

**Posudek oponenta disertační práce**

---

**Jméno autora práce:** PhDr. Eva Jarolímová**Název práce:** Pečovatelská zátěž u Alzheimerovy choroby a její souvislosti**Vedoucí práce:** Prof. PhDr. Lenka Šulová, CSc.**Oponent práce:** PhDr. Eva Dragomirecká, PhD.

---

*Tématem práce* je situace příbuzných pečujících o člena rodiny se syndromem demence a možnosti jejich podpory. Téma práce je vysoce aktuální vzhledem ke zvyšující se prevalenci demence v důsledku stárnutí obyvatelstva i vzhledem k probíhajícím procesům deinstitucionalizace a preference života lidí se sníženou soběstačností v domácím prostředí. Záměrem autorky bylo podložit proklamace o nutnosti podpory rodinných příslušníků odbornými poznatky a výzkumnými nálezy, kterých je dosud v české odborné literatuře poskrovnu. Konkrétně je práce zaměřena na psychickou a pečovatelskou zátěž, která vzniká v procesu péče o blízkou osobu se syndromem demence. Nelze než souhlasit s argumentem autorky, že kvalita života nemocného je přímo závislá na kvalitě života pečujícího rodinného příslušníka.

*V literárně přehledové části* autorka zpracovala kapitoly týkající se (1) vymezení a charakteristik syndromu demence s důrazem na Alzheimerovu chorobu, (2) rodinné péče o člověka s demencí, (3) problematiky pečovatelské zátěže a stresu a (4) možností psychosociálních intervencí jako podpory pečujících. Autorka pojednává především o Alzheimerově chorobě, která způsobuje více než polovinu všech případů demence, v části nazvané Prevalence a incidence Alzheimerovy choroby však může být pro nepoučeného čtenáře matoucí, že se zde uvádějí jak údaje týkající se prevalence Alzheimerovy choroby (tvořící 50-60 % všech demencí), tak údaje týkající se všech typů demencí (s. 14-15).

Celkově je literárně přehledová část zpracována velmi kvalitně, s výbornou znalostí problematiky a současných pramenů včetně výzkumných studií. Otázky symptomů a sociálních dopadů onemocnění jsou pojednány se zřetelem na potřebu péče a možné důsledky na život pečující rodiny, kapitola o rodinné péči obsahuje mimo jiné cenná data (expertní odhady) o domácí péči ve světě.

Hlavním přínosem literárně přehledové části je třetí a čtvrtá kapitola věnovaná subjektivní pečovatelské zátěži a možnostem podpory rodinných pečujících. Jedná se o poučené, přehledně napsané a originální zpracování témat, která u nás dosud nebyla soustavně zpracována, to vše podloženo hlubokou znalostí teorie i dlouholetou klinickou zkušeností. Práce prokazuje, že je autorka nejen uznávanou odbornicí věnující se práci s rodinami nemocných v České alzheimerovské společnosti (ČALS) a Gerontocentru, ale že neméně cenná je její systematická činnost teoretická. Ve třetí kapitole je přehledně oddělen pojem subjektivní a objektivní pečovatelské zátěže a vztah stresu a zátěže. Jako argumenty důležitosti podpory rodinných pečovatelů slouží dosavadní výzkumy důsledků prožívaného stresu a faktorů, které pečovatelskou zátěž ovlivňují.

Přehledová část je zpracována jasně, strukturovaně, s velmi dobrou stylistickou úrovní. Před publikací doporučuji textovou korekturu ojedinělých překlepů, které neodhalil (nebo způsobil) automatický jazykový korektor, jako je např. „dopingové strategie“ (místo „copingové“, s. 52), dvojí zkopírování stejné věty na s. 42, 43 a další překlepy, např. s. 24, 60, 62. Tato připomínka je na úrovni redakčního komentáře a nesnižuje konstatování velmi dobrou formální kvalitu práce.

*Empirická část práce* prezentuje smíšené kvantitativně – kvalitativní výzkumné šetření pečovatelské zátěže u neformálních pečovatelů osob s demencí, kteří kontaktovali poradenskou službu ČALS. V dotazníkovém šetření (N = 102) byly využity nástroje na měření pečovatelské zátěže (Zarit Burden Inventory), depresivních příznaků (GDS, BDI) a anxiety (BAI). Ověřovány byly hypotézy vyšší pečovatelské zátěže a častějšího výskytu poruch nálad u osob, které pečují déle než dva roky v porovnání s těmi, kteří pečují kratší dobu. Potvrzení hypotéz by ukazovalo na víceméně lineární

model kumulace stresu a zátěže v závislosti na době jeho působení, nepotvrzení je východiskem pro předpoklad multifaktoriálního modelu. Následná kvalitativní etapa (N = 12) využívající polostrukturované rozhovory s pečujícími osobami si kladla za cíl zjistit vliv dalších proměnných, které pečovatelský stres a zátěž ovlivňují.

