

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Katedra psychologie

ALZHEIMEROVA CHOROBA A
PSYCHOSOCIÁLNÍ ZDRAVÍ
PEČUJÍCÍCH OSOB

ALZHEIMER'S DISEASE AND PSYCHOSOCIAL HEALTH
OF CAREGIVERS



Bakalářská diplomová práce

Autor: **Bc. Daniela Turečková**

Vedoucí práce: **Mgr. Michal Bártek**

Olomouc

2023

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucímu bakalářské práce Mgr. Michalu Bártkovi za cenné rady při psaní bakalářské práce. Velké poděkování také patří mé rodině a přátelům za podporu při studiu. Dále moc děkuji všem neformálním pečujícím, kteří mi poskytli i přes nedostatek času rozhovory.

Místopřísežně prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „*Alzheimerova choroba a psychosociální zdraví pečujících osob*“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího bakalářské práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Pardubicích dne 30. 11. 2023

Podpis

OBSAH

Číslo	Kapitola	Strana
OBSAH		4
ÚVOD		7
TEORETICKÁ ČÁST		8
1 Demence		9
1.1 Základní typy demencí		9
2 Alzheimerova choroba		12
2.1 Příznaky Alzheimerovy choroby		13
2.2 Diagnostika Alzheimerovy choroby		14
2.2.1 Proces diagnostiky Alzheimerovy nemoci		16
2.3 Léčba Alzheimerovy choroby.....		18
2.3.1 Farmakologické metody		18
2.3.2 Nefarmakologické metody		19
2.3.3 Budoucnost léčby Alzheimerovy choroby		20
3 Problematika neformální péče		21
3.1 Vymezení dlouhodobé a neformální péče		21
3.2 Potřeby neformálně pečujících		23
4 Psychosociální zdraví		25
4.1 Dopady péče na psychosociální zdraví pečujících		26
VÝZKUMNÁ ČÁST		28
5 Metodologie výzkumu		29
5.1 Výzkumný problém		29
5.2 Cíl výzkumu a výzkumné otázky		29
5.3 Výzkumné metody.....		29
5.4 Metody zpracování a analýzy dat		31
5.5 Výzkumný soubor.....		31
5.6 Etické hledisko a ochrana soukromí		33
6 Prezentace výsledků		35
6.1 Jednotlivé kategorie		36
6.2 Paradigmatický model		48
6.3 Odpovědi na výzkumné otázky		49

7	Diskuse	51
8	ZÁVĚR.....	54
9	Souhrn.....	55
	LITERATURA.....	58
	PŘÍLOHY.....	64

ÚVOD

Pro svoji bakalářskou práci jsem zvolila téma Alzheimerova choroba a psychosociální zdraví pečujících osob. Vzhledem ke stárnutí populace se dá předpokládat, že neformálně pečujících osob obecně bude stále přibývat. Do budoucna by však pro řadu lidí mohla tato péče představovat problém, a to hned z několika důvodů. Prvním z nich je odkládání mateřství na pozdější věk. Další překážkou je stále se oddalující odchod pracujících lidí do starobního důchodu. Je tak velmi pravděpodobné, že bude přibývat lidí, kteří se budou muset při zaměstnání postarat jak o svoje dorůstající děti, tak o stárnoucí rodiče. V kombinaci s náročností péče o nemocné lidi, kteří bývají často součástí rodiny, se dostává pečující často za hranu svých možností. A právě i na souběh těchto faktorů bych ve své práci chtěla upozornit.

Motivací pro výběr tématu je především vlastní zkušenost s Alzheimerovou chorobou v rodině, díky které si dokážu představit, jak je péče o takto nemocnou osobu náročná, a že pečující často zažívají velmi náročné psychické situace. Ty jsou obtížně řešitelné a přivádí samotného pečujícího mnohdy do pocitů osobní krize a vyhoření. Jako student psychologie také vím, jak je péče o psychické zdraví důležitá, a zároveň jak často bývá opomíjená. V kombinaci se zmiňovanými populačními trendy ve společnosti, dle mého názoru péče o osoby s touto chorobou představuje problém, který není ve společnosti tak úplně znám, tudíž i mezi generacemi je málo komunikován a legislativně nedostatečně ukotven.

Bakalářská práce je rozdělena do dvou částí. V teoretické části se nejprve obecně zabývám demencí a jejími základními typy. V druhé kapitole se již konkrétně věnuji Alzheimerově chorobě, zejména příznakům, diagnostice a léčbě této nemoci. Ve třetí kapitole je pak rozebrána problematika neformální péče a v neposlední řadě také potřeby neformálních pečujících. Čtvrtá kapitola je zaměřena především na pojem psychosociálního zdraví, a také na možné dopady péče na zdraví pečujících osob.

Cílem druhé části bakalářské práce je prozkoumat, jaký dopad má neformální péče o člověka s Alzheimerovou chorobou na psychosociální zdraví pečujících osob. Výzkumná část byla realizována formou polostrukturovaných rozhovorů s pečujícími osobami. Následně byla získaná data kvalitativně zpracována.

TEORETICKÁ ČÁST

1 DEMENCE

Pro lepší orientaci v tématu je nezbytné si definovat pojem demence a stručně popsat základní druhy demencí. Bartoš a Hasalíková (2010) ve své knize uvádějí význam slova demence. Demence je z latinského slova de od, z a mens mysl. Tato nemoc způsobuje pokles intelektových schopností oproti dřívější úrovni. Pokles se projevuje obecně obtížnějším zvládnutím běžných činností.

Demenci však definují i jiní autoři, například Holmerová et al. (2004) demenci vysvětluje jako syndrom nebo soubor příznaků, který je způsobený poškozením mozku, především mozkové kůry. Podobně, ale podrobněji má demenci vymezenou ve své knize i Koukolík a Jiráček (2004), kde je tato nemoc označena za syndrom způsobený chorobou mozku, která je chronické nebo progresivní povahy. Přičemž je v mozku porušeno mnoho vyšších nervových kortikálních funkcí jako paměť, myšlení, orientace, chápání, počítání, schopnost učení, jazyka a úsudku. Přičemž vědomí není zastřeno. U demence je obvykle zhoršené chápání, kterému občas předchází zhoršení emoční kontroly, motivace nebo sociálního chování. Typicky se tyto příznaky objevují u Alzheimerovy choroby, cerebrovaskulárního onemocnění a u jiných stavů, které hlavně postihují mozek.

1.1 Základní typy demencí

Demence má velké množství dělení, dle různých kritérií. V následující části textu bych ráda zmínila některá z těchto dělení. Halová (2010) ve své knize dělí demence dle typu a intenzity zasažení. Podle typu zasažení demenci rozděluje na kortikální a subkortikální typ. Přičemž demence kortikálního typu zasahuje kůru mozku. Toto onemocnění se mimo jiné projevuje ztrátou schopnosti řeči a porozumění mluvě (afázií), ztrátou schopnosti dělat účelné pohyby (apraxií), ztrátou schopnosti poznávání předmětů (agnosií), poruchou orientace a v neposlední řadě poruchou paměti.

Představitelem tohoto typu demence je například demence Alzheimerova typu. Na rozdíl od kortikálního typu demence, subkortikální typ je způsobený poškozením podmozkové kůry. Onemocnění se projevuje zejména poruchou emocí, úsudku

a plánování. U tohoto typu demence nemocnému mnohdy zůstává náhled na nemoc i svoji osobnost. Postupně onemocnění způsobuje degenerativní a cévní změny. Bartoš a Hasalíková (2010) ve své knize předchozí typy demence doplňují ještě o smíšenou variantu dvou předchozích typů demencí. Přičemž smíšenou je těžší diagnostikovat. Příkladem smíšené demence je například vaskulární demence nebo Creutzfeldtova-Jakobova nemoc. Dále vymezují další typ demence s názvem demence s lokalizovanými neurologickými příznaky. Jak již název napovídá, tento typ spočívá v tom, že je provázený lokalizovanými neurologickými příznaky, zejména hemiparézou nebo mozečkovým syndromem. Hemiparéza se může objevit u vaskulární demence, nebo subdurálního hematomu. Mozečkový syndrom se může vyskytnout u Crutzfeldovy-Jakobovy nemoci nebo u multisystémové atrofie. U těchto druhů demence je proto důležité provést magnetickou rezonanci nebo počítačovou tomografii vyšetření mozku.

Orel (2020) demence dělí na atroficko-degenerativní a symptomatickou. K atroficko-degenerativnímu onemocnění se řadí demence Alzheimerova typu, Pickova choroba nebo Huntingtonova choroba. Symptomatické demence, jak již název napovídá, jsou pak na podkladě předchozího onemocnění nebo poškození cév. Mohou vznikat v důsledku nejrůznějších infekcí, nádorových onemocnění, nebo například po úrazech.

Kromě nejčastějšího typu demence, a to demence Alzheimerova typu, které bude věnována celá další kapitola, bych se ráda zmínila o druhé nejvíce rozšířené demenci, která nese název vaskulární demence. V dalším odstavci bych se podrobněji chtěla věnovat dalším symptomatickým demencím.

