondentů se nalézá v hraničním pásmu depresivity, zvýšené úzkostné ladění pak téměř polovina respondentů.

Úrovně vysoké zátěže dosahuje 1 respondent (žena, 1960, pečující o 2 rodiče), v pásmu mírné-středně těžké zátěže pak 9 respondentů, bez známek zátěže 1 respondent (muž, 1925).

6.3 Výsledky analýzy semistrukturovaných interview

Zpracovaná data získaná ze semistrukturovaných rozhovorů byla kategorizací rozdělena pomocí slov nebo kratších výroků dle předmětu zkoumaného tématu. Tato slova nebo výroky byly seřazeny dle popisné charakteristiky respondentů do tabulek (viz tabulky 2–9), ze kterých je dobře patrné, jak pečující vnímali jednotlivá témata a jak se k nim vyjadřovali.

Podstatné je rovněž, že těmto pečujícím (respondentům) byla poskytnuta minimálně jedna z forem psychosociální intervence (konzultace individuální, skupinová, 2 pečující osoby docházely na psychoterapii anebo blízké osoby (3 nemocní) využívaly služeb denního stacionáře.

6.3.1 Percepce nemoci a nemocného pečujícími rodinnými příslušníky

Jednou z bazálních a podstatnou je proměnná, která predefinuje samotný charakter péče. Jedná se o vnímání nemoci blízké osoby pečujícím. Z tohoto hlediska je relevantní – čím pro něho nemoc je, co pro něho znamená, do jaké míry ji přijímá a jak se s ní vyrovnává. Toto je podstatný moment, který souvisí s mírou a charakterem pečovatelské zátěže, viz následující tabulka č. 3.

Tabulka 3 V tabulce jsou zachyceny odpovědi probandů na otázku: „Čím je pro Vás syndrom demence, když se řekne demence, co Vás napadá?“

Když se řekne demence.
životní zkouška
je to mé poslání
musím se zde ještě něco naučit
žebrák o pomoc
nešťastný, osamělý člověk
je to problém praktických lékařů
nemocný nemůže být sám
nevíte, co ho napadne
strach, že se to může stát i mě

Když se řekne demence.
<p>strach z tohoto stavu, matky i mého absolutní změna života vyčlenění ze společnosti velká starost z pohledu rodiny šílené vyčerpání</p>
<p>je strašné se s tímhle pojmem vyrovnat blízký člověk je úplně jiný nechtěla bych takhle skončit. maminka žije ve svém světě a sama se sebou je spokojená nevíte, jak na člověka, abyste mu pomohli bludný kruh, ze kterého se nedá vystoupit plán služeb v rodině výraz demence je strašný</p>
<p>zmatenost, bezradnost, potřeba vedení život tady a teď, pasivita nadějně světlé chvílky stigma, ztráta sama v sobě</p>
<p>destrukce člověka místo maminky je to zvířátko je to strašné. ztráta kontaktu se společností, uvědomovala si to dlouho si uvědomovala, že se s ní něco děje</p>
<p>Alzheimer je v našem věku častý na AN nemoc zemřela sestra manželky manželka to neví, i když byla na jejím pohřbu zapomnětlivost, stáří a dispozice odcházení – dle syna máma odchází zapomínání není ještě tak hrozné</p>
<p>strašná trpělivost sebelítost jsem hrozná oběť</p>

Když se řekne demence.
ztráta přehledu o normálních věcech
obrovská změna člověka, měl 36 patentovaných vynálezů nemocný člověk zdětinští, zhloupne
neštěstí neřešitelné neštěstí v průběhu nemoci odlišné projevy člověka
ten člověk neví, co dělá, kde je ztrácí přehled o sobě a o světě, byť dříve chytrý a sečtělý lituji sestru, bez antidepresiv bych se zhroutila potíží s řečí a tvořením souvislých vět
vracení se do minulosti opakování se zapomenutí řady věcí a činností nevědomost
nešťastný, člověk ztráta samota nevíte, co ho napadne, nepředvídatelné situace strach z budoucnosti

Výroky pečujících osob vypovídají téměř ve všech případech o strachu, negativnímu vnímání nemoci a jejích projevu u opečovávané osoby, pouze 1 pečující žena vnímá péči jako životní zkoušku a poslání, pečuje s jakýmsi nadhledem (u této ženy lze připomenout, že měla zkušenosti s péčí, v minulosti pečovala o matku trpící „sklerózou“).

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

Pečující rovněž silně vnímali degradaci osobnosti jejich blízkého, přičemž nejčastěji jej přirovnávali k dítěti vzhledem k chování a potřebám.

No co mě napadne. Prostě... tak jako... nechtěla bych se toho dožít, protože bych si nepamatovala, lidi by mě pokládali za nenormální. Nechtěla bych se toho dožít, myslím si, že to není vůbec pěkný stav, protože ten člověk v podstatě začíná ztrácet sám v sobě to povědomí a je to pro člověka v podstatě takový nedůstojný. Pokud teda nemá pochopení kolem sebe a pokud třeba sousedi nevědí, o co jde, tak je to takový trošku složitější.

(paní A. P., 60 let, péče o matku)

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

(paní A. H., 53 let, péče o matku)

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

(paní J. S., 40 let, péče o matku)

Jednou se objevilo rovněž přirovnání ke zvířeti, které nic ze základních lidských dovedností neovládá. Někteří pak svůj dojem popisovali tak, že vidí, že jejich blízký se ztrácí sám v sobě, pomalu odchází a umírá.

Zároveň ti, kteří nerozumí dobře projevům nemoci, mají tendenci přičítat je zlomyslnosti, naschválnosti nebo lenosti postiženého, což je vede ke zlobě a vzteku na nemocného. Lidé s demencí pak v takovém případě obvykle reagují zhoršením chování, agresivitou, depresí apod. Pro péči v obecném pohledu takový přístup ztěžuje celou situaci a tím proces péče jako takový. Zároveň se stává pro tyto pečující zdrojem frustrace, protože vnímají projevy choroby jako něco, čeho by se nemocný mohl zbavit, kdyby se více snažil nebo kdyby více chtěl. A tak nalézáme některé z příčin pečovatelské zátěže, stresu, úzkosti nebo deprese pečujících osob.

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

(paní M. B., 30 let, péče o dědečka)

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

(paní H., 53 let, péče o matku)

Nepřijetí choroby může vést také k bagatelizaci, přehlížení, disimulaci nebo agravaci symptomů. To představuje značnou komplikaci pro primárního i ostatní pečující, kteří pak hůře rozeznávají, jaký je skutečný stav, ten se pak stává matoucím, celá situace se tak stává nepřehlednou a pečující jedná s nemocným, jako kdyby byl zdravý, chce ho „to naučit“. Nepřijetí nemoci znemožňuje pečujícím pak účinně nemocnému pomáhat, pokud si nejsou jisti, jaké problémy opravdu má. Takto může v počátečních fázích dojít rovněž k zadržení včasné a správné diagnózy včetně další terapie farmakologické i nefarmakologické. Pečující osoba v nepřijetí se snaží vše, co nemocný ztrácí, zejména na úrovni kognitivní a behaviorální, ho edukovat, konfrontuje ho a tak vzniká řada konfliktů a frustrací.

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

(paní J. H., 53 let, péče o matku)

Hm. Tak část vývoje té nemoci, když ta demence jakoby nastupovala, když si to maminka ještě uvědomovala, že se něco děje a nesla to jako vlastní dehonestaci, tak to bylo těžký pro maminku. Když se s tím hodně prala a vlastně se prala i s náma... Protože už některý věci jsme měli potřebu jí vysvětlovat a ona se tomu strašně bránila: nejednejte tak se mnou, protože já nejsem dementní, že jo. Tak to bylo jakoby těžký období. Ale na druhou stranu... teď samozřejmě ten život je složitější, ale já jsem s maminkou třeba nikdy neměla tak hezký vztah jako teďko.

(paní D. S., 40 let, péče o matku).

6.3.2 Ztráty a zisky v procesu péče

Dalším zkoumaným tématem je hodnocení ztrát a zisků pečujícími rodinnými příslušníky jako relevantních faktorů z hlediska dynamiky pečovatelské zátěže, výčet výroků ze semistrukturovaných rozhovorů je uvedeno v následující tabulka 4.

Tabulka 4 Ztráty a zisky – v procesu péče rodinných příslušníků

Ztráty a zisky
ztráta společenské prestiže ztráta manžela že se o ně vždycky budu starat + že je už v domově, úleva + zisk mi zatím nedochází
omezený čas byla jsem svobodnější organizace péče s 2 sestrami + vězeň na Bezdězu ztráta maminky, její osobnosti změna člověka jsem zapikolovaná
nemusím se stydět před otcem + nezachovala jsem se nečestně + dobrá životní zkušenost pro děti i vnoučata + nemusím se před dětmi za pomoc matce stydět + děti viděly, jak se v této situaci chovám +
ztráta času přešla na OSVČ, aby mohla o matku pečovat + upevnění vztahu se sestrou + odnesla jsem si žebříček hodnot + co je důležité a co ne +
možnost spolu vzpomínat, ztráta
matka jako jiný člověk ztráta dobrých vztahů v rodině
cestování jako ztráta trpělivost–zisk, zkušenost s péčí +

Ztráty a zisky
mám ženu raději než dříve, větší náklonnost ženy+
zjemnění vztahu, více pohlázení+
ztráta stability života
nedostatek financí obecně
přišla jsem o 2 děti, o víc již přijít nemůžu už nemusím dělat prostředníka mezi 2 sestrami +
ztráta maminky dobrý pocit, že se o ni starám vracím to, co ona dala ona mě vrátit matku zpět, kde vždycky byla
odklon okolí odcházení manžela soulad jiná forma vztahu + ztráta komunikace, sdílení + nové kontakty, služby + nové cesty+

Odpovědi označené znaménkem „+“ jsou respondenty považovány za zisky plynoucí z péče. V tabulce 3a jsou uvedeny výsledky odpovědí respondentů v kategorii ztráty a zisky péče. V počtu výroků ke ztrátám a ziskům se respondenti odlišně vyjadřovali – od 1 – 7 výroků na toto téma.

Tabulka 4a Výsledky odpovědí respondentů v kategoriích „ztráty a zisky“ pomocí kvantitativní analýzy výroků respondentů

Počet výroků celkem	Ztráty	Zisky	Ztráty v %	Zisky v %
44	24	20	55	45

Z tabulky je patrné, že z celkového počtu vyslovených výroků (44) je o něco více vnímaná ztráta (24) v procesu péče než zisky (20).

Dle jednotlivých respondentů se pouze pro ztráty v procesu péče vyslovili 3 ze 12 respondentů, ostatní byli schopni udávat zisky. Je otázkou, nakolik si v každodenní péči pečující osoby toto uvědomují nebo zda toto vědomí kolísá.

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

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

(pan L. S., 88 let, péče o manželku)

Já si myslím, že všechno. Jako úplně reálně. Čas... v první řadě – ten čas je tam důležitý – ale úplně nejvíc energie. To je asi to nejzásadnější.

(paní J. P., 50 let, péče o matku)

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

(paní A. P., 60 let, péče o matku)

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.

Z rozhovorů s respondenty, ale i z příběhů pečujících v každodenní praxi bez položení dotazu na ztráty a zisky péče se značná část pečujících pohybuje v pásmu ztrát a vyrovnávání se s nimi. Tyto ztráty prožívají a sdělují nejen z hlediska péče aktuální, ale i v období, kdy ovdověli, a to ještě po dlouhý čas.

6.3.3 Úcta v procesu péče

Dále jsme se dotazovaly respondentů, nakolik je ve vztahu s opečovávanou osobou vnímána úcta (viz tabulka 5). Z teoretických poznatků výše uvedených víme, že právě důstojnost a úcta je důležitým faktorem v péči o lidi s demencí a který je významný i hlediska zvládnání pečovatelského stresu a kvality života jak nemocného, tak jeho pečovatele.

Tabulka 5 Úcta – v procesu péče dotazovaných respondentů

Úcta
měla by být k nemocnému spíše je to láska bez úcty si navzájem nelze pohodu v rodině představit
matka úctou nevnímá
děti si matky vážily i přes její nemoc, úcta k nim úcta k nemocnému úcta k pečujícímu otci i přes jeho chyby v přístupu
jednání a zacházení s nemocným rodič versus starý nemocný člověk je to jiné než s dítětem, i když se někdy jako dítě chová vše stále dokola, úcta?
jsem k dispozici zažívám stáří s prarodiči ne každý z mých vrstevníků by tohle dokázal
vážím si sebe i matky, jak je to u ní, nevím
úcta kolísá
je těžké si úctou uvědomovat, moc těžké je to nemoc, rodina by se měla chovat s úctou k nemocnému musíš, on za to nemůže, je moc těžké
lidé mne obdivují, ale to mi nepomůže
úcta před životem toho člověka, prožitím cti otce svého i matku svou, abys dlouho žil pokud v rodině chybí úcta, není tam pohoda, není to správné
i přes nemoc mít toho člověka rád za nemocí vidět člověka dříve držet nervy na uzdě

Úcta
zloba a nenávisť brání úctě
kontrola vlastní osoby pečujícího, aby nedošlo k záporným situacím
se často vytrácí

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 vztahové role a změny osobnosti i chování nemocného. Projevy člověka s demencí kolísají a tomu také některé výroky odpovídají.

Polovina respondentů (6) význam úcty vnímá, snaží se za nemocí vidět dřívějšího člověka nebo ho má rád, citové pouto zde hraje značnou roli. Pro druhou polovinu dotázaných je těžké mít úctu k nemocnému nebo úcta k němu kolísá.

Vztah mezi pečujícím a nemocným je důležitý. Převážná většina dotazovaných explicitně uváděla, že pro ně mají vysokou hodnotu ve vztahu k nemocnému především úcta k němu, k jeho životu a zachování jeho důstojnosti. Tyto dva postoje uvádělo celkem 9 z 12 dotázaných jako základní východiska své péče o nemocného, resp. jako základní východiska jakékoli dobré péče. Podstatnou roli zde sehrává fakt, že úcta projevená druhé osobě má charakter reciprocit, totiž vrací se zpět tomu, kdo ji vůči druhé osobě projevil. Tento fakt má zásadní význam v péči o osoby se syndromem demence nejen z hlediska rodinných pečujících, ale i profesionálních pečovateli.

Já o tom neuvažuju.