Ve výsledkové části *kvantitativní etapy* výzkumu je popsán výběrový soubor rozdělený na dvě podskupiny (podle doby trvání péče) včetně výsledných skóre použitých instrumentů. V popisu souboru by čtenář přivítal bližší informaci o bydlišti respondentů. V textu je zmínka o tom, že část respondentů pochází z Prahy a Středočeského kraje, část z Moravskoslezského kraje (Ostrava a Český Těšín). Obě lokality jsou natolik rozdílné, že se nabízí otázka, zda má či nemá bydliště vliv na životní situaci pečovatелů a jaký je v souboru jejich vzájemný poměr. Dalším bodem k diskusi je použití dvou instrumentů k měření deprese a to GDS a BDI. Důvodem byl zřejmě věk respondentů; Geriatric Depression Scale byl zřejmě použit u starších a BDI u mladších respondentů. Lze namítnout, že GDS byl sice původně vyvinut pro starší populaci, ale v současnosti se používá i pro ostatní věkové skupiny (existují české orientační normy pro věk 60+ i pro věk 18-59) a pro výzkum by bylo jednodušší použít jeden instrument pro celý soubor. Presentace výsledků je důkladná, v některých případech by mohlo být pro čtenáře přehlednější sloučit údaje pro oba podsoubory do jedné tabulky (např. tab. 6 a 7 nebo 13 a 14). Korelace výsledných skóre s věkem a dobou péče prokázala žádnou nebo slabou závislost, test průměrů nebyl proveden. Podle očekávání byl prokázán vztah mezi mírou zátěže a výskytem depresivních a úzkostných příznaků. Byl ověřován také vztah proměnné intergenerační/ intragenerační péče k míře zátěže. Celkově se neprokázala závislost pečovatelské zátěže měřené instrumentem ZBI na délce péče, věku nebo vzdělání. Negativní výsledek jednak odpovídá zahraničním výzkumům, jednak potvrzuje předpoklad důležitých osobnostních, vztahových a copingových faktorů, o kterých autorka v tomto smyslu v práci pojednává. Materiál kvantitativního šetření je pro účely práce zpracován dostatečně, pro další účely by mohla být zajímavá vícerozměrná analýza (délka péče, věk, inter/intragenerační péče, vzdělání, místo bydliště), i když nelze vzhledem k výsledkům dílčích analýz očekávat objevení modelu s vysokým podílem vysvětlené variability. Zjištění příspěvku jednotlivých faktorů k celkové vysvětlené variabilitě by však mohlo být zajímavé.

Na kvantitativní etapu, která prokázala působení dalších faktorů ve vztahu k subjektivnímu prožívání zátěže, navazuje logicky *kvalitativní etapa*, jejímž cílem je přispět k poznání těchto faktorů. K jednotlivým tématům je prezentován soupis výroků a jsou doplněna podrobným shrnujícím a poučeným komentářem. Pro čtenáře představuje tato část cenný vhled do situace pečujících rodin včetně zprostředkování pohledu pečovatелů na protektivní a rizikové faktory a jejich potřebu podpory. Autorka se v komentáři a diskusní části zabývá aspekty, které jsou v současnosti považovány za důležité, jako jsou např. kritické momenty rozhodování o péči, spolupráce v rámci rodiny, postoje k ústavní péči, účast v tzv. sdílené péči a další. K limitům práce uvádí nedostatečné zastoupení mužů a omezení na soubor osob, které mohou a jsou ochotny využívat služby podporující rodinné pečovatele.

Práce podle mého názoru dosáhla vysokého cíle, který si stanovila, a to zmapovat a identifikovat relevantní témata, která se v oblasti pečovatelské zátěže objevují. Dalším přínosem práce je, že tak autorka činí ve stálé konfrontaci se zkušenostmi z vlastní poradenské praxe.

Celkově práci považuji za obohacení poznatků v dané oblasti, a to jak v části literárně-přehledové, tak v části empirické. Jedná se o vysoce kvalitní odborný text s využitím teoretickým, výzkumným i praktickým.

Závěr:

Předložená práce Evy Jarolímové splňuje podle mého názoru plně požadavky kladené na disertační práce, doporučuji ji proto k obhajobě a navrhuji klasifikaci „prospěl/a“.

V Praze 5.9.2016

  
PhDr. Eva Dragomírečká, PhD.