Dle Zvěřové (2017) vaskulární demence čítá zhruba 30 % všech demencí. Vaskulární demence vzniká na podkladě cévního postižení, které pak sekundárně způsobí poškození mozku. U tohoto druhu demence dojde k ucpaní, nebo naopak ke krvácení z cévy, to následně způsobí narušení cévního zásobování mozku, v důsledku toho dojde k tzv. nedostatečnosti mozkových nervových buněk. Tedy neurony jsou poškozeny a umírají, v důsledku toho klesá počet synapsí a neuronů. Riziko vaskulární demence se zvyšuje u lidí, kteří trpí vysokým krevním tlakem, zvýšenou hladinou cholesterolu, triacylglycerolu, cukrovkou, dlouhodobým chronickým stresem apod. Pro vaskulární demenci je typické, že zhoršování stavu probíhá schodkovitě a náhled nemocného zůstává po dlouhou dobu zachovaný. Tím pádem se tu objevuje i vyšší riziko deprese.

Výše zmiňované dva typy demencí, demence Alzheimerova typu a vaskulární demence jsou nejčastějšími typy demencí. Existuje však celá řada dalších demencí. Dle Orla (2020) jsou velkou kategorií například demence u jiných nemocí zařazených jinde. Do této kategorie spadá například demence u Pickovy choroby. Zvěřová (2017) dodává, že tato demence se vyskytuje nejčastěji mezi padesátým a šedesátým rokem života. Typická je zde změna charakteru, povahy, zvyků nebo například tzv. společenská odbržděnost. Někdy je také označována jako fronto-temporální demence z důvodu atrofie čelních a spánkových laloků mozku. V neodumřelých neuronech jsou pak vidět Pickova tělíčka.

Další velmi závažnou demencí je dle Pidrmána (2007) demence u Crutzfeldtovy-Jakobovy nemoci. Řadíme ji mezi prionové infekce, podobně jako onemocnění kuru nebo bovinní spongiformní encefalopatii dobře známou pod názvem „nemoc šílených krav“. Pro tuto variantu demence není známá léčba.

Další typ označuje Zvěřová (2017) za demenci u Huntingtonovy nemoci. Tato demence začíná již mezi dvacátým a třicátým rokem života a roli zde hraje genetika. Co se týče příznaků, objevují se zde mimovolní pohyby obličeje, končetin i celého těla. Dále do kategorie demence u jiných nemocí zařazených jinde můžeme řadit demence u Parkinsonovy choroby nebo demence u onemocnění virem HIV.

Pidrmán (2007) také podotýká, že mohou vznikat demence na podkladě metabolických, infekčních, nebo toxických poruch. Toxická demence vzniká působením neurotoxických látek v mozku. U toxických demencí se nejčastěji jedná o alkoholovou demenci. Jak již název napovídá, demence je způsobena dlouhodobým působením alkoholu na neurony, který ve svém důsledku způsobuje atrofii mozkové tkáně. Dalším typem je farmakogenní demence, která může vzniknout užíváním některých farmak. Příkladem takových farmak jsou cytostatika, zástupce benzodiazepinů a barbiturátů.

Orel (2020) zmiňuje nutričně podmíněnou demenci, která vzniká důsledkem nedostatku některých částí potravy. Dalším typem demence může být demence u endokrinních poruch. Tento typ onemocnění odeznívá postupně s léčbou endokrinní poruchy. Objevuje se jako doprovod u řady onemocnění. Například snížené nebo zvýšené činnosti štítné žlázy, příštítných tělísek apod. Dále mohou být metabolické demence při systémových chorobách a metabolické demence s hereditárním podmíněním. Do infekčně podmíněných demencí pak řadíme luetickou demenci či demenci, která je způsobena lymeskou boreliózou.

2 ALZHEIMEROVA CHOROBA

Předchozí kapitola byla věnována obecně popisem demence a jejím různým typům. V této kapitole bych se již ráda věnovala jednomu typu demence, konkrétně Alzheimerově chorobě. V této práci bude pozornost zaměřena především na popis Alzheimerovy choroby, její diagnostiku a možné způsoby léčby této nemoci. Dále nebude opomenuta ani epidemiologie.

Korábečný et al. (2020) ve své knize uvádějí, že Alzheimerova nemoc byla poprvé zmíněna roku 1906 Aloisem Alzheimerem na sjezdu německých psychiatrů v Tubingenu. Tehdy bylo objevené onemocnění vzácné, zatímco dnes se Alzheimerova choroba považuje za běžné onemocnění. V populaci bohužel přibývá i mladších pacientů s touto chorobou. V Evropě trpí Alzheimerovou nemocí zhruba 2,5 % populace a je čtvrtou nejčastější příčinou smrti. Přičemž riziko nemoci výrazně stoupá s věkem. U lidí starších 65 let se pravděpodobnost výskytu pohybuje mezi 5 % až 7 %. U populace 70letých lidí je pravděpodobnost výskytu již 10 %. Tím, že v dnešní době se lidé obecně dožívají vyššího věku, roste i počet osob s Alzheimerovou demencí. V České republice pak dle zprávy Českého statistického úřadu (2021) mezi seniory ve věku nad 65 let byla Alzheimerova choroba a jiné demence sedmou nejčastější příčinou úmrtí. Počty zemřelých seniorů na toto onemocnění stále rostou. Jen od roku 2011 do roku 2022 došlo ke zvýšení úmrtnosti o 101 %.

Dle Jiráka (2013) je Alzheimerova nemoc nejčastější forma demence. Ze všech výskytů demencí má zastoupení minimálně v 50 %, dalších 10 % až 20 % jsou demence smíšené, tzv. alzheimerovsko-vaskulární demence. Hauke et al. (2017) pak vymezují Alzheimerovu nemoc spíše jako skupinu onemocnění, které mají do jisté míry odlišný průběh. Průběh nemoci je odlišný v genetických dispozicích, psychickém a fyzickém stavu pacienta, přítomnosti dalších onemocnění, ale také v dostupnosti příslušné péče a podpory. Obecně je však pro Alzheimerovu nemoc typické, že příznaky se rozvíjejí pomalu a nenápadně.

Tato nemoc se rozlišuje na dva hlavní typy, a to na presenilní a senilní typ. Presenilní typ se objevuje před 65. rokem a je velmi ovlivněn genetickými predispozicemi. Zatímco senilní typ se vyskytuje až po 65. roce života. Martone a Piotrowski (2022) pak doplňují, že příznaky této nemoci se rozvíjejí dost nenápadně a plíživě.

2.1 Příznaky Alzheimerovy choroby

Dle Alzheimers society (2020) jsou příznaky Alzheimerovy choroby zpočátku mírné. S postupným poškozením více mozkových buněk se však symptomy nemoci zhoršují a nemoc začíná zasahovat do každodenního života jedince. Tyto častější příznaky pak lidi trpící Alzheimerovou chorobou odlišují od běžných příznaků typických pro stáří, jako je například pomalejší přemýšlení či občasné zapomínání. V pozdějších fázích Alzheimerovy choroby si lidé mnohem méně uvědomují dění kolem sebe a stávají se postupně více závislími na pomoci druhých lidí. Délka života lidí s touto nemocí je do značné míry individuální, avšak v průměru žijí osm až deset let od propuknutí prvních příznaků nemoci.

Jak již bylo zmíněno v předchozí kapitole, Alzheimerova nemoc se rozvíjí velmi nenápadně, pomalu a má celou řadu rozmanitých příznaků. Česká alzheimerská společnost (2015a) vymezuje deset hlavních příznaků Alzheimerovy choroby. Typickými příznaky jsou ztráta paměti, která narušuje schopnost plnění každodenních úkolů, problémy v komunikaci a dezorientace. Mezi další příznaky patří špatný a neustále se zhoršující racionální úsudek, obtíže s abstraktním myšlením, pokládání věcí na neobvyklá místa, časté změny v chování, změny osobnosti a v neposlední řadě pasivita v úkonech.

Ztráta paměti se projevuje především v častém zapomínání a potížích si některé věci vůbec vybavit. Hauke et al (2017) dále doplňují, že nejprve je poškozena krátkodobá paměť, takže má člověk problém si vybavit, co se stalo v posledních dnech či hodinách. Dlouhodobá paměť naopak zůstává celkem dlouho funkční. Tím pádem si pacient bez větších obtíží vybaví vzpomínky z mládí či dávné události. Dle České alzheimerské společnosti (2015a) příkladem obtíží s prováděním běžných činností může být, že pacient trpící touto chorobou po vaření zapomene nejen jídlo připravit na stůl, ale i celý proces vaření. Problémy v komunikaci se pak projevují v zapomínání jednotlivých slov, či užívání slov nesprávných.