(paní J. P., 50 let, péče o matku)

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

(paní J. Š., 79 let, péče o partnera)

Měl toho člověka rád, i když je takhle nemocnej a když vás takhle trápí a vyčerpává a někdy je i nehodnej a zlej, tak tam pořád tu lásku mít a vidět toho člověka tak, jako když nemocnej nebyl a prostě si tu úctu nějak zachovat. Protože – a to je teda velký test, s velkým úsilím, to bych řekla. Protože člověk má doopravdy jenom jedny nervy a musí se ty city držet na uzdě. Ono láska a úcta a zloba a nenávisť – ono to jde ruku v ruce potom a nesmí

to překročit tu hranici, musí to zůstat pořád v té kladné. Nesmí to přejít do té záporné a člověk se musí pořád kontrolovat a hlídat, aby tu úctu k druhému člověku měl, aby ho neponižoval, aby na něho byl hodnej, aby to vydržel.

(paní A. P., 60 let, péče o matku)

Rozhovory ukázaly také odlišné přístupy k tématu úcty. Zatímco pro větší část respondentů bylo vyjádření vděčnosti a úcty od druhých velmi pozitivní a oceňovali zájem o svou práci, setkaly jsme se také s opačnou reakcí. V tomto případě považovala pečující úctu druhých k sobě za zbytečnou, nepodstatnou a ocenila by mnohem více praktickou výpomoc. Jedna z respondentek o úctě v péči nikdy nepřemýšlela a byla tímto dotazem zaskočena. Projev úcty a důstojnosti se dle některých respondentů pojí s trpělivostí, láskou a sebekontrolou.

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

(paní J. L., 58 let, péče o matku)

Z rozhovoru nad tématem úcta a důstojnost bylo zjištěno, že všichni pečující přikládají tomuto fenoménu význam, že je důležitý, ale v praxi se někdy těžko uplatňuje. Navíc řada z pečujících uvádí, že tato profese je nedocenená jak morálně, tak finančně, společnost si pečující nijak významně nepovažuje, jejich práce není doceněna a mají pocit, že nejsou bráni vážně. Někteří z nich ale uváděli význam pečovatelské role pro rodinu, neboť předávají tento model péče dalším potomkům a stávají se pro ně jakýmsi „vzorem“ a získávají novou zkušenost, pohlíží na život jinou optikou.

V souvislosti s demencí se odborná literatura často zmiňuje o stigmatizaci a společenské izolaci pečujících i nemocných. V rámci tohoto tématu nás také zajímalo, jak tuto problematiku vnímají rodinní pečující a jak se jich dotýká. Ukázalo se, že ačkoli respondenti měli zkušenost, že s nimi někteří ze známých a přátel přestali udržovat kontakt, neuváděli to jako příliš bolestné téma. Jednak předpokládali, že je druhým nepříjemný kontakt s nemocným, ať z důvodu nepochopení nemoci, nejistoty, dále proto, že jsou projevy demence pro ně obtěžující nebo se sami této nemoci obávají, nechtějí být s ní konfrontováni. Nebyly tu patrné například žádné výrazné výčitky vůči těmto „opouštějícím přátelům“.

Pečující ve své vyčerpávající pracovní roli často neměli dostatek energie ani času na své přátele či další příbuzné a z tohoto důvodu také jejich odklon celkem spontánně přijímali.

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

(paní A. P., 62 let, péče o matku)

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

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

(paní B. H., 53 let, péče o matku)

Současně ale bylo patrné, že si někteří pečující velmi cení a váží přátel, kteří jim zůstali. Obvykle je popisovali tak, že vědí o nemoci člověka s demencí, přesto jej navštěvují, v některých případech se přátelé, spolupracovníci nebo bývalí spolužáci ze školy v návštěvě střídají, a chápou situaci rodiny, stávají se důležitou oporou. Jeden z respondentů ocenil udržování přátelských kontaktů po telefonu.

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

(paní A. S., 81 let, péče o manžela)

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

(pan L. S., 88 let, péče o manželku)

No, já nemůžu říct (...). Už proto, že jsem zůstala tady, neztratila kamarády, prostředí, tak já jsem se tomu věnovala. Já jsem dál chodila do divadla, dál se svejma kamarádkama, dál pokračuju v tom životě, mě to obohatilo. Protože vím, co se všechno člověku může stát a s čím vším by měl i počítat. Že nejsme nikdo tomuhle tomu jaksi vzdálen nebo nedotknutelný. Protože najednou se to objevilo (...).

(paní M. Š., 79 let, péče o partnera)

V tomto případě se jedná o respondentku, která navzdory péči o partnera udržovala kontakt se sociálním okolím a uvědomovala si tento význam.

Významným faktorem izolace pečujících však nebyla reakce jejich okolí, ale nároky péče samotné. Časová náročnost péče o člověka s demencí pro pečující znamenala, že jsou jí příliš zaměstnáni na to, aby měli čas na své zájmy. Zároveň tito nemocní vyžadují takřka mnohahodinový dohled nebo péči. Pečujícího zatěžuje také vědomí povinnosti, potřeby, všechny své aktivity plánovat s ohledem na potřeby nemocného. Významně zatěžujícím faktorem je i nadměrný pocit odpovědnosti pečujícího za osobu a péči o nemocného.

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

(paní J. T., 70 let, péče o sestru)

Jedna z pečujících tento stav popsala příměrem „jako vězeň na Bezdězu“. I v případě, že s nimi rodina spolupracuje, znamená každá delší cesta mimo domov dohodu s někým, kdo pečujícího na potřebný čas zastoupí. Pokud je omezena nebo zcela chybí pomoc rodiny, nastupuje pomoc profesionálů, která bývá nezřídka z hlediska časového nebo finančními důvody limitována.

- 1. Dřív mě vadilo, když někdo mluvil – my jsme přišli s maminkou a mluvili jenom s náma. Jako vůbec ne jako... To bylo ještě v těch začátcích. To mě přišlo vždycky hodně jako hnusný. I když je fakt, že maminka u doktora, to musím vzít, že to ty praktický doktoři taky nemaj lehký, něco odhadnout. Protože ač maminka dlouho vykládala, že peče, vaří, smaží, stará se a že si poradí, tak fakt, že to ten doktor taky má těžký poznat, co teda... My jsme kolikrát kývla i na tu psychologku, když máma: „jo pohoda“.*
- 2. A měli jsme maminku v nemocnici, asi 2x nebo 3x, a takový nám to přišlo hned jako... na tu cévku a nevstávejte, ležte (...).*

3. Tak oni si ulehčují práci.

Takže vlastně z toho okolí, tak vám přijde, že ty lidi neprojevují k tomu člověku dost úcty? Nebo mě opravte, jestli je to jinak (...).

(paní B. S., 66 let, péče o matku)

Ve výše uvedené citaci poukazuje jedna z respondentek na úctu a jednání zdravotníků s nemocnou osobou. S obdobnými výpověďmi se nezdá v praxi setkáváme. Na druhou stranu existuje řada lékařů a dalších zdravotníků, kteří jsou dokladem dobré praxe, mnozí například mladí neurologové nebo psychiatři podporují vztah lékař – pacient, který má pro pečující osobu i nemocného nesmírný význam, mnohdy z takových podpůrných setkání, kdy lékař pohovoří s pacientem i rodinným příslušníkem, těžší nemocný i jeho pečující ještě dlouhý čas. Vztah lékař – pacient se tak stává relevantním nástrojem redukce pečovatelské zátěže i stresu.

6.3.4 Negativa a pozitiva v procesu péče, vztahy v rodině

Dynamika pečovatelské zátěže byla dále zjišťována pomocí otázek, jak pečující vnímají a hodnotí negativní a pozitivní aspekty péče jako takové (viz tabulka 6 a.7).

Tabulka 6 Negativa péče – v procesu péče dotazovaných respondentů

Negativa péče
stres je v péči nevyhnutelný ztrácíte sílu a jste na péči sám naprostá změna životního stylu
0
„šílený stres“ přenos stresu ze sestry na klientku astma b., štítná žláza
stejnou věc řešíte 8krát denně psychicky je péče více náročná než fyzicky nepochopení otce, že má i jiné povinnosti není to o stresu je to o beznaději a únavě
dědeček nemůže být sám soudržnost rodiny

Negativa péče
<p>nedostatek času na poskytování péče</p> <p>fatická porucha matky</p> <p>negativní komunikace v rodině</p> <p>chybí společníci pro domácí péči, kteří by s matkou poseděli</p> <p>problém s umístěním</p>
<p>umanutost manželky</p> <p>ne přátelé zemřeli</p> <p>ne známí</p>
<p>především psychické vyčerpání</p> <p>manželův syn s námi nepromluvil, nulová pomoc</p> <p>složité rodinné vztahy</p> <p>poslední dobou velké vyčerpání</p> <p>musela jsem všechno, úplně všechno hlídat</p>
<p>nemám vlastní rodinu, žijeme s matkou</p> <p>malá rodina, jsem na péči sama</p> <p>mnoho starostí, mnoho přemýšlení na málo lidí</p> <p>lidí Vám stejně nepomohou</p> <p>divadlo a kino je pro mne nadstandard</p> <p>není čas ani energie</p> <p>neumím se starat o sebe</p> <p>neumím si říci o pomoc</p> <p>lidé od nás utíkají, nikam nechodím</p>
<p>vyčerpání, ztráta energie k běžným činnostem</p> <p>oželení kontaktů se spolupracovníky</p>
<p>ztráta čistoty a hygieny matky</p> <p>nedostatek času na dcery a vnoučata</p> <p>stále vše hůř snáším</p> <p>neschopnost odpoutat myšlenky na péči o matku</p>
<p>tato práce není doceněna</p>

Pečující rodinní příslušníci vyjadřovali (pomocí výroků, celkový počet hodnocení 41, počet výroků jednotlivců není rovnoměrný, pro naše účely se jedná o součet všech vyjádření, výroků, tak jak se k nim respondenti spontánně vyjadřovali) jako negativa péče nároky

na osobu pečující v procesu péče nebo těžkosti spojené s hospitalizací nebo s umístěním v instituci. Ztráty vnímali respondenti nejčastěji v oblastech změny způsobené nemocí blízkého člověka, změny v rodinných vztazích i vztazích se sociálním okolím, změny vlastního zdravotního stavu pečující osoby a nedostatek volného času a klidu pro sebe.

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.

Konflikty, které pečující zmiňovali, se z větší části týkaly postojů a postupů v péči o nemocného. Nejčastěji se jednalo o konflikty kvůli lišícím se názorům na organizaci, přístup, intenzitu a podobu péče, které měly často intergenerační charakter.

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

(paní A. B., 30 let, péče o dědečka)

No je to jako vlastně najít čas, aby se mohla ta péče poskytnout, protože ji ode mě potřebuje víc těch lidí, takže pro mě je těžký rozhodnout se, komu mám tu část času, malou, věnovat. No a je ve hře, že by tam děti mohly nějakou péči poskytovat, ale na ně to působí tak depresivně, vidět tu babičku takhle, že já nakonec prostě nějak to nepodporuju, protože mě to připadá, že by to mohlo přinést nějaké další konflikty do té naší rodiny.

(paní K. M., 54 let, péče o matku)

Problematická může být péče z hlediska více členů rodiny, neboť mezi nimi nemusí panovat obecná shoda ohledně organizace péče, která se tak může stát zdrojem konfliktů a zhoršených vztahů v rodině. Často zmiňovaným negativním aspektem péče je fenomén času, dopady péče na vlastní zdraví pečujících a vyčerpání.

No, jak se to začne měnit, no. Prostě (...) tak jako to nesnáší okolí, když třeba maminka začne se do té minulosti vracet a neustále opakovat jedno a to samý, tak zrovna tak je to v té rodině. Že jedna dcera to líp chápe, druhá dcera to hůř chápe. (...). A oni jsou mladí, tak to zase je takový, nejsou... dejme tomu nevydrží tolik nebo prostě neumí se s tím tak jako srovnat,

že babička byla vždycky taková činorodá, taková razantní a najednou je z ní taková troska, která vypadá hrozným způsobem.

(paní A. P., 62 let, péče o matku)

Pečující v takovém případě čelí další zátěži spojené s chápáním a významem nemoci nejen vlastní, ale i dalších členů rodiny, nejen se svým vlastním. Jako velmi důležité a zásadní se jeví na základě těchto interview a řadě dalších zkušeností z praxe právě faktor smíření a přijetí nemoci.

Tabulka 7 Pozitiva péče – v procesu péče dotazovaných respondentů

Pozitiva péče
usilovat o pohodu manžel spí, je spokojený
vidíme se víc se sestrami utužení vztahů, společná starost
0
možná mi to v budoucnu k něčemu bude dobré
děda si nedělá starosti s tím, co je a bude dědeček vždy nadšeně zdraví a vítá
0
máme finance příspěvek na péči také
pomoc mé dcery nové zkušenosti, co by se dalo a nedalo děti tuto zkušenost dobře přijímají, ne s hrůzou
pro nové problémy zapomínáte ty staré, předchozí nemoc má i stabilizovaná období
0
kontakty s rodinou
častější kontakty se širší rodinou spokojenost manžela

Pozitivní aspekty péče („pozitiva“) vyjadřovali respondenti pomocí výroků, celkem těchto hodnocení bylo 17; to znamená více než o polovinu méně oproti hodnocením negativních aspektů péče 41. Tři z dotázaných respondentů se k otázce na „pozitiva péče“ nedokázali vyjádřit, v aktuálním procesu péče je nespatořovali. 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 dobrá.

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

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

(paní J. T., 70 let, péče o sestru)

V každé rodině se musí všechno zvládnout, i když tam nějaká slabina je, tak člověk se na to nekouká, jako že to není a snaží se to nějak zvládnout. Bejt pozitivní, bejt pozitivní a nepodléhat depresi. I na tom špatným si najít něco pěknýho a zvládnout to, vydržet to. Někdy hůř, někdy líp, ale když se zatnou zuby, tak to musí jít a já si říkám, že se to dá vždycky pootočit a ta pružina se dá ještě o kousíček natáhnout, vždycky ještě se tam najde nějaká ta rezerva, která se dá použít.

(paní A. P., 60 let, péče o matku)

Nemocný člověk také vzbuzuje u druhých obavy a přání jej chránit a být s ním, protože je pečujícími vnímán jako křehký, oslabený (viz subkapitola 6.5 – citové pouto). Takto se v jedné rodině značně zvýšil počet návštěv dospělých synů u rodičů, kde matka byla nemocná. V některých rodinách se objeví i zvýšený zájem nebo obavy o ty, kteří jsou ústřední postavou péče.