Dezorientace může být jak místní, tak časová. Lidé s Alzheimerovou chorobou se mohou ztratit například ve vlastní ulici a nevědět, kde jsou či jak se tam dostali. Hauke et al. (2017) popisuje, že ztráta orientace nejprve přichází na nových místech, později se však orientace zhoršuje i ve známém prostředí. Příkladem obtíží s abstraktním myšlením může být zapomenutí, jak se platí složenky. Dalším typickým příznakem Alzheimerovy choroby je pokládání věcí na neobvyklá místa, jako například uklizení žehličky do ledničky. Lidé s Alzheimerovou nemocí jsou také velmi náchylní k prudkým změnám nálad. Stává se, že nemocný často mění nálady bez souvislosti s vnějšími podněty. Dokonce se může zásadním způsobem změnit osobnost člověka. Tito lidé pak mohou být zmatení, podezíraví či nepřiměřeně ustrašení.

Dále Hauke et al. (2017) doplňují příznaky Alzheimerovy choroby o ztrátu schopnosti porozumět složitějším situacím. Z toho důvodu pak dochází k redukci zájmů a nemocné mnohdy nebaví televize, čtení či vyprávění příběhů.

2.2 Diagnostika Alzheimerovy choroby

V této kapitole se budeme podrobněji zabývat možnostmi diagnostiky Alzheimerovy nemoci. Je však obecně známé, že příčiny vzniku Alzheimerovy demence nejsou zcela objasněné. Tento nepříznivý fakt ztěžuje jak možnosti diagnostiky, léčby, tak i prevence Alzheimerovy demence.

Diagnostikovat Alzheimerovu chorobu je mnohdy velmi obtížné. Z webových stránek Nadačního fondu Seňorina (2022) vyplývá, že správně je nemoc diagnostikována pouze ve 20 % až 30 % případech. Přičemž na obtížnou diagnostiku nemoci má zásadní vliv popírání či bagatelizování příznaků. Roli zde také hraje neochota nechat se vyšetřit.

Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění 2020-2030 poukazuje na to, že u diagnostiky demence jsou důležité dvě dimenze. Vedle prostého zjištění, zda byla diagnóza přidělena, je také důležité vědět, v jaké fázi nemoci se tak stalo (MZČR, 2021).

Včasné diagnostikování choroby je přitom stěžejní pro léčbu pacientovy choroby. Nadační fond Seňorina dokonce uvádí, že významnou roli může sehrát odhalení již v tzv. preklinickém stádiu, tedy 20 až 30 let před tím, než se objeví první příznaky. Na této metodě ovšem doposud vědci pracují, vyšetření jsou totiž zatím velmi drahá a nedají se užít plošně.

Mezi tato vyšetření řadíme:

a) vyšetření biomakerů – zjišťuje přítomnost mozkomíšních bílkovin, ale je zapotřebí provést lumbální punkci

b) amyloidová PET – pacient dostane kontrastní látku, která umožňuje zobrazení amyloidových plaků, pokud svítí je prokázáno hromadění nežádoucích bílkovin. Nevýhodou vyšetření je jak finanční náročnost vyšetření, tak práce s látkou, která má poločas rozpadu 110 minut. (Seňorina nadační fond, 2022).

K diagnostice Alzheimerovy choroby dochází ve většině případech až se ztrátou paměti či orientace, tedy v poměrně pokročilém stádiu. Rusin a Hort (2007) uvádějí, že diagnostika nemoci je založena jak na přítomnosti kombinaci charakteristických příznaků, tak na vylučovacích kritériích. Za charakteristické příznaky je vždy považováno postižení paměti a minimálně jedna další složka kognice, například afázie, apraxie, porucha prostorové orientace, porucha exekutivních funkcí apod.).

Při diagnostice Alzheimerovy choroby je rovněž důležité se zaměřit i na vyloučení jiného onemocnění jako je například tumor, deprese, těžké vaskulární postižení mozku nebo jiné demence. Z klinického pohledu se pak tato nemoc rozlišuje na pravděpodobnou, kdy jsou splněna kritéria pro Alzheimerovu nemoc, možnou, v případě, že je průběh nemoci atypický, nebo má pacient ještě jiné onemocnění, které může způsobit demenci a definitivní. Definitivní je diagnóza, která je u pacienta prokázána při pitvě nebo v bioptickém vzorku.

Dle České alzheimerovské společnosti (2015b) neexistuje žádný test nebo vyšetření, které by přineslo stoprocentní a jednoznačný výsledek. Národní akční plán také doplňuje, že v současnosti není ustanoven jednotný postup pro diagnostiku a léčbu demencí s mezioborovou platností a dodává, že doporučení jednotlivých odborníků se mohou lišit. A proto si klade za cíl takový postup vytvořit (MZČR, 2021).

Burns (2009) pak zdůrazňuje logickou posloupnost diagnózy, která by měla zahrnovat nejprve anamnézu, test kognitivních funkcí a v neposlední řadě by mělo být provedeno fyzikální vyšetření, které by se mělo zaměřit na cévní a neurologické příznaky. Diagnóza demence zahrnuje dvoustupňový proces. Nejprve se musí odlišit příznaky demence od jiných stavů, které mohou být velmi podobné, například deprese, delirium či jiné mírné kognitivní poruchy. Pokud je syndrom demence rozpoznán, v druhém stupni se pak diagnostikuje druh demence.

2.2.1 Proces diagnostiky Alzheimerovy nemoci

Čechová (2019) při podezření nejprve provádí vyšetření praktický lékař, který následně v případě potřeby pacienta pošle na další potřebná vyšetření. Praktický lékař většinou stanoví objektivní a subjektivní anamnézu. Posoudí soběstačnost pomocí standardizovaných dotazníků. Dále také praktický lékař provádí vyšetření fyziologických funkcí, popřípadě screeningové vyšetření kognice. Mezi taková vyšetření patří například test MMSE, Adenbrookský kognitivní test, Montrealský kognitivní test, test kreslení hodin nebo ADAS.

a) MMSE (Mini-Mental State Examination) – snadno aplikovatelný krátký kognitivní test, který se velmi často používá určení přítomnosti demence. Je složen z deseti subtestů zaměřených na časovou i prostorovou orientaci, krátkodobou paměť, schopnost čtení, počítání, psaní, řeč, pozornost a konstrukčně-praktické dovednosti. V testu lze dosáhnout 30 bodů, od 24 a méně, pak mluvíme o pacientovi s demencí. (Korábečný et al., 2020).

b) Adenbrookský kognitivní test – tento test vychází z předchozího MMSE testu, avšak je novější. Slouží k přesnější diferenciaci kognitivních poruch a demencí. Test se skládá z 18 položek, přičemž 10 položek je převzato z MMSE a osm položek je zcela nových. Výsledkem testu je celkový skóre a pět podskóre. Podskóre se týkají pozornosti a orientace, retrogradní i anterogradní paměti, slovní produkce, porozumění a zrakově-prostorovým schopnostem (Svoboda et al., 2022).

c) Montrealský kognitivní test (MoCa) – Tento test dokáže rozlišit osoby s mírným kognitivním deficitem od osob zdravých. Vyšetřuje celkem 6 kognitivních funkcí. Časová náročnost této metody je zhruba 10 až 15 minut. Vyšetřovaný může získat maximálně 30 bodů, přičemž hraniční skóre k detekci kognitivní poruchy je 25/26 bodů (Orlíková et al, 2014).

d) Test kreslení hodin – dle Hasalíkové a Bartoše je zaměřen především na zrakově-prostorové funkce a jejich poruchu. Úkolem testované osoby je nakreslit ciferník a hodinovou ručičku tak, aby ukazovala požadovaný čas. Předností testu je jeho celistvost – testovaný musí prokázat hned několik kognitivních funkcí současně. Od prostorové paměti, přes zrakově-motorickou koordinaci, exekutivní funkce až po sémantickou paměť a schopnost plánování a soustředění. Nevýhodou zase naopak může být jeho nejednotnost v hodnocení (Bartoš, Hasalíková 2010).

e) Alzheimer's Disease Assessment Scale – Cognitive subscale (ADAS Cog) – dle Korábečného je nejčastěji užívaný test při diagnostikování, který nemusí být dostatečně citlivý na mírné změny, které probíhají při mírných kognitivních poruchách.

Existují dvě varianty testu:

- ADAS Cog (Classic) – skládá se z jedenácti položek a je zaměřený na paměť, orientaci, praktické dovednosti a jazyk
- ADAS Cog Modified – obsahuje oproti klasické verzi dvě položky zaměřené na kognitivní oblasti (Korábečný et al., 2020).

Koukolík a Jiráček (2004) uvádějí další metody například test SKT (Symptom Kuz Test), který je zaměřený na kognitivní i nekognitivní složku. K hodnocení demence slouží celá řada škál a výkonnostních testů jako je Mattisova škála demence, Global Deterioration Scale (GDS), Brief Cognitive Rating Scale (BCRS) či Hatchinskyho ischemický skóre (HACH).

Čechová (2019) pak uvádí, že další odborníci, kteří se podílejí na vyšetření pacienta s podezřením na Alzheimerovu chorobu, jsou neurologové, radiologové a psychologové. Přičemž neurolog má za úkol ověřit funkci nervové centrální a periferní soustavy. Radiolog pak provádí pomocná vyšetření.