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

(pan L. S., 88 let, péče o manželku)

Sblížení či zlepšení vztahů mezi zdravými členy rodiny se objevilo celkem v šesti rodinách. Všechny tyto případy spojuje fakt, že dotyční nějakým způsobem kooperovali na péči. Ne vždy však šlo přímo o sdílení péče. V jednom případě, kde došlo díky nemoci v průběhu péče k usmíření starých sporů mezi dvěma sestrami. V dalším případě šlo o prohloubení vztahu s partnerem, který pečující ženě pomáhal s některými praktickými aspekty péče, ale především ji psychicky podporoval. Sdílení a podpora se objevuje ve vztazích v procesu péče i v jiných rodinách a je také jednou z důležitých copingových strategií zvládání péče. Sdílení a podporu mohou pečující nalézat i mimo rodinu ve svépomocných skupinách, které v současné době zaznamenávají značný rozvoj.

Kromě sdílení a psychické podpory si pečující cení fyzické pomoci s péčí od svých nejbližších i profesionálů. Nejčastěji se zmiňovali o pomoci přímo ve vlastní domácnosti, ať šlo o péči o nemocného jako takovou nebo o pomoc s domácími pracemi. Pozitivně hodnotili také možnost nemocného někomu na krátký čas doma svěřit nebo pomoc externí zejména formou denních stacionářů nebo respitních pobytů. Hovořili o pomoci, která pro ně neznamena přílišné vybočení z každodenního rytmu, jen jim v něm ulehčuje a šetří čas. Krátkodobá výpomoc je pro pečující osoby velmi cenná, avšak sami by potřebovali ke svému odpočinku mnohem více času, protože pokud trpí poruchami spánku, za tuto kratší dobu se spánek nebo jiné obtíže neupraví a někteří z pocitu odpovědnosti za nemocného nejsou schopni přejít do fáze rekuperace ani se více uvolnit a relaxovat.

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

(paní D. S., 48 let, péče o matku)

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

(paní B. H., 53 let, péče o matku)

Respondenti také přičítali významnou roli aktivizaci a společenským aktivitám nemocného ze strany rodiny i profesionálů ve všech fázích nemoci i délky péče.

Bez ohledu na přítomné konflikty mezi členy rodiny však pro dotazované má soudržnost rodiny vysokou hodnotu a dle jejich názoru se jim ve většině případů daří ji nějakým způsobem ve své rodině udržovat. Z rozhovorů vyplývá, že pro pečující má velký význam vědomí možné pomoci (členů rodiny nebo externí pomoci) pro případ, kdyby jim se něco nepředvídaného přihodilo nebo nemohli z nějakých důvodů péči dostát a pokračovat.

Kdežto ten dědeček tohle nikdy nemá, on je neustále dobře naladěný. No, výjimečně když ho zabolí třeba to břicho, tak ukáže, že ho to bolí, ale je takovej jako smířlivej. A těší se na jídlo, těší se z toho, že je hezky, těší se z toho, že jsme přišli, všichni zdraví pořád (...). Takže pozitivní asi v tomhle.

(paní A. B., 1984, péče o dědečka)

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

6.3.5 Slabá a silná stránka rodiny v procesu péče

Na předchozí pojednání o negativních i pozitivních péče, o některých relevantních aspektech vztahů v rodině navazuje další subkapitola, ve které se respondenti vyjadřovali k vztažnému tématu síly rodiny – slabé a silné stránce rodiny (tabulka 8 a 9).

Tabulka 8 Slabá stránka rodiny – v procesu péče dotazovaných respondentů

Slabá stránka rodiny
mladší syn nepomáhá
nevyslechneme se se sestrami řešíme jen tu mámu, nic jiného
konflikty se sestrou, nezapojila se neter
slabý vztah s dcerou, nepomáhá Máme slabé vazby v rodině, sestra bydlí daleko
0
časté konflikty, neshody spory kvůli jinému oboru klientky
nevidí
v nemoci syn přestal s otcem udržovat kontakty otec jej jako zdravý navštěvoval syn ví, že otec je zabezpečen, nestará se
malá rodina
v rodině chybí muži
0
zaměření jen na nemoc manžela neshody v názoru, jak na to.

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 nedocenení – pocit, že mě druhý za mou práci dostatečně neocenuje, podceňuje její náročnost, nevěří, že je situace tak vážná.

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

(paní D. S., 40 let, péče o matku)

Pro pečující osoby je významný vděk a ocenění – pochopení pro situaci druhého, vnímání jeho časových omezení a oceňování pomoci, kterou i přesto poskytuje.

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

(paní D. S., 40 let, péče o matku)

Hm, no v podstatě jsme samé holky, nemáme nějakýho chlapa. Protože já jsem rozvedená, jsem už hodně let sama, dcera jedna je svobodná (...) není, kterej by něco přivrtal nebo nás nějak pochlácholil a řekl hele, holky, dělejte to jinak.

(paní A. P. 60 let, péče o matku)

V rozhovoru obou sester se téma času věnovaného matce a míry zátěže každé z nich několikrát opakovalo. Přesto se Irena (která s matkou žila v bytě, dvě sestry jí jezdily pomáhat) se rovněž opakovaně vracela k chápání Marceliny situace:

„Ale Marcelo, to já vím, že děláš, že tady nemůžeš bejt, to já jako vím. To nemusíš řešit.“

(I. B.a M. S., 68 a 58 let, péče o matku)

Respondenti uváděli význam pochopení a podpory ze strany ostatních členů rodiny i sociálního okolí, jinak se mohlo stát, že se v nich utvářel určitý „blok“ k vyhledávání a zajištění další nebo jiné formy pomoci. V rodinách také docházelo k obviňování – staré spory, obviňování z nedobré péče, z nevhodného zacházení se starými rodiči, neustálé kritiky ze strany ostatních členů rodiny. Postoje ostatních členů rodiny (modely rodinné péče) jsou velmi rozmanité a rodinám v procesu péče dodávají individuální a jedinečný charakter. Při rozdělování břemene péče mezi muže a ženy s absencí mužské formy pomoci může

být negativně pečujícími vnímána. Lze konstatovat, že absence pomoci z hlediska pohlaví členů rodiny je jedním z faktorů podporujících míru pečovatelské zátěže.

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

(paní E. M., 57 let, péče o matku)

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

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

M. S.: Já neříkám, že ne, to...

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

(I. B. a M. S., 68 a 58 let, péče o matku)

Členové rodiny a sourozenci v procesu péče nejčastěji mohou mít postoje ochránců nemoci osoby, následně dochází k soupeřivému, kompetitivnímu postoji nebo členové rodiny vytváří různé koalice sourozenecké i příbuzenské, a další modely rodinné péče. Existuje řada rodin, ve kterých členové v procesu péče dobře kooperují a hledají společně ty nejlepší způsoby pomoci tak, aby zajistili blaho a co nejlepší kvalitu života nemocnému s ohledem na pečující osoby v rodině.

V další tabulce se respondenti vyjadřovali k tématu silná stránka „síla rodiny“

Tabulka 9 Silná stránka rodiny – v procesu péče dotazovaných respondentů

Síla rodiny
když děti drží pohromadě, u nás
není nám fuk, co se děje v druhé rodině zvládáme to pospolu
přes nesnáze to nás v rodině nerozdělilo navzdory stresu jsme zůstali při sobě v obou rodinách, u rodičů i vlastní

Síla rodiny
0
pomáhá celá rodina, matka, babička, manžel.
hledáme společný přístup k matce
nemáme rozpory a drží pohromadě, soudržná
vnuci po zemřelém synovi pomáhají, hezky komunikují pozitivní vztah s mými dcerami když se něco stane, držíme s dcerami pospolu
péče leží na mě
vztah mezi sestrami se v nemoci jedné z nich upravil v případě potřeby pomohou její dvě děti slušné děti pomáháme si držíme při sobě, máme pěkný vztah
máme se rádi
táhneme za jeden provaz hledáme společná řešení

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.

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

(paní M. Š., 79 let, péče o partnera)

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

(paní A. B., 30 let, péče o dědečka)

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

(paní E. M., 57 let, péče o matku)

Kromě rodiny se pečující obraceli také na své přátele, zejména pak na ty, kteří měli ze své rodiny podobné zkušenosti. Bylo pro mě úlevné, že mohou s někým chápajícím sdílet své pocity a rovněž získat nějaké praktické rady a tipy na další zdroje pomoci, domovy se zvláštním režimem, poradenská centra, odborníky a psychoterapeuty apod. Dva respondenti ve stejné souvislosti uvedli účast na podpůrné skupině České alzheimerovské společnosti.

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

(paní E. M., 57 let, péče o matku)

6.3.6 Budoucnost a smysl života v procesu péče

Respondenti dále byli tázáni na budoucnost v procesu péče, zajímalo nás, nakolik o budoucnosti přemýšlí a jak je/není pro ně stresující viz tabulka 10. V tabulce 11 jsou uvedeny odpovědi respondentů v oblasti „smyslu života“.

Tabulka 10 Budoucnost v procesu péče

Budoucnost
nepřemýšlím
žiju tady a teď
obavy – důchod, nemoc, finance
nepřemýšlím
obavy, co bude s dědečkem dál

Budoucnost
nemám obavy, mnohé jsem již prožila
co nejdéle s manželkou udržet stávající komunikaci přání, aby manželka odešla ve spánku, aby netrpěla aby odešla v klidu, míru a pokoji strach, že to bude horší, ale až za několik let
obavy z umístění
nechci o ní přemýšlet obavy, že nemoc potká i mne obavy obejít ústavy, nemám sílu to udělat
obavy o své děti, obavy z možné války bojím se závislosti na druhých chtěla bych, aby se sestra cítila dobře, vím, že zemře
strach o matku, zda dýchá. strach, abych se o ni mohla co nejdéle starat budoucnost raději neplánuji je mnoho strachů a stresů
žije tady a teď

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 pečovatelskou zátěží.

Svý nemoci mám. Nerada bych byla závislá na druhým, jako přidělovat (...).

(paní A. P., 70 let, péče o sestru)

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

(pan L. S., 88 let, péče o manželku)

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

(paní A. P., 58 let, péče o matku)

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

(paní J. T., 70 let, péče o sestru)

To nějak jakoby (obavy) nemám, protože jsem v tom životě musela vyřešit už tolik životních situací, který se jevily zpočátku jako neřešitelný a nakonec se zjistí, že se to nějak vyřešit dá a zase se dá dobře pokračovat v tom životě. Tak to ne.

(paní K. M., 1960, péče o matku)

Přestože pečující respondenti očekávali zhoršení stavu nemocného a obávali se, že brzy zemře nebo bude mít bolesti, nebyla patrná výrazná nejistota ani zde nebylo patrné výrazné úzkostné ladění. Na druhou stranu to neznamena, že pečující je natolik vyrovnán s nemocí samotnou (viz tabulka 2), spíše to bude důsledek toho, že na péči nezůstali sami, že již využívají některou z forem externí pomoci a to za značného přetížení psychického i tělesného v procesu péče, 9 oslovených respondentů pečuje 2 a více let, s maximální délkou péče 10 let.

Respondenti se dále vyjadřovali k dotazu, co spatřují, jako smysl života viz tabulka 11.

Tabulka 11 Smysl života v procesu péče

Smysl života
péče o kočky
uspokojení, člověk dělá, co může
žijeme normální život
chováme se k sobě slušně
vnoučata
užívat si života, člověk se mnohdy honí za něčím a zbytečně
víra, blízkost lidí, které mám ráda
0

Smysl života
prožil jsem krásný život, jsem se životem na konci byl jsem na audienci u anglické královny a dánského krále bohatý, krásný život, zajímaví lidé a knihy smyslem života je žít tak, aby tu po něm něco, až odejde, zůstalo dva bezvadní synové
hudba
vydržet v péči až do konce
příroda, klid
chalupa a zahrádka
uspokojení, člověk dělá, co může

Všichni respondenti sdělovali pomocí výroků svůj smysl života, pouze jeden z nich nevěděl, co dává jeho životu smysl, signifikantně byly přítomny známky deprese. Jeden z respondentů se cítil svým dosavadním životem natolik naplněn, s tak smysluplně prožitým životem, že již přijímá vše, včetně nemocí, 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 1 výrokem.

Pro mě to vůbec není těžké, já jsem o tom přemýšlela. Já jsem si totiž před časem pořídila knihu konec prokrastinace, že mě to zajímalo, a tam je to vlastně základní bod, toho boje s prokrastinací, vlastně stanovit si životní cíle. Čeho by člověk chtěl dosáhnout, kam by chtěl jít. Tak jsem zjistila, že to nemám tak, že bych chtěla ještě něčeho velkého dosahovat, že to je strašně pro mě jednoduchý... já jsem věřící člověk a pro je vlastně nejdůležitější, abych tím životem šla tak, abych se za sebe nemusela stydět. A abych něco pozitivního předala dětem. Tak.

(paní D. S., 50 let, péče o matku)

Děti. Vychovat správně děti. To byl můj smysl života.

(paní J. T., 70 let, péče o sestru)

Hm... No (zasměje se), no nevím no, tak v současnou chvíli jako můj smysl života bych řekla, že jsou ty vnoučata. Teďka. Že prostě bych řekla, že jako to člověka v této chvíli asi nejvíc naplňuje, ty vnoučata, určitě.

(paní E. M., 58 let, péče o matku)

Já si někdy myslím, teda poslední dobou, že mým smyslem života je to, že se tady starám o ty kočky (smích). Blbý, ale mně se sem každou chvíli přitoulá nějaká nová. A já manželovi říkám, asi to máme nalinkovaný. Někdo se o ty kočky musí starat. No a jinak... smysl života. My že nemáme ty děti. Někdo by mohl říct, mám dvě děti, ty mají 4 vnoučata, tak žiješ normální život, no... Já myslím spíš takový uspokojení ze života, že člověk dělá, co může – Udělal co mohl, no. Myslím si, že se k sobě chováme slušně všichni a normálně, no žijeme normální život. A udržet normální vztahy (...).

(paní I. B. 66 let, péče o matku)

Jedna z respondentek dlouho přemýšlela a nemohla nalézt ani pojmenovat svůj smysl života, byly u ní přítomny symptomy deprese a existenciální frustrace. Tato žena byla odeslána do odborné péče.

Zajímalo nás také, co by oslovení respondenti vzkázali odborníkům nebo těm, kteří pečují nebo se pečujícími v budoucnosti teprve stanou, viz následující tabulka 12.