Dle Holmerové et al. (2011) se Alzheimerova nemoc vyšetřuje pomocí následujících zobrazovacích metod. Pomocí computerové tomografie (CT) a magnetické rezonance (MR) lze zjistit morfologické odchylky jako atrofie mozkové tkáně, nález patologických ložisek, či změny prokrvení. SPECT a PET jsou schopny zobrazit kvalitu mozkového metabolismu, krevního průtoku či aktivitu vzruchů v mozku. EEG může klinický obraz doplnit o změnu mozkové aktivity, který může být stěžejní pro organickou změnu typu demence.

Psychologické vyšetření:

Vágnerová (2002) uvádí, že hlavními zdroji informací o pacientovi je lékařský a psychologický spis, ve kterém jsou uloženy všechny zprávy o dosavadních vyšetřeních, průběhu léčby, či informace od rodinných příslušníků. Mezi prvky psychologického vyšetření patří zejména sepsání rodinné i osobní anamnézy, rozhovor, pozorování

a v neposlední řadě psychologické testy. V osobní anamnéze můžeme najít informace o projevech pacienta, jeho mezilidských vztazích či neobvyklostí vývoje. Rodinná anamnéza pak obsahuje podobnosti v obtížích u členů rodiny a obecně na kvalitu vztahů v rodině. Nezbytnou součástí psychologického vyšetření je rozhovor, ve kterém by se měl psycholog zaměřit zejména na vytvoření důvěry. Dále se při vyšetření používají psychologické testy. Například výkonové testy, kterými se měří inteligence či paměť jedince, projektivní nebo neuropsychologické metody.

Čechová et. al (2019) dodávají, že pokud předchozí vyšetření poukazují na středně těžký, či těžký syndrom demence, pro vyšetření kognitivních funkcí pak zcela postačuje screening. V této fázi nemoci by komplexní neuropsychologické vyšetření bylo pro nemocného velmi zatěžující a s největší pravděpodobností by nebyli zjištěny žádné nové informace. Neuropsychologické vyšetření je tedy přínosné spíše pro lehké stádia demence. Obsahuje sadu kognitivních testů, které jsou sestaveny tak, aby zhodnotily vždy výkon v každé kognitivní funkci, s důrazem na epizodickou paměť. Dále mohou být vyšetřeny další charakteristiky, které ovlivňují celkovou kognitivní výkonnost, například pracovní tempo, rychlost zpracování informací, či depresivní a úzkostné symptomy.

2.3 Léčba Alzheimerovy choroby

Jak je již zmíněno v předchozí kapitole, příčiny Alzheimerovy choroby nejsou zcela objasněny. Z toho důvodu je i léčba této nemoci komplikovaná. Dle Zvěřové (2017) léčba Alzheimerovy choroby může probíhat dvěma způsoby, farmakologicky a nefarmakologicky.

2.3.1 Farmakologické metody

Holmerová et al. (2011) uvádějí, že farmakoterapie se zaměřuje na příčinnou léčbu. Vzhledem k tomu, že příčina není zcela objasněna, farmakoterapie ovlivňuje již známé mechanismy, například neurodegeneraci. Zvěřová (2017) pak doplňuje, že z farmakologických metod se používají dvě skupiny léků, kterými jsou kognitiva a tzv. slabý antagonisté NMDA.

Kognitiva se používají spíše u lehkých až středně těžkých Alzheimerových demenci, efekt však byl již prokázán i u těžších forem. V případě, že pacient má v testu MMSE 25-13 bodů, kognitiva hradí zdravotní pojišťovna. Holmerová et al. (2011) popisují

působení kognitiv. Základním léčivem jsou inhibitory acetylcholinesteráz. Acetylcholinesterázy jsou enzymy, díky kterým se v mozku odbourává acetylcholin. Je dokázáno, že člověk trpící Alzheimerovou chorobou má v mozku této látky méně. Látka je však velmi důležitá pro správnou funkci paměti. Zablokováním enzymů cholinesteráz tedy dosáhneme zlepšení paměťových funkcí. Typickým příkladem kognitiv jsou donepezil, rivastigmin či galantamin.

Prokopová (2018) však upozorňuje na rizika spojená s užíváním inhibitorů acetylcholinesterázy. Při rychlém nasazení léků se mohou vyskytovat bolesti břicha, průjem, nevolnosti či zvracení. Zmiňované příznaky souvisejí s přílišným navýšením hladiny acetylcholinu. Nežádoucí účinky buď samovolně vymizí, nebo se zredukují, či rozdělí dávky na několik menších dávek v průběhu dne. Pravděpodobnost výskytu nežádoucích účinků se zvyšuje s určitými rizikovými faktory, kterými jsou ženské pohlaví, nízká tělesná hmotnost či v případě, že pacient nikdy předtím neužíval léčbu inhibitorů acetylcholinesterázy. Naopak příznivými faktory jsou chronická dopaminergní léčba či předchozí léčba antipsychotiky.

Dle Zvěřové (2017) další skupinou léčiv jsou slabý antagonisté NMDA. Receptor NMDA je propojen s kalciovými kanály, a díky zablokování se snižuje nadměrný vstup kalcia do neuronů. Tento mechanismus je napaden zejména v těžších stádiích Alzheimerovy choroby. Do této skupiny léčiv se řadí memantin, jehož účinkem je zlepšení krátkodobé paměti. Kromě již zmiňovaných dvou skupin léků se v léčbě Alzheimerovy demence používá i jiná farmakoterapie, ve které však nejsou zatím spolehlivé důkazy o funkčnosti. Příkladem těchto léčiv je ginkgo biloba či omega 3- mastných kyselin.

2.3.2 Nefarmakologické metody

Holmerová et al. (2005) zmiňují, že v posledních dvou desetiletích je kladen důraz také na nefarmakologické metody. Nesoběstační senioři s Alzheimerovou chorobou zůstávají v České republice až v 80 % případech v domácí péči, a to i v terminálním stádiu nemoci. Alzheimerova choroba tak pro sociální politiku všech zemí představuje významný a skrytý problém, který si plně neuvědomuje odborná veřejnost ani tvůrci zdravotní a sociální politiky.

Nefarmakologické přístupy v managementu demencí můžeme rozdělit podle toho, na jaké okruhy jsou zaměřeny (Fertalová, Ondriová 2020); (Holmerová, 2005):

- včasná diagnóza a dostatečná informovanost pacienta
- zachování nebo zlepšení kognitivních funkcí
- zachování nebo zlepšení soběstačnosti v aktivitách denního života
- zmírnění či odstranění problémových chování a psychologických příznaků demence
- zlepšení kvality života pacientů s demencí a zlepšení komunikace mezi pacientem a ošetřujícím lékařem
- zlepšení kvality života pacientů v terminálním stádiu nemoci
- podpora pečovatelů a pečujících rodin.

Zvěřová (2017) poukazuje na to, že podstatou nefarmakologické léčby je správný psychologický přístup pečujících k nemocným, který ale vzhledem k přechodným či minimálním výsledkům vyžaduje velkou dávku trpělivosti. Cílem takové péče by dle autorky mělo být udržení co největší nezávislosti pacienta na okolí a oddálení umístění ve zdravotnickém či sociálním zařízení.

2.3.3 Budoucnost léčby Alzheimerovy choroby

Z předchozích kapitol je patrné, že Alzheimerova demence je nemoc, u které je stále celá řada neznámých, od přesných příčin Alzheimerovy nemoci, přes opravdu účinnou léčbu, až po včasnou a přesnou detekci a stanovení diagnózy. Přesto, že farmakologická léčba u Alzheimerovy demence dokáže zpomalit průběh onemocnění, nedokáže nemoc zcela vyléčit, ani zastavit, a především je účinnost léčby závislá na včasném odhalení propuknutí onemocnění.

Dle české televize (2022) však čeští vědci v čele s Martinem Tolarem vyvíjejí zcela nový lék na Alzheimerovu chorobu. Tento lék by měl být schopen chránit před ztrátou mozkové tkáně, zabránit atrofii mozku, a dokonce i zlepšovat kognitivní schopnosti u pacientů. Současné výsledky zatím ukazují, že lék je schopen zachytit biologickou podstatu onemocnění. To znamená, že v mozku dochází ke zlepšení těch hladin bílkovin, jejichž nerovnováha by mohla vést k propuknutí Alzheimerova onemocnění. Lék je v současné době ve třetí fázi testování a testuje se již po celém světě. Přičemž dosavadní výsledky ukazují, že je lék snášen dobře a má minimum nežádoucích účinků.

3 PROBLEMATIKA NEFORMÁLNÍ PÉČE

V následujících podkapitolách bych se ráda zaměřila na pojmy jako dlouhodobá péče a neformální péče včetně příslušného rozdělení. Dále si myslím, že je nezbytné se zmínit o potřebách neformálních pečujících a o možných negativních dopadech způsobených dlouhodobou péčí. V neposlední řadě bych se ráda zmínila o možnostech podpory právě pro rodinné pečující o lidi s Alzheimerovou chorobou.

3.1 Vymezení dlouhodobé a neformální péče

Dle Chmelové (2019) je neformální péče charakterizována jako péče, kterou vykonávají rodinní příslušníci či blízcí, kteří nejsou profesionálními pečovateli. Typicky neformální pečující nejsou odborně proškoleni. Kromě péče o dotyčného, většinou navštěvují zaměstnání a tato pomoc je založena na lidských vztazích.

Neformální péče může mít charakter dlouhodobé a krátkodobé. Krátkodobá péče je definována jako poskytnutí pomoci po dobu snížené soběstačnosti nemocného zapříčiněním úrazu či krátkodobého onemocnění. Dlouhodobá péče je pak vymezena ztrátou soběstačnosti v důsledku vysokého věku. Dlouhodobými neformálními pečujícími jsou většinou ženy, kterým je více jak 50 let. Alzheimerova choroba je převážně spojena s potřebou dlouhodobé péče. Karnet (2017) však doplňuje, že dlouhodobá péče se stává mnohdy závažným ekonomickým problémem rodiny. Dlouhodobě pečující mohou mít nárok na příspěvek na péči, avšak tato dávka většinou nepokryje kompletně potřeby opečovávaného. Přičemž pro stát je jednoznačně levnější domácí péče před institucionální.

Čevela et al. (2014) uvádějí, že dlouhodobá péče se obvykle definuje jako souhrn zdravotních a sociálních služeb, které jsou poskytovány osobám, jejichž tělesný či duševní stav zapříčiňuje závislost na pomoci druhých při každodenních činnostech jako přijímání potravy, hygiena, oblékání či používání toalety. Kuzníková (2017) zmiňuje, že někteří autoři pak rozdělují dlouhodobou péči na tzv. profesionální a rodinnou. Profesionální péče může nabývat různých podob. Poskytuje se jak ve formách pobytových, příkladem jsou hospice či léčebny pro dlouhodobě nemocné, tak ambulantních například denní stacionáře

a v neposlední řadě v terénních formách. Terénní služby jsou zdravotní a sociální služby, které se poskytují v domácnostech.

Jinou obecnější definici neformální péče pak vymezuje příručka Jak na péči (2018), která ji definuje jako péči o blízkého člověka, který potřebuje pomoc v důsledku stáří, zdravotního postižení či dlouhodobého onemocnění.

Velmi zajímavě pohlíží na neformální péči Hilary Graham (1983), podle ní je potřeba na péči o nesoběstačného člověka pohlížet jako na práci z lásky, ve které se musí pokračovat i přesto, že láska občas klopýtne. Přičemž klade důraz na čtyři základní znaky péče. Součástí péče jsou emoce, pevné pouto a závislost mezi pečujícím a opečovávaným. Dalším aspektem je, že péče není rozdělena pouze mezi členy základní rodiny, ale dotýká se také vzdálenějších rodinných příbuzných. Pro tuto práci je také charakteristické to, že je to činnost, která je neustálá a je vidět, až teprve v tom okamžiku, kdy není provedena. V neposlední řadě má neblahý izolující charakter, kdy v důsledku náročné péče je pečující mnohdy izolován od světa.

Dle Holeňové (2019) neformální péči můžeme dále členit dle různých úhlů pohledů, například dle míry podílu pečování či dle potřeby intenzity. Neformální pečující můžeme vymezit na primární a sekundární pečující, toto rozdělení je typické pro zahraniční odbornou literaturu. Jak již název napovídá hlavním pečujícím je tzv. primární osoba, která má největší zodpovědnost za výkon péče. Sekundárními pečujícími jsou pak osoby, které primárnímu pečujícímu pomáhají. Osoby, které takto společně vykonávají péči, nazýváme pečující jednotkou. Autorka však upozorňuje na to, že tento termín se pojí pouze s neformální péčí. To znamená, že tento pojem nezahrnuje pracovníky zdravotních či sociálních služeb.

Jeřábek et al. (2005) dělí neformální péči na podpůrnou, neosobní a osobní péči. Podpůrná péče je taková, kterou více či méně potřebuje každý starý člověk, který není zcela soběstačný. Tato péče zahrnuje finanční podporu, opravy v domácnosti, doprovod k lékařům či na úřady. Podpora je spíše nepravidelného charakteru a nevyžaduje společné bydlení či přemíru věnovaného času. Autor však zdůrazňuje emocionální složku této péče u obou stran, jak pečujícího, tak opečovávaného. Druhým stupněm rodinné pomoci je tzv. neosobní péče. Je to péče, kdy ještě není podmínkou, že opečovávaný žije ve společné domácnosti s pečujícím, avšak tato péče již zahrnuje pravidelnost, někdy dokonce každodennost. Jedná se o pomoc v domácnosti typicky vaření, úklid či praní. Třetím

a nejnáročnějším stupněm je péče osobní. Tato péče je velmi náročná časově, fyzicky, ale také psychicky. Opečovávaný vyžaduje nepřetržitou osobní péči. Tato péče zahrnuje pomoc při osobní hygieně, nakrmění, podávání léků, ukládání, posazování apod. Pro pečujícího je náročnost péče také v neustále se opakujících aktivitách. Tento typ péče je ze všech péčí nejnáročnější a často provází pečujícího pocity beznaděje, bezmoci a osamělosti. Právě u osobní péče je neodmyslitelná úloha i ostatních rodinných příslušníků.

3.2 Potřeby neformálně pečujících

Potřeby neformálních pečujících jsou pro účely této bakalářské práce rozděleny na obecné, do jisté míry stejné pro všechny jedince, a na neformálně specifické potřeby neformálních pečujících.

Plháková (2003) uvádí, obecnou koncepci A. Maslowa., ve které jsou rozděleny potřeby do pěti úrovní, seřazeny od nejnižší po nejvyšší potřeby a zároveň na potřeby nižší a vyšší. V nižších jsou zahrnuty potřeby fyziologické a potřeby bezpečí. Do vyšších pak řadí potřeby lásky a sounáležitosti, které přinášejí duševní pohodu a mohou vést k rozvoji osobnosti jedince. Mcleo (2018) pak doplňuje, že nejprve by se měl uspokojit deficit nižší úrovně potřeb, než člověk může uspokojit potřeby vyšší. Avšak Maslow později objasnil, že se nejedná o fenomén „všechno nebo nic“ a že jedna potřeba nemusí být splněna na 100 %, aby se vynořila potřeba další.

Chmelová (2019) pak doplňuje, že pečující osoby mají velmi málo saturované následující potřeby: spánku, odpočinku, pocitu pohody a mnohdy i hmotného zabezpečení. Často nedochází ani k uspokojování potřeb jistoty, bezpečí a lásky. Z toho důvodu dochází i ke značné limitaci v seberealizaci jedince.

Potřeby neformálních pečujících řadí Remr (2018) do několika kategorií. Zmiňuje potřebu vzdělávací, kdy pečující zdůrazňovali nedostatečnou informovanost o nemoci a samotné péči. Dále potřeby týkající se praktických dovedností, jako jsou například polohování pacienta nebo sdílená péče společně s kvalifikovaným pečovatelem. V neposlední řadě pečující zmiňovali také potřeby psychologické, emoční, sociální a zdravotní, mezi které řadili například nutnost psychologického poradenství předcházející vyhoření. Zdravotní potřeby pak přímo vycházely z toho, že mnoho pečovatelů je staršího věku. Finanční potřeba pak byla úměrná zátěži při péči o nemocného a nejčastěji souvisela

s odchodem ze zaměstnání. Poslední zmiňovaná technická potřeba, souvisela například s bezbariérovým přístupem a s pořízením speciálních pomůcek. Autor také doplňuje, že mnoho pečovatелů je fyzicky i psychicky vyčerpaných z celé řady procesů, které vykonávají spíše intuitivně.

4 PSYCHOSOCIÁLNÍ ZDRAVÍ

V této kapitole budou vysvětleny některé následující pojmy. Pro úplné pochopení významu pojmu psychosociální zdraví, je dle mého názoru nezbytné si nejprve formulovat obecně pojem zdraví. Pelcák (n. d.) popisuje biomedicínský model nemoci. V tomto modelu nemoci se bralo zdraví jako pouhý protiklad k nemoci. Světová zdravotnická organizace (2022) definuje zdraví nejen jako nepřítomnost nemoci či vady, ale jako stav kompletní fyzické, duševní a sociální pohody.

Křivohlavý (2001) ve své knize zmiňuje celou řadu definic a teorií o zdraví, které mají sedm společných znaků. Zdraví je tedy chápáno jako důležitý stav, při kterém lze uskutečňovat životní cíle. Jedná se o dynamický jev, který se pohybuje od kladného pólu (zdraví), k pólu zápornému (nemoci). Také je vymezeno jako příznivá životní hodnota, nejen ve smyslu fyzického fungování lidského těla, ale také ve smyslu psychické, sociální a duchovní dimenze. V neposlední řadě vidí těsnou souvislost mezi kvalitou života a zdravím a klade důraz na osobní odpovědnost každého jedince za vlastní zdraví. Posledním bodem je zaměření pozornosti na komunitní, ekologickou a politickou podmíněnost zdraví.