Tabulka 12 Přehled vzkazů odborníkům, psychologům a pečujícím osobám

Vzkaz odborníkům i pečujícím
pomoc a pochopení
osobní zkušenost je nepřenositelná
najděte si dobrého neurologa a psychologa poučení o tom, jak lidé s demencí myslí anebo nemyslí
první signály, jak se v tom zorientovat jak komunikovat s člověkem s demencí, příručka děti by se měly postarat o své rodiče včetně vnoučat doporučení, jak se z toho nezbláznit řící si o pomoc aby si brali příklad z doktora B.
hledejte informace

Vzkaz odborníkům i pečujícím
pečujte o sebe
dobré zacházení s blízkým a jeho nemocí starejte se a projevujte lásku
odborníci by měli být lidé na svém místě
trpělivost a podpora je důležitá
co má člověk dělat, aby té nemoci nějak pomohl komplexní poradenství i medicína
síly člověka mají limit člověk není zlý, je jen nemocný nechat si pomoci profesionálními pečovateli vyhledat pomoc a podporu nemocný nemůže být sám nevíte, co ho napadne vyhledat pomoc a podporu
nepodléhejte stresu

To je to hlavně, že by ty pečující potřebovali poučení. Já bych je všechny poslala na školení. Protože když se člověk poučí, tak je to všechno jednodušší, než když to dělá metodou pokusu, omylu. Třeba když to tady bylo takový, když jsem to nezvládala, tak mi říkali, tady je ústav sociální péče a třeba vám můžou přijít uklidit.

(paní A.S., 80 let, péče o manžela)

Vzkázala bych, že by se měli zaměřit ne na toho postiženého člověka, ale měli by jednat s těma lidma, kteří o ty postižený pečují. A ubrat té své byrokracie, která v tom je. Protože já když jsem byla před půlrokem na kontrole, tak mi pan doktor doporučil vás (...).

(paní A. P., 70 let, péče o matku)

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 (viz tabulka 13).

Dle současných poznatků o pečovatelské roli je známo, že mnozí z nich se v této roli ocitnou nedobrovolně a bez předchozích zkušeností, jsou do tohoto procesu péče mnohdy naráz, jindy postupně „vtaženi“. Tato okolnost předznamenává subjektivní vnímání své role i proces péče jako takový a sehrává tak v pečovatelském procesu významnou roli. Tito pečující bez předchozí zkušenosti v procesu péče potřebují pomoc a to již od časných fází nemoci blízké osoby. Pečující osoby se zkušeností v péči jsou často orientovaní ve službách zdravotně-sociální pomoci, sami však potřebují podporu a pomoc, rovněž tak se mohou opírat o informace, které již neplatí nebo platí jen zčásti, mohou být mylné. Někteří z těchto pečujících v případě volby institucionální pomoci mohou odmítat pomoc, neboť se opírají o termín například „ústav“ ve značně zastaralém pojetí (ne v sociologickém pojetí) a mají pak zkreslené představy, někdy desítky let staré, o kvalitě, organizaci a způsobu poskytované péče v současných domovech se zvláštním režimem. Tento pohled může pečující osobě bránit v tom, aby vyhledal pomoc. V individuálním poradenství nebo podpůrných skupinách je tento pohled pečujících korigován. U dvou dotázaných respondentů byl tento jev také zaznamenán.

V semistrukturovaném interview s respondenty byla soustředěna pozornost především na popis pomoci a podpory, které se pečujícím z okolí dostává, a na to, jak ji subjektivně vnímají. V procesu péče se ukazuje, že péče o člověka s demencí představuje pro pečující osoby více zátěž psychickou než fyzickou.

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

(paní B. H., 53 let, péče o matku)

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

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

(paní I. B., 66 let, péče o matku)

A konečně řada pečujících má oporu u svých nejbližších, kteří jim pomáhají a zastávají alespoň doplňkovou pomoc a péči včetně rad i povzbuzení. Z rozhovorů s pečujícími také vyplývá, jak je pro ně důležitá pomoc z vnějšku, pomoc profesionálů, poradců, psychologů, pracovníků krizových telefonických linek, respitní péče, asistenční pomoci

a dalších služeb respitních pobytů nebo denních stacionářů. Vztah lékař – pacient, lékař – pečující a jeho význam byl již zmíněn a v tomto výčtu by neměl chybět.

Na závěr respondenti dopovídali na dotaz, co nejvíce pomáhá, co potřebují nejvíce, viz tabulka 13.

Tabulka 13 Co pomáhá v procesu péče

Co pomáhá, potřeby
<p>zjistit, kdo a kde může pomoci čaje o páté, podpůrná skupina odborné znalosti o fyzické péči zjistit, kdo a kde může pomoci zjednodušení péče, grify, jak na to pečující nevědí, že je tu pomoc pečující nevědí, že pomoc potřebují rady, informace, znalosti mluvit, mluvit, aby Vás někdo vyslechl pohyb dobří přátelé</p>
<p>informujte se obrněte se držte nervy na uzdě vůči rodině a všem zorganizujte si život vyrovnat se s nemocí smířit se s tím, že to nebude lepší smiřte se s tím, že to pokračuje mám hroší kůži, jsem odolná důvěryhodná osoba a pomoc pomoc dětí více času pro sebe a na jiné činnosti svoboda rozhodování pomoc manžela záskok za mne řidičský průkaz</p>

Co pomáhá, potřeby
<p>konzultace s přítelkyní, jež také pečuje o matku s AN</p> <p>podpora zaměstnavatele, vyřizování věcí</p> <p>kontakt s vnoučaty a pravnoučaty</p> <p>tolerantní kolegové</p> <p>podpora vlastního zdraví</p> <p>finance</p> <p>dobré vztahy s dětmi, v rodině</p>
<p>podpora a pomoc dcery</p> <p>fungující mezilidské vztahy v rodině</p> <p>hned na začátku nemoci si vyjasnit kompetence členů rodiny – kdo a co</p>
<p>otec a manžel</p> <p>odstup, humor – muži</p> <p>ženy to v rodině hůř nesou</p> <p>příroda, výlet</p> <p>divadlo</p>
<p>mám dobré zázemí doma i v práci</p> <p>najít člověka, který se vyzná a poradil mi, kudy jít alespoň základní poradenství u praktického lékaře</p>
<p>příručka o fázích nemoci a komunikaci, o přístupu čas na péči</p> <p>pohoda v rodině</p> <p>sílu a energii bere současná politika</p> <p>více slušných a normálních lidí</p>
<p>trpělivost</p> <p>nerozčítit se</p> <p>zbavit se sebelítosti</p> <p>zachovávat klid</p> <p>nedělá to naschvál (nemocný)</p> <p>konzultace, psycholog</p> <p>neztratit kamarády</p> <p>literatura, informační materiály</p>

Co pomáhá, potřeby
pomoc sousedů
<p>respitní péče</p> <p>s někým o tom mluvit, probrat to</p> <p>kamarádka</p> <p>blízký v pohodě, pečující je pak také</p> <p>dobrá nálada</p> <p>nechat se zastoupit</p> <p>pravidelné dobíjení baterek</p> <p>myslet více sama na sebe</p> <p>mluvit o všem s erudovaným člověkem, profesionálem</p> <p>pohyb, plavání</p>
<p>pohoda, porozumění v rodině</p> <p>péče, starost a láska v rodině</p> <p>nepodléhat stresu</p> <p>léky na spaní</p> <p>antidepresivum</p> <p>dostatek financí na péči i živobytí</p> <p>mít zdraví a štěstí</p>
<p>1–2 hodiny pro sebe</p> <p>klid</p> <p>masáže (lávová), jóga</p> <p>být občas sobec</p> <p>čas pro sebe</p> <p>potřebuji se občas vzpamatovat, dělat něco pro sebe</p> <p>vnoučata</p> <p>hranice mezi kontaktem s nemocným a soukromím</p> <p>informace a podpora</p> <p>hrajeme hry a společně vzpomínáme</p> <p>drobné radosti běžného života, příroda</p> <p>finance, kterých je nedostatek na péči</p>

Co pomáhá, potřeby
trpělivost
vzdělávání
usilování o přátele
přijímání změny
nechat se zastoupit
humor léčí
podpora odborníků
získávat informace
hranice péče a soukromí
spánek je důležitý
mít úctu k sobě
dobrý lékař
práce a odpočinek
nepodlehnout stresu
Hledat pomoc

Odpovědi respondentů jsou v oblasti „co pomáhá“ do počtu výroků nejčetnější (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. Tyto výpovědi budou cenným zdrojem pro pečující osoby i profesionály, kteří na tyto zkušenosti mohou účinně reagovat s cílem podpořit potřeby pečujících a 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.

6.4 Kazuistiky

V této subkapitole jsou pro plasticitu a živost tématu této práce uvedeny ukázky kazuistik, které jsou upravené a které byly primárně získané ručním přepisem na základě semistrukturovaných rozhovorů s respondenty. Kazuistiky jsou upraveny tak, aby co nejvíce postihly problematiku pečovatelské zátěže a také copingových strategií pečujících rodinných příslušníků.

Závěrečná kazuistika je pak svědectvím dvou žen. Jedna z nich aktuálně pečuje o svou matku s diagnózou smíšená forma demence a druhá z žen, která v minulosti pečovala řadu let o manžela s diagnostikovanou Alzheimerovou chorobou.

Kazuistika 1.

Paní D. S., 41 let, měla v době výzkumu v péči maminku s diagnostikovanou Alzheimerovou chorobou již 6 let, přičemž zhruba poslední rok byla péče intenzivnější – maminka se začala ztrácet, ztratila už značnou část soběstačnosti. Pro paní D. byla péče komplikovaná tím, že zároveň byla na rodičovské dovolené se dvěma malými dětmi, pracovala na zkrácený úvazek jako produkční a nadto musela za maminkou dojíždět přes celou Prahu asi 1–3x do týdne. Naopak jí hodně pomáhali dva synovci, kteří bydleli se svou nemocnou babičkou a obstarali většinu drobných každodenních povinností. Jen díky tomu mohla stará paní zůstat ve svém původním domově. I přes péči synovců a také občasnou pomoc své sestry leželo hlavní břímě péče na paní D. S. To ona za ni nesla zodpovědnost, starala se o léčbu a lékaře, nakupovala či uklízela – a to vše bez jakékoli podpory jejího manžela, který se od celé situace distancoval. Péči o matku komplikovaly také její panické záchvaty a agresivní chování vůči jednomu ze synovců, kterého obviňovala z krádeží a pro nadávku nešla daleko, i vůči paní D. S. Po dlouhou dobu nefungovala ani rodinná dělba práce, ta vznikla, až když se paní D. S. pod tíhou zodpovědnosti za maminku i pod vlivem jejich náročných agresivních výbuchů zhroutila. I přesto, že poté začala paní D. S. mnohem lépe komunikovat se svou sestrou a péče se více rozdělila, i později měla pocit, že daleko žijící sestra není schopna plně pochopit rozměr starostí, který na ni dopadá. Paní D. S. to přirovnala k tomu, jako by její matka byla její třetí dítě – stejně silně jako u vlastních dětí ovlivňovaly paní D. S. maminčiny špatné nálady a úzkosti, cítila stejnou starost o to, zda je o ni dobře postaráno a cítila se za ni plně zodpovědná. Navzdory své přetrvávající únavě a nutnosti brát antidepresiva však nacházela paní D. S. na celé situaci i pozitivní stránky. Těšila se z toho, jak její rodina dobře spolupracuje a z toho, jak blízký a vřelý vztah s maminkou nyní má. Ač se jejich vztah vyvíjel z nepříliš dobrého k lepšímu postupem času, až pod vlivem nemoci si k sobě matka a dcera skutečně našly cestu, kdy si navzájem dávají lásku otevřeně najevo.

Kazuistika 2.

Paní A. P., 60 let, se v době výzkumu starala již 10 let o svou matku s diagnostikovanou Alzheimerovou chorobou. Zpočátku ještě pracovala, později odešla také do důchodu. Na péči byla sama, přestože měla dvě dospělé dcery, jejich pomoc dle vlastních slov nepotřebovala, odmítala je zatěžovat. Pouze si k nim a k vnoučatům chodila čas od času odpočinout od starostí s maminkou. Matku nechávala i přes pokročilou chorobu ve vlastním bytě, kde s ní trávila celé dny, ale zároveň udržovala i svůj vlastní nedaleký byt – to bylo její útočiště, kde nacházela vlastní soukromí a odpočinek. Většinu dní a noci však zůstávala s maminkou u ní či na společné chalupě. Paní A. P. věnovala péči převážnou většinu svého času, proto postrádala kontakty s lidmi v práci a v okolí, na něž byla zvyklá z dřívějšího. Vnímala, že se jí matka silně drží a nejen, že bylo těžké ji nechat samotnou, ale i pokud někoho potkaly, maminka ji nenechala si s někým jen tak povídat a hned do rozhovoru vstupovala. Jak paní A. P. popsala: „My už do společnosti nechodíme (...), společnost dělám mamince já“. Také ji velmi mrzelo, že nemá víc času na vnoučata, ale jak říkala: „teď je přednější máti“. Byla velmi houževnatá, pokud šlo o každodenní praktickou péči, ale hodně ji zatěžovalo maminčino neustálé omílání několika málo témat z minulosti, bylo to pro ni ubíjející. Chyběla jí také maminčina někdejší činorodost, těžko se smířovala se změnou její osobnosti. Proto se jí snažila stále zapojovat do chodu domácnosti – do pomoci při vaření, do her s vnoučaty apod., čemuž však maminka často vzdorovala. Při jedné příležitosti dokonce byla na děti při hře natolik zlá, že musely odjet a s prababičkou se teď vídají méně. Také paní A. P. velmi trápil strach – a to jak o maminku („v noci se budím a poslouchám, jestli dýchá“), tak o vlastní zdraví, obávala se, co by se s maminkou stalo, pokud by nebyla dál schopná o ni pečovat. Paní A. P. se k péči stavěla jako osobnímu závazku, nejen že odmítala pomoc od svých dcer, ale také nechtěla na nic využívat matčin důchod a vše platila pouze ze svého. Přestože se snažila uchránit si trochu času sama pro sebe (návštěva u dcer jednou za deset dní, hodinová masáž za měsíc), cítila to jako sobectví vůči mamince a měla potřebu se hájit, že těch pár chvil vlastního času opravdu potřebuje. Ani ve chvílích volna ji ale neopouštěla obava o maminku a zůstávala s ní v telefonickém kontaktu.

Kazuistika 3.