Branon a Feist (1997) doplňují, že existují dva různorodé pohledy na definice zdraví. První skupinou jsou definice, které pohlíží na zdraví jako nepřítomnost nemoci. Nemoc je zde chápána jako odchylka od zdraví, a pokud dojde k jejímu odstranění, zdravý stav je možné navrátit. Druhá skupina definic popisuje zdraví jako kontinuum, které může vést od dobrého zdraví, až po nemoc. Zdraví je zde chápáno jako multidimenzionální konstrukt, ve kterém je potřeba pohlížet na všechny aspekty života, kterými jsou biologické, psychologické, sociální i spirituální.

Dle Psychosocial health (2015) psychosociální zdraví zahrnuje mentální, emocionální, sociální a duchovní dimenzi, která je výsledkem komplexní interakce mezi historií člověka, myšlenkami a interpretacemi minulosti a tím, co minulost znamená pro současnost. Psychosociálně zdraví lidé se vymezují tím, že se cítí dobře sami se sebou, komfortně s ostatními lidmi, jsou schopni kontrolovat tenzi a úzkost a zvládají plnit

požadavky života. Tito lidé nejsou nenávistní, neobviňují ostatní, udržují si pozitivní nadhled, jsou schopni kladně hodnotit rozmanitost života, respektují přírodu a obohacují životy ostatních.

4.1 Dopady péče na psychosociální zdraví pečujících

Chiattia et al. (2014) uvádějí, že rodinní pečovatelé pokrývají většinu péče o lidi s Alzheimerovou chorobou, čímž osvobozují systém formální péče od poskytování pomoci těmto pacientům. Tito pečovatelé jsou často zmiňováni jako tzv. skrytí pacienti. Alzheimerova demence postihuje rodiny pacientů a vystavuje pečovatele zvýšenému riziku stresu, úzkosti, nemocnosti a v neposlední řadě nižší kvalitě života a úmrtnosti.

Dle Dragomirecké (2020) se pečující osoby často ocitnou v roli pečujících náhle, nedobrovolně a bez předchozích zkušeností. Teprve následně v průběhu péče dochází k emoční a psychické stabilizaci. Péči mohou provázet duševní změny a častým fenoménem je sociální izolace. Negativních aspektů péče je mnoho. Od špatného zdravotního stavu pečujících, finančních potíží, přes zásah do oblasti pracovního života až po možné narušení rodinných vztahů a vazeb.

Chmelová (2019a) dává do souvislosti délku a intenzitu péče s negativními riziky. Autorka upozorňuje na to, že čím déle péče trvá a je intenzivnější, tím větší jsou rizika snížení kvality života. Konkrétními riziky jsou ztráta původní kvalifikace, snížení sebedůvěry, možná sociální izolace. Dále péče může negativně ovlivnit fyzické zdraví. Pečující osoby jsou také více náchylní k syndromu vyhoření a mnohým dalším psychickým problémům.

Psychickým dopadům na neformální pečující se také věnovali autoři Kozáková et al. (2017). Ti ve svém výzkumu srovnávali rizika syndromu vyhoření u tzv. profesionálních pečujících ve srovnání s neformálními pečujícími. Ve výzkumu bylo zařazeno celkem 57 profesionálních a 50 neformálních pečujících. Výsledky výzkumu rozčlenili do třech oblastí, bez přítomnosti syndromu vyhoření, se zvýšeným rizikem přítomnosti syndromu vyhoření a prokázanou přítomností syndromu vyhoření. Z výsledků výzkumu vyšlo, že u neformálních pečujících byla prokázána u 50 % zkoumaných přítomnost syndromu vyhoření, u 26 % bylo zvýšené riziko syndromu vyhoření. Pouze 24 % zkoumaných bylo bez přítomnosti syndromu vyhoření. U profesionálních pečujících byly výsledky značně pozitivnější, kdy 82 % profesionálních pečujících je bez známek

přítomnosti syndromu vyhoření. Pouze u 4 % profesionálních pečujících se objevil syndrom vyhoření.

Bártlová (2006) doplňuje, že zátěž rodinných pečujících lze měřit v „testu pečovatelské zátěže pro rodinné pečující“. Díky zmíněnému testu můžeme měřit, zda zátěž pečovatelů je malá, mírná, značná či velmi vysoká. Cílem testu je také mimo jiné rozpoznání tzv. problémových rodin pro které může být role pečujícího neúnosná, u těchto pečovatelů se často hovoří o syndromu vyhoření.

Brodaty a Donkin (2009) uvádějí, že pečovatelům často chybí sociální kontakt a podpora. Mnohdy u nich dochází k sociální izolaci. Často nemají dostatek času na své volnočasové aktivity, přátele ani rodinu. Mnohdy musí omezit i zaměstnání. Přičemž se ukazuje, že pečující, kteří jsou spokojeni se svými sociálními interakcemi, vykazují méně negativních psychologických symptomů.

VÝZKUMNÁ ČÁST

5 METODOLOGIE VÝZKUMU

5.1 Výzkumný problém

Předmětem zkoumání této bakalářské práce je zmapovat, jaký vliv má neformální péče o lidi s Alzheimerovou chorobou na zdraví pečujících osob. Prvotní motivací tohoto výzkumu byla především zkušenost s péčí o člověka s Alzheimerovou chorobou v rodině. Na základě prostudované literatury a nejrůznějších diskusí bylo zjišťováno, jak je zdraví neformálních pečujících opomíjeno. Z toho důvodu nás zajímalo, jak neformální pečovatelé prožívají péči o člověka s Alzheimerovou chorobou. Dále, jak péče ovlivňuje sociální oblast pečujících osob, a jaký má vliv na psychické zdraví pečujících. V neposlední řadě pak jakou mají možnost neformální pečující podpory a pomoci.

5.2 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Výzkumným cílem je prozkoumat a co nejkomplexněji zachytit, jaký dopad má neformální péče o člověka s Alzheimerovou chorobou na psychosociální zdraví pečujících osob. V rámci tohoto výzkumu jsou stanoveny dílčí cíle, ke kterým jsou přiřazeny jednotlivé otázky.

- 1. Jak je náročná péče o osobu s Alzheimerovou chorobou?*
- 2. Jaký dopad má neformální péče na sociální oblast pečujících osob?*
- 3. Jaký dopad má neformální péče na psychické zdraví pečujících osob?*
- 4. Jaká je dostupnost podpory a pomoci z pohledu pečujících?*

5.3 Výzkumné metody

Vzhledem k povaze výzkumného šetření byl zvolen kvalitativní výzkum. Kvalitativní výzkum definuje Disman (2002) jako nenumerické šetření a interpretaci sociální reality. Jeho cílem je odkrýt význam pokládaný sdělovaným informacím

a vytváření hypotéz vedoucích k nové teorii. Posláním kvalitativního výzkumu je pak porozumění lidem v sociálních situacích.

Hendl (2005) spatřuje hlavní úkol kvalitativního výzkumu v objasnění, jak se lidé v daném prostředí a situaci dobírají pochopení toho, co se děje a proč jednají určitým způsobem. Pokud se podíváme přímo na psychologický výzkum Ferjenčík (2010) uvádí, že by měl kvalitativní výzkum sloužit především pro vhled, porozumění a orientaci. Proto bude tento typ výzkumu pro interpretaci získaných poznatků ideálním nástrojem pro tuto práci.

Pro účely bakalářské práce byla zvolena metoda polostrukturovaného rozhovoru. Tato metoda kombinuje výhody nestrukturovaného i plně strukturovaného interview a zároveň eliminuje jejich nevýhody. Miovský (2006) uvádí, že tazatel má předem připravené schéma, na které se dotazovaných ptá. Obvykle je ale možné zaměřovat pořadí dotazovaných otázek a dosáhnout tak co největší efektivity interview.

Jak již bylo zmíněno výše, kvalitativní výzkum byl prováděn za pomoci polostrukturovaných rozhovorů. Rozhovory byly realizovány se sedmi neformálními pečujícími. Respondenti byli vybráni na základě určitých kritérií, které jsou zmíněny výše (viz podkapitola číslo 5.5). Rozhovory jsou rozčleněny do čtyřech větších oblastí na náročnost péče, psychické, sociální zdraví pečujících a podporu neformálně pečujících. Každá z těchto oblastí je pak dále vymezena konkrétnějšími otázkami. V úvodu rozhovoru jsou použity obecné otázky, jejichž účelem je zjistit základní informace o pečujících.

Data byla sbírána v průběhu října a listopadu 2022. Primárně jsem se snažila realizovat osobní setkání. Tato forma rozhovoru však nebyla respondenty příliš vítána především z důvodu časových možností. Některé rozhovory nebylo možné osobně realizovat také z důvodu velké vzdálenosti neformálních pečujících. Proto byly osobně realizovány pouze dva rozhovory. Délka rozhovorů se pohybovala zhruba okolo 30–40 minut. Všichni respondenti souhlasili s nahráváním rozhovoru na diktafon.

Po provedení rozhovoru s respondenty následovala práce se získanými daty. Nahrané rozhovory byly prostřednictvím doslovné transkripce přepsány do textové elektronické podoby.

5.4 Metody zpracování a analýzy dat

Data ve výzkumu byla analyzována formou zakotvené teorie. Řiháček, Čermák a Hytych (2013) uvádějí, že tato metoda je nejvíce využívaným přístupem v kvalitativním výzkumu. Cílem zakotvené teorie je vybudovat teorii zkoumaného jevu, díky kterému budeme schopni lépe porozumět jevům v různých souvislostech. Analýza je rozdělena do tří fází – tvorba konceptu neboli otevřené kódování, hledání teoretických vztahů mezi koncepty a volba ústředního konceptu a formulace teorie. V prezentaci výsledků je vhodné si připravit analytickou kostru příběhu, která je znázorněna v textové i grafické podobě.

Po realizaci rozhovorů byla uskutečněna doslovná transkripce celého materiálu. Následně postupně po jednotlivých řádcích probíhalo otevřené kódování, při kterém docházelo k vytváření pojmů. Z otevřeného kódování vznikly tři kategorie, které jsou dále členěny na jednotlivé subkategorie. Pro přehlednost je ke každé subkategorii vytvořena tabulka s četností odpovědí. Při otevřeném kódování byla také využívána technika zvaná memos, která spočívá v zaznamenávání si různých postřehů a nápadů při analýze. V rámci axiálního kódování byl vytvořen paradigmatický model, který znázorňuje vztahy mezi jednotlivými kategoriemi.

5.5 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor je tvořen neformálními pečujícími o osoby s Alzheimerovou chorobou. V České republice je zhruba 156 tisíc osob s demencí, přičemž Alzheimerova choroba je nejčastěji vyskytujícím se typem demence. Důležité je však poukázat na fakt, že v České republice nejsou relevantní výzkumy na toto téma, takže se vychází z kvalifikovaných odhadů (*Zpráva o stavu demence, 2016*). Přičemž podle Holmerové, Jarolímové, Janečkové (2014) je až 80 % lidí postižených Alzheimerovou chorobou nebo jinou formou demence ošetřováno v domácím prostředí.

Výběrový soubor pro účely tohoto výzkumu byl sesbírán na **základě následujících kritérií:**

1. Respondentem musí být osoba, která neformálně pečuje o člověka s Alzheimerovou chorobou,
2. zároveň pečuje jako hlavní pečující,

3. pečující pečuje minimálně 6 měsíců.

Podmínky vhodnosti respondentů byly stanoveny na základě dostupné literatury. Pojem neformálního pečujícího definuji v teoretické části bakalářské práce (viz podkapitola č. 3.1 vymezení dlouhodobé a neformální péče). Hlavního pečujícího označuje Remr (2018) za osobu, která nese největší zátěž při péči. Takovou osobu identifikoval na základě dotazování na frekvenci pečování, přičemž hlavní pečovatel strávil, kromě největší zátěže pečováním, také nejdelší dobu. Pokud se ukázalo, že dotazovaná osoba nebyla zároveň hlavním pečovatelem, byla požádána o kontakt na hlavního pečovatele, se kterým bylo následně provedeno šetření. Třetí podmínka byla určena z etického hlediska, a zároveň z důvodu získání určitého nadhledu pečujícího.

Pro účely tohoto výzkumu byla jako metoda výběru vzorku vybrána metoda sněhové koule nebo také nabalování. Miovský (2006) uvádí, že v oblasti kvalitativních výzkumů patří tato metoda k jedné z nejčastěji používaných. V tomto výzkumu byli pečující osloveni přes sociální síť v tematických facebookových skupinách. Dále byli pečující osloveni také na základě osobní známosti, protože má naše rodina rovněž s Alzheimerovou chorobou zkušenost. Po získání kontaktů byli pečující osloveni s prosbou o účast ve výzkumu. Byli jim předány všechny potřebné informace a dále se zjišťovalo, zdali splňují potřebná kritéria. Pečující následně byli dotázáni, zda neznají další pečující.

Celkově bylo osloveno nebo přihlášeno 13 pečujících. Dva pečující osloveni na základě metody snowball se zúčastnit odmítli. Další tři nesplňovali potřebná kritéria. Dva z oslovených lidí nesplňovali kritérium číslo dvě. To znamená, že přesto, že se považovali za neformálně pečujícího, nebyli hlavním nebo také primárním pečovatelem. Jeden oslovený nesplňoval rovnou dvě kritéria, kterými byla kritéria číslo jedna a tři. Základní výzkumný soubor se skládal ze sedmi neformálních pečujících viz tabulka č. 1.

Tabulka č. 1: Charakteristika pečujících

Pečující	Pohlaví:	Péče o:	Věk:	Doba péče:	Kraj:
1	Muž	Matku	55	4 roky	Pardubický
2	Žena	Matku	57	5 let	Pardubický
3	Žena	Matku	54	13 let	Olomoucký
4	Žena	Matku	57	3 roky	Zlínský
5	Žena	Prarodiče	27	7 měsíců	Ústecký
6	Žena	Matku	59	2 roky	Ústecký
7	Žena	Matku	62	13 let	Olomoucký

Zdroj: Vlastní zpracování

Respondenty byly převážně ženy, celkově šest žen a jeden muž. Nejmladšímu pečujícímu bylo 27 let, nejstaršímu pak 62 let. Průměrný věk pečujících byl necelých 53 let. Péče o nemocné trvala od 7 měsíců až po 13 let. Vztah neformálních pečovatelů byl, kromě jedné pečovatelky, vztah dítě-rodič. U zmíněné pečovatelky to byl vztah prarodič – vnučka. I z důvodu porovnání podpory a možnosti služeb jsem se snažila vybrat pečovatele z různých částí České republiky.

5.6 Etické hledisko a ochrana soukromí

Dodržení etických zásad při výzkumu je nezbytné, potvrzuje to i řada odborných publikací. Při psaní této bakalářské práce byla dodržována následující etická pravidla a ochrana soukromí respondentů.

Potenciální účastníci výzkumu byli při prvním kontaktu seznámeni s motivací k napsání bakalářské práce a s tématem práce. Dále byli informováni o zvolené metodě získávání dat, o cílech výzkumné části, o případném nahrávání rozhovoru i dodržování anonymity ve výzkumu. Respondenti byli také ujištěni, že kdykoliv mohou z výzkumu odstoupit a rozhovor použit nebude. Následně bylo zjišťováno, zda respondenti splňují podmínky pro zařazení do výzkumu. V případě, že podmínky splňovali a měli zájem se výzkumu zúčastnit, byl domluven termín a forma rozhovoru. Vzhledem k časové vytiženosti spojené s náročností péče, preferovala většina pečujících online setkání nebo telefonické rozhovory.

Před zahájením rozhovoru byly znovu zopakovány všechny již zmiňované informace. Souhlas respondentů proběhl ústní formou a je zaznamenán na audiozáznamu. Žádný z respondentů nevyužil práva odstoupení z výzkumu. Při prezentaci výsledků bylo dbáno na to, aby text neobsahoval žádné identifikační údaje. Z toho důvodů jsou pečující označení dle číselného pořadí 1-7. V případech, kdy byla při rozhovorech zmiňována jména příbuzných či přátel nebo lokality menšího rozsahu, byla data anonymizována.

6 PREZENTACE VÝSLEDKŮ

V této kapitole se zaměříme na výsledky výzkumu. Nejprve jsou v krátkosti představeni jednotliví pečující. Následně jsou rozebírána jednotlivá témata, která se při analýze rozhovoru ukázala jako významná.

Pečující č. 1 v současné době pečuje o svoji matku u sebe doma. Zhruba tři roky se zvládal pečující starat o matku v místě jejího bydliště, kam dojížděl každý druhý den. Matka si však přivodila úraz, po kterém již potřebovala celodenní péči. V současné době pečující pracuje jako OSVČ především z domu. Náplní péče jsou nákupy, úklid, oblékání, doprovod na záchod, hygiena a příprava jídla.

Pečující č. 2 také pečuje o svoji matku v místě svého bydliště. Péče již trvá 5 let. Pečující pracuje na zkrácený úvazek. Péče je celodenní. Když je pečující v práci, tak na opečovávanou osobu dohlíží dcera, která studuje vysokou školu nebo neteř, která je na mateřské dovolené.

Pečující č. 4 se stará o svoji matku. Pečující je v domácnosti a současně pečuje o zdravotně postiženého synovce. O matku začala pečovat u sebe doma po situaci, kdy její matka seděla v kuchyni při úplné tmě, koukala do země a byla dezorientovaná. Nedokázala odpovědět na žádnou otázku souvislou větou. Z toho důvodu si ji pečující vzala k sobě. Respondentka zajišťuje své matce jídlo, dohled nad užitím léků, hygiena, přebalování. Nejnáročnější je však dohled, který je víceméně 24 hodin denně, protože opečovávaná osoba již jednou v noci utekla ven.

Pečující č. 5 pečuje o svého prarodiče. Pečující začala pečovat z důvodu úmrtí primární pečující osoby. Respondentka pracuje z domu, má dva zkrácené úvazky a studuje vysokou školu. Péče je časově velmi náročná, pečující byla nucena se k prarodiči přestěhovat. V práci si domluvila formu úvazku na home office. Náplní péče je kompletní hygiena, stravování, častý úklid či organizace volného času.