Paní B. H., 66 let, věnovala péči o svou matku s diagnostikovanou Alzheimerovou demencí 7 let, poté byla maminka umístěna do DZR. Paní B. H. o ni pečovala ve společném dvougeneračním domě, spolu se svým otcem a za menší pomoci ostatních členů rodiny (partner, sestra, dcera). Krátce poté, co byla maminka diagnostikována s Alzheimerovou chorobou, onemocněla i paní B. H. roztroušenou sklerózou. Pod vlivem komplikací své nemoci a především kvůli stále náročnější péči o maminku postupně opustila zaměstnání a pokračovala v práci pouze po večerech. Postupně pro ni bylo dost náročné zvládnout celou situaci finančně – péči o maminku, dvě domácnosti, dospívající dceru. Velkou zátěž pro ni představovala také spolupráce s tatínkem. Pro něj bylo velmi těžké pochopit a smířit se s manželčinou nemocí, na jednu stranu se snažil vyhovět všem jejím přáním (vycházky i 12x denně apod.), na druhou stranu jí vyčítal její nehody a neschopnost se o sebe postarat („Kdyby ses víc snažila!“). Často před rodinou problémy nechtěl přiznat a kamufloval je, aby vytvořil dojem, že je žena v pořádku a oba že celou situaci zvládají. To bohužel nebyla pravda a jeho chování v tomto ohledu bylo častým zdrojem konfliktů s paní B. H. Ona sama pak vnímala otcovo působení spíše jako komplikaci, než pomoc, a obecně si připadala velmi opuštěná ostatními, jako by byla jediná, kdo za matku nese odpovědnost. Zátěž plynoucí z celodenní péče popisovala takto: „Ono to častokrát není o stresu, ono je to častokrát spíše o té beznaději, o té únavě, o tom, že víte, že neřešíte svůj život, protože prostě musíte řešit všechno to okolo (*péče a organizace péče o nemocného, pozn. aut.*).

Kazuistika 4.

Paní M. Š., 79 let, se starala pět let o svého přítele, u něhož se nemoc rozvinula 2 roky poté, co se seznámili. Přestože spolu trvale nežili, byla paní M. Š. první, kdo si rychle všiml změn partnerova chování. Například když se z cyklo výletu vrátil bez kola, které nechal na nádraží, nebo když později podobně zapomněl auto. Poté, co iniciovala léčbu a začala se o přítelovu diagnózu aktivně zajímat, jezdila za ním paní M. Š. vždy alespoň na tři dny v týdnu, aby o něj pečovala. Spolu s ní se na péči podíleli jeho dva vnuci a jeho syn, nicméně vzájemná spolupráce často vážla a paní M. Š. proto navíc často řešila různé konflikty i s nimi. Ty vznikaly především proto, že zatímco ona měla na starosti celou každodenní praktickou stránku péče – úklid, vaření, oblékání, komunikaci s nemocným, celou péči o domácnost atd. – ostatní příbuzní jezdili na návštěvy a řešili formální stránku věci – plnou moc, rozhodnutí o přijetí do DZR apod. Jako „pouhá“ přítelkyně starého pána prakticky nikdy nebyla k tomuto rozhodování přizvána, což vedlo k její nespokojenosti s tím, jak s ním rodina zachází. Přitom

by byla velmi stála o střídání se v péči, které ale nebylo možné dohodnout. Vnímala, že je už po pár dnech strávených s partnerem vyčerpaná: „Já jsem dosedla do vlaku a málem jsem usnula, protože neustále hovoříte, opakujete, věci dáváte na místo, kam patří, jeho organizujete, je to hrozně namáhavý.“ Nedovedla si představit, jak by to zvládala při neustálé péči, přestože občas zůstávala i celý týden.

Kazuistika 5.

Paní A.S., 80 let, měla v době výzkumného rozhovoru manžela s Alzheimerovou chorobou již umístěného v domově, kam za ním docházela. Předtím o něj však pečovala 5 let. Manželé se poznali až v důchodovém věku a brali se teprve po letech, právě kvůli diagnóze AN. Paní A.S. věděla, že pro ni bude mnohem snazší starat se o svého muže a komunikovat s úřady a lékaři jako jeho manželka, než jako družka. Při domácí péči ji poté podporovaly vlastní děti, zatímco manželův syn zůstával stranou a mezi paní A.S. a jeho dcerou se vyskytlo hned několik konfliktů, většinou o penězích a majetku. Nemoc jejího muže pro paní A.S. znamenala nejen velké změny v rodinných poměrech a také návrat ze zahraničí zpět do Česka, ale především velké změny ve vztahu s manželem. Bylo pro ni velmi těžké zvyknout si na nový rytmus dne a změny jeho osobnosti, ale některé změny je však i sblížily. Manžel se stal laskavějším, mírnějším, ztratil dřívější snahu vše řídit. Přes její snahu přistupovat k péči pozitivně „*ty stresové okamžiky zcela nevyhnutelně přijdou... Protože když je člověk na všechno sám, tady v tom bytě, nakupujete, žehlíte, staráte se o něj... Snažíte se mu porozumět a teď to někdy jde a někdy nejde a najednou cítíte, že už nemáte sílu. Že byste ji potřebovala někde načerpat a ono není kde.*“ Jak nemoc postupovala, bylo pro ni čím dál tím náročnější zajistit mu dobrou ošetrovatelskou péči. I proto a vzhledem k jejímu vlastnímu zdravotnímu stavu se nakonec rozhodla pro péči v DZR. Přestože si byla jistá, že je to pro oba správné řešení, trpěla zpočátku velkými pocity viny, vyčítala si, že manžela opustila. Nakonec své dilema vyřešila tak, že pro domov začala jako dobrovolník šít nejrůznější sedáky a povlaky a pracovala přímo tam, na místě, takže spolu s manželem mohli trávit celé dny.

V současné době konzultujeme případ klientky, ženy, 58 let, pečující o otce s Alzheimerovou chorobou, za kterým denně po práci dochází a poskytuje mu pomoc a péči. Tato dcera z důvodu redukce pocitů viny a obav z budoucího umístění otce v institucionální péči po pracovní době dochází do domova vypomoci jako dobrovolnice. Tento domov se zvláštním režimem pro otce zvolila a podala žádost o budoucí umístění otce. Pozice

dobrovolníka jí umožňuje blíže poznat organizaci i chod domova a pomáhá jí ujistit se, že bude činit dobré rozhodnutí a že se o otce budou dobře starat.

6.4.1 Kazuistiky – svědectví v procesu péče současné a minulé

Jedni se o zkušenosti dvou pečujících žen, jedna aktuálně pečující o matku a druhá v minulosti pečovala o manžela s Alzheimerovou chorobou.

Zkušenost 1. – „Pane Alzheimer, vraťte mi mou maminku!“

Moje maminka se narodila roku 1932 v rodině mlynáře. Měla starší sestru a dle jejího vyprávění prožila hezké dětství. V mládí musela pomáhat v hospodářství. Po roce 1948 byl mlýn zrušen, maminka se vdala a odstěhovala do Prahy. Měla hodně zájmů, ráda se věnovala domácím pracím, vaření, pletení, šití, háčkování. Také s chutí pracovala na zahrádce. S tatínkem chodili do divadel, tancovat, udržovali přátelské vztahy s několika rodinami, jezdili na dovolenou. Četba knih a různých časopisů byla samozřejmostí. Ráda pomáhala druhým, hlavně pomohla mně s péčí o čtyři děti.

Do práce chodila i v důchodovém věku, po úmrtí otce pracovala jako školnice. Potom zůstala bydlet na chatě, kde chovala slepice a králíky a měla krásnou udržovanou zahrádku. Od r. 2010 nastala pozvolná změna v chování. Začala být ve všem negativní, vše bylo špatně, nikdo neudělal nic dobře. Nechtěla uznat, že musíme chodit do práce, že za ní nemůžeme každý den jezdit na návštěvu, že máme svoje rodiny a děti, o které se musíme starat. Pořád byla soběstačná, nechtěla, abychom jí obstarávali nákupy.

Ztrácela rovnováhu, padala jak doma tak venku. Naštěstí si nic nezlomila, jenom si odřela obličej, nohy, ruce, také měla sešíváné obočí. V r. 2014 jsem za ní jezdila každý den po práci a zůstávala u ní doma. V červenci jsem ji našla ležet vedle WC, neuměla mi říct, jakou dobu tam tak byla. Sama jsem ji nemohla zvednout, musela jsem zavolat na pomoc sanitku. Maminku postihla mozková příhoda, zůstala v nemocnici, kde byla potom ještě několikrát hospitalizována.

Tím začalo období, které jsem si neuměla představit. Maminka si nechtěla připustit, že potřebuje pomoc. Chodila jenom o holi, začala být inkontinentní, což řešila nastříhanými hadříky, které použité ukládala do koše a potom je prala. Jak takové prádlo „voní“, není třeba rozvádět. Když jsem jí v lékárně koupila vložky, hodila je po mně se slovy, abych si takové blbosti nosila sama. Samozřejmě, že na sobě tak měla pomočené oblečení, které odmítala svléknout, koupat se také nechtěla. Všude byla cítit moč. Zajistila jsem jí dovážku

obědů, což se jí také nelíbilo, protože to stojí zbytečné peníze, není to k jídlu, ona nic nepotřebuje atd.

Začala stále víc zapomínat, neudržela pozornost, mluvit se s ní muselo pomalu a několikrát opakovat. Nechala několikrát puštěnou vodu, varná konvice našťestí vypíná sama. Bylo víc a víc jasné, že bude hůř, ale takovou možnost jsem si vůbec nechtěla připustit.

V září 2014 jsem proto skončila v zaměstnání, chtěla jsem maminku nastěhovat ke mně do bytu, kde by měla samostatný pokoj, že já se budu o ni starat a bude nám spolu dobře. Jak hluboce jsem se mylila, jsem zjistila brzy. Z nemocnice tedy maminku převezli ke mně. Maminka byla velice nespokojená se změnou, stále se obtížněji pohybovala, odmítala nosit plenkové kalhotky nebo jiné pomůcky. O koupání, mytí, převlékání oblečení atd. nechtěla ani slyšet. Nikam nechodí, nikde se neušpiní, nepotřebuje koupel, čisté oblečení. Prášky potají házela do koše nebo WC, protože jsou k ničemu, jíst nebude – nemá hlad, pít také ne, prostě nechtěla vůbec nic, jen opakovala, že skočí z okna, žádala, abych ji dovedla k rybníku, kde se utopí, návštěvám si stěžovala, že má hlad, protože jí nic nedám k jídlu, celý den je doma sama. V noci rozsvěcela světla a začala neustále chodit na WC – jak se vrátila do pokoje, tak šla znovu. Potřebovala při chůzi pomoc. Nemohla jsem proto spát, odpočinout si. Měla jsem o maminku strach, raději jsem zamykala vstup do obývacího pokoje – možnost sebrání nožů v kuchyňském koutě, vstup na balkon. Bála jsem se, že upadne, zlomí si nohu, já ji nezvednu. Hrozné období.

Naštěstí existuje Gerontologické centrum v Kobylisích. Maminka tam byla umístěná celý měsíc leden 2015. Zachránili nejen maminku, ale i mně. Nabrala jsem sílu a představovala si, že už bude líp. Domnívala jsem se, že si obě zvykne na novou situaci. Bohužel do toho plnou parou vstoupil „pan Alzheimer“ ruku v ruce s postupující demencí.

V říjnu r. 2015 maminka upadla u postele a nemohla se ani s mojí pomocí zvednout, neměla jsem sílu ji uložit zpátky do postele. Telefonovala jsem obvodní lékařce, která mi řekla, abych zavolala záchranku. Tak jsem si znovu ověřila, jak funguje naše zdravotnictví. Přijeli dva statní zdravotníci, maminku zvedli a divili se, proč jsem takovou maličkost nezvládla sama. Potom prohlásili, že vlastně mamince nic není, že jsem je volala zbytečně. Naštěstí jednoho napadlo změřit mamince teplotu. Potom se rozhodli, že ji odvezou na Bulovku. Na chodbě nemocnice jsem vyslechla dohadování, že tam maminku nepřijmou, ať ji odvezou někam jinam. Nakonec jsme byli odvezeni do jednoho studeného pokoje, kde jsme měli čekat na lékaře. Sestra asi po půl hodině přišla a divila se, proč jsem maminku neuložila na lehátko. Že to sama nezvládnou, ji nenapadlo. Během další hodiny byla maminka přijata a následně zjistili, že má infekční zánět močových cest.

Při její hospitalizaci v nemocnici jsem byla dost zděšená, jaké je prostředí a jaká je péče v nemocnici Bulovka. Interní oddělení je odstrašující, na infekčním oddělení to bylo o moc lepší. Po návratu z nemocnice maminka chodila ještě obtížněji než dřív, nemohla jsem jí pomoci ani s chůzí s chodítkem. Opět nás zachránilo Gerontologické centrum. Toto zařízení je pro mě úžasné a jedinečné, prostě nemám slov. S takovou péčí o nemocné, přístupem lékařů, sester, ostatních zdravotnických pracovníků jak k pacientům, tak i k rodinným příslušníkům je opravdu vynikající. Během pobytu maminka opět zvládla chůzi s chodítkem, i když s doprovodem. Byla i klidnější, spokojenější.

Doma se situace také zklidnila, ale bohužel neměla dlouhého trvání. Maminka se neorientovala v bytě, zhoršovala se komunikace. Mluvila jsem s ní v těsné blízkosti, pomalu, zřetelně, ale stejně nevnímala obsah. Na otázky neodpovídala, nebo jenom kývala hlavou, ale potom jsem zjistila, že stejně chtěla pravý opak toho, co tzv. odkývala. V poslední době neustále volala o pomoc, naříkala (už aby si mne pán bůh vzal, nejlepší je skončit se životem...), zřejmě měla i bolesti. Neustále chtěla jít na WC, což bylo víc jak 4 x za hodinu a pro mne už neúnosné. Jak nemohla sama jít, musela jsem ji vlastně s pomocí chodítka odnést – odtáhnout na onu místnost, což bylo pro mne dost fyzicky náročné. Potom maminka začala sama vstávat z postele, což nepochopím, jak to dokázala, a samozřejmě upadla. Několikrát jsem ji zvedla, ale došly mi síly. Při koupání nechtěla sedět na sedátku, abych ji mohla osprchovat. Nakonec se mne tak chytla, že jsem do vany upadla já. Tím skončilo koupání ve vaně. Při inkontinenci je nutná častá očista, proto jsem ji postavila s chodítkem v koupelně u umyvadla a omývala žínkou. Také se stalo, že seděla na židli a než jsem jí přinesla pití, tak nejen na koberci byla stolice, ale „uklidila“ část i do hrnečku. Také nepochopím, jak toto dokázala. Vysvětlování a nutnost uklizení a umytí rukou a obličeje maminky bylo skoro nad moje síly. Proč by se myla, ona to neudělala, pořád na ní něco vidím, něco se mi nelíbí.

Samozřejmě jsem podala několik žádostí o umístění do domova seniorů. Soukromá zařízení by mohla maminku přijmout okamžitě, možná by tam bylo i dobré prostředí, ale pobyt stojí víc peněz než má maminka a já k dispozici. Ostatní domovy mají dlouhé čekací doby. Zatím je situace vyřešená tzv. odlehčovacími pobyty.

První příznaky choroby jsme jako rodina asi moc nezaznamenali, vždyť zapomínání je běžné i v mladším věku. Další už jsme pocítili zřetelně, začaly potíže s běžnými věcmi, jako je oblékání, úklid, vaření, mytí nádobí, nakupování a úplně nás překvapil nezájem o hygienu. Také chování maminky vůči okolí se velmi změnilo, byla agresivní, nespokojená, prostě se úplně změnila. Nic ji nezajímalo, ještě trochu četla časopisy, spíš jen tak listovala, televizi

a rádio úplně vypustila. Začala mluvit tzv. z cesty, např. posílala mne podívat se na koně, se kterými přijela pod okna nemocnice, říkala, že pracovala v nemocnici, že tam má známé, nepoznávala osoby, které ji přišly navštívit – vnuci s rodinami, známí. Ztratila orientaci v čase, bloudila i po bytě.

V současné době maminka není schopná žít bez pomoci, potřebuje celodenní dohled. Nerozezná, jestli je doma nebo v ústavu na odlehčovací službě, neudrží stolicí ani moč, začaly i potíže s polykáním, pohyb zvládá těžko s chodítkem a dopomocí, vlastně je upoutána na lůžko.

Pro mne, jako jedinou dceru je to těžká situace, se kterou se doposud neumím vyrovnat. Nechtěla jsem dát maminku do ústavního ošetřování, chtěla a věřila jsem, že jsem schopná se o ni postarat sama. Péče o takto nemocnou osobu je náročná a skutečně vyčerpávající. Kdo to neprožije, neuvěří.

Stres způsobil i změny v mém chování. Neschopnost se soustředit, malá chuť k jídlu, podrážděný žaludek. Chybí mi odpočinek, jakékoliv aktivity a stále si vyčítám, že péči nezvládám, nevyrovnala jsem se se skutečností, že není v mých silách, abych se doma o maminku postarala. Nejsem schopná a nemám možnost se uvolnit, odpočinout, nemůžu spát, v noci se probouzím.

Už jsem vzala na vědomí, že nemůžu být zároveň terapeutkou, sestřičkou, rehabilitační pracovnící a pečovatelkou, dcerou, že „přežívání“ doma s mojí péčí není pro maminku to nejlepší. Určitě by se ještě s nezastřeným mozkiem sama rozhodla, že chce být umístěná v domově důchodců, kde se o ni budou starat profesionální sociální pracovníce, které nejsou zatížené vztahovými emocemi a navíc v domově by mělo být i víc podnětů na rozptýlení.

Zkušenost 2. – „Vzpomínky stále živé“

Naše manželství bylo krásné. Měli jsme hodně společných zájmů. Rádi jsme chodili do divadel a také pracovali na zahrádce. Manžel byl veselý a společenský. Na stáří jsme se přestěhovali na chaloupku.

V roce 2005 najednou manžel začal dělat pro mne nepochopitelné věci. I když celý život stříhal stromy a velmi dobře, najednou ostříhal jabloň, že na ní nezbyla jediná větvička.

Nebo trhal zelená rajčata. Jednou mi přišel naproti k vlaku. Nebyli jsme domluveni.

Byl podivně oblečený a nedokázal mi odpovědět, co by dělal, kdybych neprijela.

Okamžitě jsem přerušila zaměstnání a zašla s ním k lékaři. Po několika návštěvách jsme skončili u psychiatra. Diagnóza byla pro mne krutá. Manžel má Alzheimerovu nemoc.

Snažila jsem se vyhnout stresovým situacím, a to jak poznámkám a posměškům lidí, se kterými jsme se setkávali, tak i nepochopení. S panem doktorem jsem nebyla spokojená a hledala pomoc jinde.

Netrvalo dlouho a dostala jsem kontakt na ČALS. Od té doby už bylo u nás všechno jinak. Paní doktorky Jarolímová a Nováková nás vlídně přijaly, s manželem, provedly testy a potvrdily diagnózu. Doporučili výborného neurologa pana Dr. Rusinu.

Pravidelně jsme navštěvovali čaje, kde jsem dostávala cenné rady, jak řešit různé problémy s touto nemocí související.

Vytvořila jsem režim dne, který jsem přizpůsobila manželově nemoci, ale také, aby byl i pro mne pokud možno schůdný.

Denní režim byl následující:

Mám názor, že se smíchem jde všechno lépe a tak manžel se smíchem stával i uléhal.

Ranní vstávání – většinou manžel vstával kolem šesté hodiny. Někdy se hned hrnul ke stolu, kde ho čekala snídaně. Pokud vstávat nechtěl, a to se stávalo později, šla jsem k němu a dala mu pusku, zatahala ho za uši nebo nos, polechtala ho a on se smíchem vstal a šel ke stolu. Když ani to nepomohlo, dala jsem mu kousek koláče nebo buchty do pusy, a to byl dobře fungující recept na vstávání.

Hygiena – WC – první cesta byla na WC. Ze začátku bez problémů, ale později měl problémy s tím, aby se posadil. Vyřešila jsem to nástavcem na mísu. Potom sedání a vstávání bylo bez problémů. Později jsem ještě zakoupila madlo, aby se mohl přidržet. Když se zhoršil, musela jsem mu pomáhat. Když však chtěl vykonat potřebu, seděl na záchodě jako přibitý, ale když se mu nechtělo, odmítal tam sedět a utíkal.

Mytí a koupání – ze začátku nebyly problémy. Sám se myl, čistil si zuby, a když se sprchoval, dokázal vlézt i vylézt z vany. Já jsem jenom dohlížela, aby se mu nic nestalo. Později si přestával čistit zuby a odmítal se sprchovat, ale i to se vyřešilo. V poslední době mi jezdila pomáhat na doporučení praktického lékaře, sestra z odlehčovací služby. Manžel k tomu ze začátku přistupoval negativně. Když jsem mu však vysvětlila, že tělo musí dýchat a že mu po koupeli bude lépe, přijal to, a mne se moc ulevilo. To byla veliká pomoc.

Horší bylo, když si přestal utírat zadek. Jednou mi přišel z koupelny nahatý a s umazaným zadkem si začal sedat na židli, do křesla a dokonce i na postel. Byla jsem v šoku.

Zprvu jsem mu ani nedokázala vysvětlit, co provedl. Když se mi ho podařilo dostrkat zpět do koupelny a i přes jeho odpor ho umýt, ukázala jsem mu, co tam ještě zbylo.

Pochopil a postupně si zvykl.

Oblékání – Zprvu se oblékal a svlékal sám. Později jsem mu musela pomáhat. Nejhorší bylo mu sundat slipy. Začal se stydět. Kalhoty držel pevně a nechtěl povolit. Vážil 102 kg.

Byl to boj. Stálo mne to mnoho přemlouvání, než si je nechal stáhnout. Začala jsem se před ním svlékat a oblékat.

Když jsem se sprchovala pod záminkou, že jsem si zapoměla ručník, jsem ho volala, aby mi ho přinesl, nebo aby mi utřel záda.

A to fungovalo. Přestal se stydět a nechal se umýt.

Ranní zaměstnání – hodně jsme chodili na procházky. To bylo velmi důležité, protože na vlak jsme museli ujít 2 km. Když bylo ošklivo nebo po procházce seděl u stolu a psal. Opisoval mi různé recepty, noty a hrál na klarinet. Když přestal rozpoznávat některá písmena, koupila jsem písanky pro první třídu a on psal. Psal tak krásně, že ani já bych to nesvedla. Pokud to šlo hodně četl. Vydržel u knížky také dvě hodiny.

Pomáhal při práci na zahradě nebo v kuchyni. Loupal brambory, okurky nebo jablka.

Když v televizi hrála dechovka, to měl moc rád. Poslouchal písničky, které kdysi hrál. Také rád sledoval sport a poslouchal pohádky.

Jídlo – dbala jsem na to, aby oběd byl vždy ve dvanáct hodin a večeře v 18 hodin. I když později zcela zapomněl hodiny, vždy při pohledu na ně věděl, kdy dostane oběd a kdy večeři. Zprvu jedl sám, ale později jsem mu musela pomáhat. Nejdříve jenom tím, že jsem mu jídlo krájela. Později jsem ho musela krmit.

Odpolední zaměstnání – Nikdy si nechtěl lehnout. Tak jsem ho posadila do křesla a zapnula mu televizi. Nechala jsem ho asi hodinku v klidu. Jinak byl program podobný jako dopoledne.

Procházky, práce na zahradě, čtení, hraní různých her.

Večer – po večeři se šel umýt a do postele uléhal mezi 18 – 19 hodinou. Když si lehl do postele, už na mne čekal, až ho přijdu přikrýt. Já vzala deku a jako jsem na něj upadla. Polechtala jsem ho, dala mu tři pusy, popřála dobrou noc. Za chvíli spal.

Procházky – Při procházkách jsme chodili kolem 2 km. Někdy se stávalo, že začal při chůzi hodně zrychlovat a předkláněl se. Měla jsem strach, že upadne.

Při jedné cestě z nákupu se to opět stalo. Jeho chůze byla čím dál rychlejší a v předklonu.

Na chaloupku jsme to měli ještě asi 1km. Nevěděla jsem, co mám dělat. Tak jsem ho narovnala, dala mu na záda batoh s částí nákupu. Manžel se napřímil a na chaloupku došel bez větších potíží. Zkoušela jsem to i později a opravdu to fungovalo.

Jízda vlakem – za lékaři či nákupy jsme jezdili vlakem. Většinou s nastupováním a vystupováním nebyl žádný problém. Až v posledním období (konec léta 2009) mi odmítal vystoupit z vlaku. Nevěděla jsem co dělat. Vlak se už blížil do stanice a on seděl a usmíval se.

Já jsem ho přemlouvala a pláč už měla na krajíčku, ale on se ani nehnul. Pozorovala nás jedna paní a zeptala se mne, zda mi může pomoci. S radostí jsem svolila. Dotkla se pouze jeho ruky.

To stačilo. Manžel vyskočil a vystoupili jsme ještě včas.

Metro – jízda na eskalátorech byl další problém. Jezdili jsme do Prahy velmi často. Nikdy mu nastupování a vystupování nedělalo potíže. Až jednou nechtěl nastoupit. Báł se hlavně při jízdě dolů. Pokud tam bylo pevné schodiště, tak jsme sešli po schodech. Když nebylo tak se báł nastoupit. Lidi byli netrpěliví a různě na nás pokřikovali. Jednou nám pomohl pracovník metra. Já jsem byla vždy ve stresu. Protože se mi to nedařilo zvládnout, volila jsem výstupy tam, kde bylo pevné schodiště nebo jízdu autobusem nebo tramvají.

Tekutiny – velmi málo pil. Hlavně v létě odmítá pít. Až jednou jsem koupila meloun a vykrajovala různé tvary. Čtverce, obdélníky kolečka atd. To se mu líbilo. Dala jsem to do misky, snědl vše. Nebo jsem dělala různé saláty, dávala mu je do větší misky. Také vše snědl, dokonce vypil i nálev.

Nákupy – další problémy byly při nákupech. To jsem musela být ve střehu, protože na všechno sahal a prohlížel si různé věci. Nejhorší to bylo u pokladny. Pokladní markovala velmi rychle a já nestačila vše uhlídat. Tak se stávalo, že některé zboží jsem měla na účtence 2x, místo 4 rohlíků jsem jich měla 14, a některou věc jsem si neodnesla vůbec, protože paní pokladní jí nechala v prostoru za pokladnou. Později jsem začala kontrolovat účty a chyby reklamovat.

Zdravotnické potřeby – jak se manželův stav zhoršoval, potřebovala jsem nakupovat více věcí v těchto prodejnách. Vložky, později plenkové kalhotky, podložky atd. Největší práci mi dalo

vysledovat správné plenkové kalhoty na noc. Většinou byl manžel ráno mokrý, protože protékaly na bocích. Některé prodavačky byly velmi neochotné a nabízely nám zboží, které nevyhovovalo.

Až při schůzkách v Gerontologickém centru na čajích jsem se dozvěděla, na co máme nárok a co je pro manžela dobré.

Bylo by toho ještě mnohem více:

– přístup lékařů a sestřiček k pacientovi při vyšetření,

- umístění do stacionáře nebo jiného zařízení např. LDN. V souvislosti s tím kontrolovat:
- podávání či vlastně nepodávání léků,
- přesvědčit se zda pacientovi není ubližováno a zda jsou mu poskytovány veškeré služby, které jsou uvedeny ve smlouvě,
- přístup pracovníků při jednání na úřadech.

V závěru chci říci, aby pečovatelé nedali na hezká slova, některých lékařů nebo pracovníků ve stacionářích a jim podobných zařízení.

Neboť ne všechno je pravda, i když se to jeví jako krásné. Pokud se vaši blízcí dostanou do takového zařízení, byť jen na krátkou dobu, všimněte si přístupu ošetřovatelů.

Když zjistíte, že je něco v nepořádku, nebojte se a upozorněte na to. Když se nestane náprava, konzultujte situaci s někým jiným a zkušeným v těchto věcech.

Za to, že se mi dařilo opatrovat mého manžela, velmi vděčím lékařům neurologovi a praktickému panu doktorovi, a především a zejména pracovníkům, odborníkům z České Alzheimerovské společnosti.

Ti všichni mi pomohli překlenout úskalí s touto nemocí spojená.

(A. K., 1942, 9 let péče o manžela)

6.5 Podpora pečujících rodin a psychosociální intervence

Tato studie v jednotlivých částech (teoretické, kvalitativní i kvantitativní včetně kazuistik) dokladuje, že péče o člověka s Alzheimerovou nemocí nebo jinou formou demence je náročná, stresující a vyčerpávající. Cílem této práce je také v návaznosti na zjištěná fakta hledat možnosti řešení i formy pomoci a podpořit tak péči o člena rodiny s demencí co nejdéle v domácím prostředí. Tato péče by měla být poskytována se zachováním co nejlepší kvality života osob pečujících i opečovávaných. Pro udržení takové péče je třeba monitoring procesu péče v těchto rodinách a pomocí metod psychosociální intervence tak redukovat pečovatelskou zátěž a stres, neboť ti pečující, kteří vnímají svou roli jako tíživou, uvažují o institucionalizaci dříve než ti, kteří jsou se svou péčí víceméně vyrovnaní. V této studii se také ukazuje, že pečovatelská zátěž roste s BPSD nemocné osoby a nedostatkem podpory ze strany rodiny nebo sociálního okolí. S tím souvisí i signifikantní výskyt stavů deprese nebo úzkosti podpořené pocity, že z péče „není úniku, že jsou do ní vtaženi, lapeni“ a cítí se v procesu péče osamoceni. Situace osamocených pečujících a, kteří se starají o nemocnou osobu tak zvyšuje pečovatelskou zátěž, kdy může dojít až na hranice snesitelnosti a neefektivních copingových strategií, a vytváří tak živnou půdu pro rozvoj Burnout

syndromu pečujících, pro konflikty a zanedbávání nebo dokonce týrání (mnohdy nevědomé) v důsledku nezvládnutí péče.

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.

Dále jsou uvedeny metody a formy psychosociální intervence na pomoc pečujícím rodinám:

1. Poradenství a podporu (informace, rady, doporučení, podpůrná (s korekcí) psychoterapie. V praxi i v různých studiích bylo prokázáno, že dobré a přiměřené informace jsou pro pečující nesmírně důležité. Jsou důležité i v případě, kdy nejsou příliš potěšující. Což je často případ onemocnění způsobujících demenci. Být informován znamená možnost a příležitost se vyrovnat s danou situací, rozmyslet si a naplánovat vše, co je a bude potřebné. Zachovat dobrou kvalitu života – a to jak člověka postiženého demencí, tak člověka, který je mu oporou a pečuje o něj. Do této kategorie zahrnujeme sociálně-právní poradenství, sociální poradenství a odborné sociální poradenství.
2. Psychoterapie (kognitivně-behaviorální psychoterapie) v případech nezvládnutých konfliktů, rodinných vztahů, vztahů s nemocnou osobou, přístupu a komunikace s nemocným, anxiózně-depresivních stavů apod.
3. Relaxační techniky, jóga, rekondiční a lázeňské pobyty.
4. Podpůrné (svépomocné skupiny), cílem této skupiny je poskytovat podporu a umožnit jednotlivým členům (pečujícím osobám) tak:
 - sdílení svých pocitů a zážitků,
 - dozvědět se více o nemoci a poskytování péče,
 - dát pečovatelům příležitost procházet problémy, se kterými se potýkají nebo možnosti volby, co mají dělat,
 - poslech ostatních, kteří sdílejí podobné pocity a zážitky,
 - pomáhat ostatním prostřednictvím sdílení myšlenek, informací a poskytování podpory,
 - pečovatelé získávají šanci odejít ven z domu,
 - podporu pečovatelům postarat se sami o sebe a tím ochranu jejich zdraví a pohodu,
 - vědomí, že nejsou v této situaci sami, každý může něčím přispět a něco získat,

- pečovatelé na sebe mohou klást nerealistické nároky nebo zjišťovat, že je na ně kladou jiní,
 - podpůrné skupiny jsou místem, kde se pečovatelé cítí natolik svobodní, že se nestydí přiznat své chyby a slabosti, ale také podělit se o své silné stránky,
 - pečující se mohou poučit od ostatních, vyměnit své názory a zkušenosti.
5. Edukace rodinných pečujících formou seminářů, e-learningových kurzů a programů. Tyto aktivity pomáhají se naučit pečovat. Jsou postupně zakládány školy pečování o seniory, pečování a ošetřování (co je dobré vědět, umět a udělat), praktické návody potřebné k pečování, ale také naučné texty k dalšímu sebevzdělání, výukové seriály, videa, příručky, či přednášky z kurzů. Edukační programy se mohou stát významným momentem pro nalézání dalších zdrojů pomoci.

Následují důležité formy pomoci terénní, ambulantní a institucionální (hospitalizace):

1. Respítní péče, asistenční služba, denní a týdenní stacionáře umožňují pečovateli, aby mohl setrvat v zaměstnání a přesto pečovat o nemocného v jeho vlastním domácím prostředí. Programy lze využívat i krátkodobě k vyřízení osobních záležitostí (zdravotních, organizačních apod.) nebo k regeneraci vlastních sil. Tyto programy také pomáhají udržovat kontakty se sociálním okolím nemocného i pečujícího. Profesionální pečovatelé a asistenti tak mohou monitorovat proces péče pečujícího rodinného příslušníka a celou situaci v rodině.
2. Služba domácí péče – home care (zdravotně-ošetrovatelské úkony – podávání léků, pomoc s hygienou apod.) v domácím prostředí).
3. Spolupráce lékaře s rodinou je nesmírně důležitá – lékař by neměl opomíjet cílené dotazy na chování pacienta, na to jak se cítí jen pacient. Velmi často se u pečovatelů objevují příznaky úzkosti nebo deprese, které ovlivňují kvalitu zázemí pacienta a tím průběh nemoci. Je proto třeba v rámci obvyklé návštěvy pacienta u lékaře pracovat i s jejich pečujícími, poskytnout rodině dostatek informací o průběhu onemocnění, o možnosti zapojení se svépomocných skupin, na další odborníky v případě potřeby. Postup a pomoc lékaře se tak stává dalším ze zdrojů redukce pečovatelské zátěže a podpory péče v domácím prostředí. S výhodou může lékař nabídnout také internetové odkazy, na kterých se rodina může o různých formách pomoci ve svém regionu více dozvědět.
4. Krátkodobé (respítní) pobyty) obvykle na dobu 1 – 3 měsíců, pro odpočinek a úlevu od péče a pobyty rezidenční, dlouhodobé, domovy se zvláštním režimem (DZR) pro případ, kdy už péče v domácím prostředí není zvládnutelná ať již na straně

pečujícího nebo nemocného (značná progresse nemoci si vyžaduje celodenní péči). Odbornou pomoc včetně psychologické je třeba věnovat právě pečujícím členům rodiny, kteří často s pocity viny, pocitem vlastního selhání a neschopnosti se o nemocného dále postarat, trpí a nemohou se adekvátně v pravý čas rozhodnout. Význam sehrává i odlišná kvalita poskytované péče, finanční náklady a registrace služeb v jednotlivých domovech, poskytujících péči seniorům se syndromem demence.

5. Větší pozornost by měla být věnována problematice pečujících rodinných příslušníků a členům rodiny, navštěvujícím nemocného již v DZR z pohledu komunikace s pracovníky domova a možnostmi spolupráce v péči o nemocného.
6. A větší pozornost i odbornou pomoc by si zasloužily také rodiny, které již dopečovaly, zejména ovdovělí partneři, neboť jak praktické zkušenosti dokladují, tito pečující se poměrně obtížně se zážitky z procesu péče a ztrátou milované osoby vyrovnávají a po dlouhá léta se k období péče vrací.

Jaký význam má podpora a pomoc pro rodinné pečující, která je poskytována Českou Alzheimerovskou společností o.p.s. (ČALS) a jejími pracovníky, dobře dokladuje následující svědectví pana A. Š., 1961, pečujícího 2 roky o otce s diagnostikovanou Alzheimerovou chorobou:

„Internetové stránky ČALS jsem otevřel na doporučení kamarádky psycholožky, které jsem se svěřil s obavami o zdraví svého tatínka. Začal více zapomínat, chvílemi ztrácel orientaci v čase i prostoru, přestával číst, luštit, horšil se v angličtině, němčině, francouzštině. Praktický lékař to přisuzoval pokročilému věku a podobně hovořila zpráva z neurologického vyšetření. Protože se ale tatínkův stav nadále znatelně zhoršoval, hledal jsem pomoc jinde a s pomocí zmíněné kamarádky ji našel v ČALS. Po počáteční seznamovací konzultaci a prostudování zapůjčených materiálů přišlo na řadu vyšetření mého tatínka. Potvrdilo se, že trpí nějakou formou demence. Že jde přímo o Alzheimerovu nemoc, bylo jasné po odborném neurologickém vyšetření. Diagnóza, která změnila život celé rodiny. Maminka, sestra i já jsme věděli, že nás čekají nelehké chvíle. Nyní po dvou letech, Alzheimerova nemoc u tatínka postoupila do takzvaného rozvinutého stadia. Považuji za veliké štěstí, že jsme před dvěma lety našli cestu do ČALS. Nejen kvůli tatínkovi, kterému včasná diagnóza otevřela dveře k té nejlepší dostupné léčbě, díky které se postup nemoci zpomalil, ale také kvůli zbytku celé rodiny. Skutečně nevím, kde jinde bychom našli všechno to, co nám bylo předloženo a stále je předkládáno právě tam – nespornou odbornost, pomoc, podporu, hluboké pochopení, praktické rady, upřímnost, optimismus. Za ty 2 roky jsem služby ČALS doporučil

několika známým a všichni bez výjimky mé názory na význam a kvalitu nabízených služeb ČALS. sdílejí.

Všechny pacienty s Alzheimerovou chorobou a jejich blízké, kteří se ještě v nedávné minulosti museli obejít bez pomoci ČALS, upřímně obdivuji. Náš zápas s touto nemocí již není díky této pomoci zdaleka tak nevyrovnaný a beznadějný“.

(pan A. Š., 2 roky péče o otce)

6.6 Diskuse

V této studii (kvalitativní části práce) byl učiněn pokus navázat na část kvantitativní a doplnit pomocí metody semistrukturovaného interview o data, získaná hlubším zkoumáním vybraných témat procesu péče 12 respondentů (dotazovaných pečujících rodinných příslušníků) sledovány ty oblasti, které bývají zdrojem pečovatelské zátěže. Současně byla u všech dotazovaných měřena míra depresivity, anxiózy a zátěže. Jednalo se o respondenty, kteří aktuálně pečují o své blízké s Alzheimerovou chorobou nebo jinou formou demence. Všichni nemocní byli diagnostikováni lékaři specialisty – neurology, psychiatry nebo geriatry. Z hlediska pohlaví v tomto souboru převažovalo zastoupení žen, obdobně jako v části výzkumu kvantitativní. I když ženy mají vyšší věk dožití (střední délku života a prevalence Alzheimerovy choroby roste s věkem), pomoc v péči si dle současných poznatků snáze vyhledávají právě ženy. I v našem výzkumném souboru to byly ženy s převahou úrovně vztahu intergeneračního – 7 respondentů (dcery, vnučka) a méně pak vztahu intrageneračního – 3 respondentky (manželky, partnerky), dále 1 manžel, 1 sestra. Nevýhodou homogenity souboru z hlediska pohlaví je absence mužského pohledu, jde především o pohled ženský a výsledky výzkumu tak mohou být zkresleny.

Z pohledu realizace výzkumu byly dále rozhovory zacíleny do širšího výzkumu České alzheimerovské společnosti, čímž jsme získaly značné množství dat pro další výzkumné záměry a současně mohlo být určitou nevýhodou „rozptylování“ respondentů a zaměřenost dotazů i na jiné oblasti. Respondenti však odpovídali pružně v plné šíři, nebyla patrná známka odklonu v odpovědích na naše výzkumné dotazy. Interview jsme vedly střídavě s kolegyní, která se tímto tématem také odborně zabývala, přičemž bylo naší snahou zachovávat co největší shodu v kladení otázek a vedení rozhovoru. Snahou bylo dále přiblížit organizaci péče se zaměřením na pečovatelskou zátěž v rodině, na zkoumání jevů, které s sebou tato péče přináší. Analýza dat jako taková je deskriptivní a ve svém zadání jde o poměrně obsáhlé téma, tyto podklady by mohly být využity jako zdroj pro další výzkum jednotlivých oblastí (ukázky některých originálních přepisů rozhovorů jsou uvedeny v příloze). Oslovení respondenti z řad

pečujících rodinných příslušníků v důsledku pečovatelského stresu a zátěže často nedokázali jednoznačně nebo strukturovaně odpovídat. Většina z respondentů má potřebu sdělovat svá témata v plné šíři a jsou „mnohomluvní“, velmi komunikativní, takže bylo nutné opakovaně rozhovor strukturovat.

Meze a úskalí tohoto výzkumu jsou v neúplné reprezentativnosti tohoto souboru vzhledem k pohlaví (1 muž, 11 žen), dále z hlediska velikosti souboru a z hlediska regionálního zastoupení (zde se jednalo o respondenty z Prahy a středočeského kraje). Tito respondenti vyhledali pomoc České Alzheimerovy společnosti, byli výzkumnému projektu nakloněni a považovali jej za důležitý. Vzhledem k tomu, že s některými účastníky proběhl první kontakt a souhlas s účastí na výzkumu i několik měsíců předem, došlo v několika případech před rozhovorem k umístění nemocného člověka do instituce. V jednom případě si takové opatření vynutila nemoc pečujícího a umístění bylo dočasné, ve druhém prudkém zhoršení zdravotního stavu člověka s demencí. Na druhou stranu se podařilo obohatit soubor o dva respondenty, kteří sice nebyli primárními pečujícími v domácnosti, ale s péčí aktivně často pomáhal

Pokud jde o rozdíly mezi pečujícími, kteří s nemocným žijí či za ním dojíždí, je pravděpodobné, že tím došlo k určitému zkreslení výsledků, protože se lze domnívat, že „docházející“ pečující mají obvykle větší prostor pro vlastní pohyb i své záležitosti a jsou nuceni za sebe více hledat náhradu (obvykle členů rodiny nebo profesionálů) v čase vlastní nepřítomnosti. Tito pečující nemají nad každodenními činnostmi, pohybem a chováním nemocného dostatečnou kontrolu na rozdíl od pečujících, žijících s nemocným ve společné domácnosti. Přesto byl učiněn pokus zachytit zkušenosti těch, kteří pečují a dochází do domácnosti svých blízkých se snahou podpořit nemocné co nejdéle v domácím prostředí. Lidé s Alzheimerovou chorobou mají v důsledku nemoci sníženou adaptabilitu, a proto hůře snáší změny spojené například s přestěhováním (což platí pro seniorskou populaci i obecně). Snahou některých z respondentů (v praxi obdobně i jiných pečujících) bylo nemocného sestěhovat do svého domova, avšak nemocný rodič tuto změnu těžce nesl, docházelo k progresi jeho zdravotního stavu, stavům zmatenosti, poruchám chování i nálady a nemocný byl silně motivován k odchodu zpět domů. To je jeden z hlavních důvodů, proč se pečující osoby rozhodnou pro tuto alternativu, rodiče ponechat ve svém prostředí (už z hlediska zachování právě dlouhodobé paměti) a poskytují mu pomoc formou docházení do jeho domácnosti. Zajímavý by mohl být výzkumný projekt v tomto smyslu srovnávající dopady pečovatelské zátěže na pečující osoby, žijící ve společné domácnosti, a pečující osoby „docházející“ za nemocným blízkým člověkem do jeho domácnosti.

Výzkumný soubor je homogenní dle místa bydliště, z hlediska faktoru vyhledání pomoci a všichni respondenti byli také klienty České alzheimerovské společnosti. Všichni oslovení respondenti rovněž pečovat chtějí a jejich snahou je pomoci nemocnému členu rodiny. Měli tedy poměrně snadný přístup k informacím a poradenství a byli v mnoha ohledech o nemoci již poučeni. Je možné, že v tomto ohledu různorodější soubor by ukázal větší variabilitu znalostí o demenci a přístupů k nemocnému jak u primárního pečujícího, tak u jeho rodiny. Na druhou stranu z hlediska homogenity výzkumného souboru a poučenosti respondentů jsme mohly srovnávat jednotlivé oblasti výzkumu, tedy faktor „poučenosti“ a „chtít pečovat“ byl pro všechny respondenty shodný.

Výsledky kvalitativního výzkumu i v tomto případě prokazují zvýšené depresivní ladění u poloviny respondentů, u více než poloviny respondentů byly pak přítomny symptomy anxiety, 9 dotázaných respondentů se nacházelo v pásmu mírné-středně těžké zátěže, 1 respondentka na úrovni výrazné, těžké zátěže a minimální zátěž byla zaznamenána u 2 respondentů. I u tohoto méně rozsáhlého výzkumného souboru respondentů lze konstatovat, že zátěž měřená pomocí ZBI koreluje s přítomností deprese nebo anxiety. Bylo také zajímavé zjištění u jedné z dotázaných respondentek, která pečovala o 2 rodiče (matka s Alzheimerovou chorobou a otec se sníženou mobilitou a soběstačností), u které byly signifikantně přítomny symptomy deprese, úzkosti a nadměrná psychická zátěž, starost o dva rodiče byla velmi vyčerpávající (bez pomoci druhých). Na základě těchto zjištění vyvstává otázka možnosti sledování těchto faktorů v longitudinálním projektu, pro případné zachycení toho, jak se subjektivní vnímání pečovatelské zátěže, přítomnost úzkostně-depresivních stavů mění v procesu péče, do jaké míry je tento stav setrvalý, anebo jak se mění a v závislosti na kterých faktorech v průběhu péče. Dle zahraničních poznatků pečovatelská zátěž koreluje s behaviorálními poruchami nemocného, počtu strávených hodin péčí a podobně.

Téměř všichni respondenti byli schopni (i když někdy minimálně) vyjadřovat se k budoucnosti, 2 z respondentů nebyli schopni do budoucnosti nahlížet vzhledem k nárokům péče a nepřijetí nemoci u blízké osoby. Překvapující byla i zkušenost respondentů s vzájemnou úctou a jejího významu v rodině. Z rozhovorů vyplývá, že při porušení úcty a důstojnosti k nemocnému trpí pečující pocitu viny, vnímají důstojnost jako důležitou součást péče v rodině. Současně se respondenti obhajovali, že jsou „jenom lidé“ a nejsou schopni své stavy a jednání patřičně kontrolovat. Z hlediska pečovatelské zátěže ev. přítomnosti depresivních symptomů bylo zjištění, že nikdo z pečujících však neztratil smysl života vyjma jedné z respondentek.

Více než polovina respondentů se v počtu výroků vyjadřovala l ke ztrátám než k ziskům v procesu péče, současné však tito respondenti byli schopni si uvědomovat a pojmenovat zisky péče. V tomto případě zůstává otázkou, nakolik si respondenti zisky péče uvědomují v procesu péče, v jaké míře toto uvědomění přichází na základě jen předloženého dotazu, nakolik je zinteriorizováno. Zajímavé by bylo také sledovat, jaký vliv toto uvědomění (ztrát nebo zisků) má vliv na dynamiku pečovatelské zátěže v průběhu další péče. Nemoc jako takovou víceméně respondenti shodně vnímali víceméně velmi subjektivně, z řad odpovědí obecně vyplývalo nepřijetí nemoci blízké osoby, bezmoc, obavy z budoucnosti, pocity viny a další.

To, co tento projekt nepostihuje a co bylo zjišťováno v průběhu zpracovávání dat (shodně s některými obdobně orientovanými zahraničními pracemi) je, že zcela klíčovou roli ve zvládnání péče a pečovatelského stresu sehrává vztah mezi nemocným a pečující osobou, míra důvěry mezi oběma zúčastněnými stranami a míry důvěry v to, že péči osobnost pečovatele zvládne. I toto by byly další možné relevantní faktory ke sledování v následujících projektech obdobně zaměřených. Z rozhovorů také plyne význam pomoci rodiny, sousedů, odborníků, poradenství a podpory, profesionálů, potřeba mít více času pro sebe, „vystoupit z vlaku péče“, soukromí a prostor pro sebe. Rovněž významné jsou i copingové strategie ve zvládnání těžkostí, které péče přináší a ve strategiích, které pečující osoby užívají. Copingové strategie a zvládnání stresu i zátěže u pečujících by také mohl být jeden ze zkoumaných jevů v některém z dalších projektů.

I přes vědomí určitých limitů této studie se domníváme, že se nám do značné míry podařilo proniknout do širší problematiky prožívání a dopadů náročné péče o člověka se syndromem demence na rodinné příslušníky v domácím prostředí. Současně se podařilo zmapovat a identifikovat relevantní témata a možnosti nových orientací, které se v oblasti problematiky pečovatelské zátěže objevují. Přes limitaci počtu oslovených respondentů je z hlediska dlouholeté zkušenosti možno konstatovat, že mnohé výpovědi a prožitky oslovených respondentů jsou nápadně shodné s výpověďmi ostatních pečujících rodinných příslušníků, tak jak se s nimi setkáváme v klinické praxi.

ZÁVĚR

Cílem projektu disertační práce bylo přiblížit problematiku pečovatelské zátěže a nároků péče o blízké s Alzheimerovou chorobou nebo jinou formou demence. V kvantitativní části této práce – v transverzální studii byla zjišťována míra zátěže, úzkostné a depresivní symptomatiky u 102 rodinných pečujících dle délky péče o blízké s demencí. I přes rozdíly ve skupinách pečujících osob dle délky péče je hladina zátěže, deprese a úzkosti u obou skupin srovnatelná a vyžaduje profesionální pozornost. V části kvalitativní projektu disertační práce byly zjištěné poznatky dále propracovány na základě 12 semistrukturovaných interview se zaměřením na relevantní oblasti, které s pečovatelskou zátěží a stresem souvisí. V tomto případě byla více než u poloviny dotázaných respondentů zjištěna úroveň střednětěžké zátěže, obdobně byla zjištěna depresivní a úzkostná symptomatika, projevující se nejen ze samotného vnímání nemoc blízké osoby, nepřijetí nemoci a dalších těžkostí, které s péčí souvisí. Na základě výsledků šetření vyplývá, že pečující rodinná příslušníci o členy rodiny s Alzheimerovou chorobou potřebují informace, podporu a pomoc členů širší rodiny i profesionálů, přijetí, uznání a docenění této činnosti v současné společnosti. Nakonec péče v domácím prostředí o nemocného člena rodiny má z hlediska společnosti i své ekonomické opodstatnění, je pro společnost méně nákladná než pobyty nemocných v institucích. Relevantní je také supervizní činnost a monitoring pečujících rodinných příslušníků po celou dobu péče, po kterou se o nemocného člena rodiny starají.

Na základě zjištěných faktů a výsledků šetření Česká alzheimerovská společnost otevřela kurz pro profesionály, zaměřeného na poradenství a podporu pečujícím rodinám pod názvem „Edukace a trénink konzultantů“ na území České republiky v rámci nejen kontaktních míst a poboček této organizace, ale v rámci jiných center, domovů a organizací, které péči osobám se syndromem demence a pečujícím rodinám poskytují. Na podzim tohoto roku otevíráme již 3. běh toho tréninkového a vzdělávacího kurzu s cílem šířit profesionální poradenství a další formy podpory i pomoci pečujícím rodinám na území České republiky a zajistit tak jejich dostupnost. Rovněž také na tento projekt naváže projekt GA ČR „Hodnocení potřeb rodinných příslušníků pečujících o seniory“ multidisciplinárně zastoupený.

V samém závěru této práce, na tomto místě je vhodné zmínit ještě významnou informaci o existenci Evropské charty práv pacientů s demencí a těch, kteří o ně pečují.

Evropská charta pacientů postižených demencí a těch, kteří o ně pečují – deklarace Alzheimer Europe. Tato deklarace byla diskutována na výročním sjezdu Evropské alzheimerovské asociace v Lucernu (7. – 9. května 1998).

Evropská alzheimerovská asociace reprezentuje 3,5 milionu lidí postižených demencí a jejich rodiny ve více než 20 evropských zemích. Jako občané Evropy také oni mají právo na to, aby jejich potřeby byly respektovány. Evropská alzheimerovská asociace uznává, že demence jsou chronickým onemocněním, které způsobuje omezení a ztrátu soběstačnosti se všemi sociálními důsledky. Proto se Evropská alzheimerovská společnost zasazuje o prosazování práv a naplňování potřeb lidí postižených demencí i těch, kteří o ně pečují v každé evropské zemi.

1. Lidé s Alzheimerovou chorobou a jinými formami demence potřebují:

- správnou a včasnou diagnózu,
- dostatek informací a porozumění,
- zdravotní a sociální služby.

Mají právo na to, aby se podíleli na rozhodnutích o svém vlastním životě, na právní ochranu a co nejlepší v jejich zemi dostupné zdravotní i sociální služby.

2. Pečovatelé a rodinní příslušníci potřebují:

- informace a porozumění,
- společenské ocenění jejich unikátní role a jejího významu pro poskytování péče,
- respektování jejich vlastních potřeb,
- dostupnost zdravotnických a sociálních služeb,
- finanční pomoc.

Pečovatelé a rodinní příslušníci jsou klíčovým článkem v péči o pacienty postižené demencí. Mají proto právo na to, aby jejich role byla respektována a společensky oceněna, aby jejich názor byl respektován při rozhodování a zajišťování další péče a služeb.

3. Lidé s demencí potřebují spektrum zdravotnických a sociálních služeb, a to zejména:

- včasné a přesné stanovení diagnózy a odstranění léčitelných onemocnění či příznaků,
- dostupnost běžné medikamentózní terapie,
- dostupnost specializované neurologické a psychiatrické péče,
- denní centra a domácí péči,
- respitní péči pro rodinné pečovatele,
- citlivou a správnou péči o umírající.

4. Systém sociální péče a sociálního zabezpečení v každé evropské zemi by měl garantovat:

- uznání finančních nákladů spojených s péčí o pacienty postižené demencí, které vynakládá sám postižený i jeho rodina,
- informace a nediskriminovaný přístup k sociálním výhodám pro zdravotně postižené, které jsou dostupné v jejich zemi,
- finanční podporu pro mladší nemocné postižené demencí a jejich rodiny,
- přiměřenou finanční podporu pro rodinné pečovatele.

5. Zvýšení informovanosti a vzdělání jsou základem pro lepší péči o pacienty postižené demencí:

- Je nutné zlepšit informovanost široké veřejnosti – to je základem pro porozumění této problematice a pro odstranění předsudků a diskriminace.
- Je třeba zajistit dostatek informací pro rodinné pečující.
- Je třeba zajistit komplexní edukační programy o problematice demencí pro lékaře a ostatní zdravotnické profesionály.
- Je třeba vypracovat vzdělávací a výcvikové programy pro ošetřující personál a zdravotní sestry.

6. Výzkum o biologických, klinických a psychosociálních aspektech demencí je zásadní podmínkou pro zlepšení péče a léčení a konečně i jedinou možnou cestou k nalezení kauzálního léku:

- Výzkumné priority by se měly zaměřit dle potřeb pacientů postižených demencí a jejich rodin.
- Výzkumné programy by měly respektovat pacienty postižené demencí a jejich rodinné příslušníky jako aktivní účastníky.
- Výzkum musí být založen na etických zásadách a zejména respektovat důležitost souhlasu.
- Výzkum by měl být vždy zaměřen na praktické výstupy.

7. Evropská alzheimerovská asociace a její členové chtějí výše uvedených cílů dosáhnout následujícími cestami:

- Spoluprací s profesionály v oblasti zdravotnictví i sociálních služeb.
- Prosazováním potřeb pacientů postižených demencí a jejich rodin v kontaktu s národními vládami a parlamenty.

- Prosazování potřeb pacientů postižených demencí a jejich rodin v rámci Evropské Komise a Evropského Parlamentu.
- Podporou výzkumu, prosazováním nových strategií, rozšiřováním informací i zkušeností z praxe.
- Podporou rodinných pečovatелů, podporou mezigenerační solidarity.
- Spoluprací ke zlepšení situace pacientů postižených demencí, která povede k prosazování jejich důstojnosti, nezávislosti, autonomie a bezpečnosti. (Tyto informace jsou čerpány z listů České Alzheimerovské společnosti (ČALS))

Evropskou chartu práv všech pečujících obecně lze v plném znění a světových jazycích nalézt na webových stránkách: <http://www.coface-eu.org/en/Publications/Charter-for-Family-Carers/-print/>.

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.
- Easters 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. Nепublikovaná 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
- 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. *Dementia 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.
- Chumbler. 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 1*. 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: [wwwhttp://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 alzheimerovská 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., Zareparsi, 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). Pflegendе 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.
- Millward C. (1999). Caring for Elderly Parents. *Family Matters (52)*, 26–30.
- Moody, H. R. (1993). *Ehics 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., Mittelmark, 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., Slaměník, 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.
- Vyháněk, 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: Comparaison 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.