Pečující č. 6 pečuje o svoji matku u sebe v domácnosti. Chodí na zkrácený úvazek do zaměstnání. V tomto případě bylo velmi náročné přesvědčit opečovávanou osobu, že už nemůže být sama doma. Náročné to bylo i kvůli velké vzdálenosti mezi respondentkou

a opečovávanou osobou. Pečující osoba uvedla, že nejprve s tím její matka souhlasila. Druhý den, když mělo dojít ke stěhování, však na souhlas zapoměla a při jízdě v autě byla velmi agresivní. Na pečující osobu řvala, že chce domů, ve vysoké rychlosti na dálnici se odpoutala a snažila se otevřít dveře. V současné době se již smířila s tím, že nemůže být sama doma. Náplní péče je dohled nad užíváním léků a nad hygienou, příprava jídla a dohled nad konzumací jídla.

Pečující č. 7 je také ve vztahu s opečovávanou osobou matka-dcera. Respondentka pečuje celkem 13 let a již rok a půl z důvodu náročnosti péče nemůže docházet do zaměstnání a pečuje celodenně. Dle jejich slov Alzheimerova nemoc začínala pomalu a nenápadně. První příznaky byly výpadky paměti, agresivní chování, obviňování okolí z krádeže osobních věcí. Projevy se postupně stupňovaly, až bylo nezbytné nasadit potřebné léky.

6.1 Jednotlivé kategorie

Pomocí kódování jednotlivých rozhovorů s neformální pečujícími vznikly následující kategorie a subkategorie:

Kategorie č. 1: Vliv pečování na psychické zdraví pečujících

Subkategorie:

- Psychické zdraví pečujících
- Psychicky náročné aspekty péče
- Copingové strategie pečujících

Kategorie č. 2: Sdílení péče

Subkategorie:

- Sdílení péče v rámci rodiny
- Sdílení péče pomocí formálních služeb

Kategorie č. 3: Zkušenosti se zdravotním systémem a sociálním systémem

Subkategorie:

- Zkušenosti se zdravotním systémem
- Informovanost o Alzheimerově chorobě a péči

Kategorie č. 1: Vliv pečování na psychické zdraví

Nejprve se zaměříme na to, jak respondenti vnímají vliv pečování na jejich psychické zdraví. Z rozhovorů vyplynulo, že některé vlivy jsou společné, ale na každého situace působí trochu jinak a má i jiný způsob zvládnání zátěžových situací.

Psychické zdraví pečujících:

Nejvíce pozorovatelné dopady na psychické zdraví jsou **emoční změny a nestabilita emocí**. Pečující popisují časté střídání nálad, výjimkou není ani vztek na nemocnou osobu s následnými pocity viny. Projevuje se to zejména tím, že nemocná osoba se zachová neadekvátním způsobem nebo něco provede. Pečující osoby to často rozčílí a mají nepřiměřenou reakci na vzniklou situaci. Následně však mají pocity viny a lítost nad nemocnou osobou. V odpovědích se také objevily emoční změny v souvislosti s nezpracovaným vztahem z minulosti. *„To je hrozný, chvíli ti je jí líto, chvíli seš na ni naštvanej. Taky mám na ni často vztek jako vím, že je to takhle blbý to říct, ale máma byla vždycky sobecká a prostě vím, že to teď nedělá naschvál, ale jsou dny, kdy fakt je protivná a mně se pak vždycky vrátí ta minulost, že se na nás s bráchou skoro vyprdla, takže často vztek.“* (Peč. 1) Přičemž je důležité zmínit, že emoční změny jsou zejména negativního charakteru, někdy až do pocitů beznaděje a bezvýchodnosti.

Dalším vyzorovaným jevem jsou **psychosomatické potíže** u pečujících osob. Tyto problémy se však objevují zejména v souvislosti se zhoršením zdravotního stavu nemocné osoby. Příznaky psychosomatických potíží jsou bolesti hlavy, třas, psychosomatické horečky, ztráta chuti k jídlu. Ojediněle se zdravotní problémy vystupňovaly až do příznaků panické ataky.

Pečující osoby se také starají o své psychické zdraví formou **odborné pomoci**. Někteří dochází na pravidelné psychoterapie. Vzhledem k časové náročnosti péče si pečující chválí možnost online terapií, díky kterým je jim umožněno vůbec terapii realizovat. Někteří konzultují své psychické zdraví pravidelně s psychiatrem a užívají medikaci.

Doposud se jednalo spíše o výčet negativních faktorů na zdraví pečujících osob. V odpovědích se však objevují i **pozitivní vlivy**. Nejčastěji se zmiňuje větší důraznost, či asertivita, a to zejména vůči úřadům a lékařům. Dále dotazovaní zmiňovali zabývání se pouze důležitými věcmi a neřešení drobností, či lepší přijímání skutečnosti. „*Já si myslím, že jsem taková tvrdší na všechno. Že mě to jako nic jen tak nerozhází. To mě naučilo, že prostě to tak je a že už se to nedá změnit, a tím to končí. Už to neberu, jakože tolik do hloubky, že prostě to tak je daný a hotovo.*“

Tabulka č. 2: Psychické zdraví pečujících

Pečující	Užívání antidepresiv	Psychické vyčerpání	Psycho-terapie	Psychosomatické potíže	Neovlivněno	Změny emočního prožívání
1				✓		✓
2		✓				✓
3						✓
4	✓			✓		✓
5			✓	✓		✓
6	✓		✓			✓
7					✓	

Zdroj: Vlastní zpracování

Psychicky náročné aspekty péče:

Odpovědi, které spadají pod kategorii psychicky náročné aspekty péče, byly velmi časté. Pečující nejvíce trápí **absence volného času**. Pečujícím často chybí, jak možnost vycestovat a na několik dní si odpočinout, tak třeba jen i možnost volného odpoledne. S tím také souvisí i časté změny plánů, kdy není téměř možné naplánovat si aktivity. Vše se totiž odvíjí od aktuálního stavu nemocné osoby. „*Ten pocit tý nesvobody, toho že jsme*

si vždycky s manželem snili o tom, že dcery vyrostou, budeme cestovat, že jsme rádi něco podnikali a teď nemůžeme. To, že to je hrozně stereotypní.“ (Peč. 3).

Dalším velmi náročným aspektem péče je **nepřetržitý dohled nad opečovávanou osobou**. Jedna respondentka se kromě péče o nemocnou matku stará ještě o zdravotně handicapovaného synovce, který je upoutaný na lůžko. Dle jejich slov je však náročnost péče nesrovnatelná. *„Já se starám ještě o synovce, ten leží už přes dva roky, ale to je úplně jiné jako, tam je práce spíš jako ta náročnost fyzická. On mě vnímá, on jako sice nemluví, ale rozumí mi. U matky to je psychicky náročné, a to je daleko horší. Tam v tom stresu v tom pozoru já se musím dívat kam jde, co dělá, už jsem začala i zamykat.“* S nepřetržitým dohledem nad opečovávanou osobou pak také souvisí velká únava pečujících osob.

Náročnost péče je také spatřována v měnící se osobnosti blízké osoby. Navíc u některých nemocných postupuje choroba rychle a nemocní ztrácejí dovednosti, znalosti a celkově se mění jejich charakter. Někteří pečující zmiňují v souvislosti s neustále měnícím se psychickým i zdravotním stavem také náročnost v péči po praktické stránce. Jakmile zjistí, jak některé úkony provádět, už je musí dělat jinak.

Tabulka č. 3: Psychicky náročné aspekty péče

Pečující	Absence volného času	Únava	Změny v souvislosti s péčí	Změny osobnosti nemocného	Nepřetržitý dohled
1	✓		✓		
2		✓		✓	✓
3	✓			✓	
4				✓	✓
5	✓	✓			✓
6	✓				
7		✓			

Zdroj: vlastní zpracování

Copingové strategie pečujících:

Když se zaměříme na to, co pečujícím pomáhá zvládat péči o nemocné, nejvíce pečujících se shodlo, že jim velmi pomáhá vypořádat se s pečovatelskou zátěží **pomocí sociální opory**. Ta se u pečujících různí. Někteří pečující sdílejí těžkosti v okruhu nejbližší rodiny, zejména manžela/ky nebo partnera/ky a dětí. Někteří naopak mají pocit, že blízkou rodinu nechtějí více zatěžovat vzhledem k tomu, že se na péči také podílejí. Sociální oporu u pečujících také zajišťuje širší rodina a přátelé. V neposlední řadě také respondentům pomáhají skupiny na sociálních sítích, které jim dodávají pocit sounáležitosti, a navíc se tam dozívají praktické tipy. Jedné pečující pomáhá sdílení péče s veřejností, konkrétně formou psaní blogu na internetu.

Neodmyslitelnou součástí copingových strategií v souvislosti s péčí je **humor**. „*Jako já s tím bojuju s humorem. Probíráme historky, co mamka zase řekla nebo udělala, takže to je taková terapie pro mě*“. (Peč. 7). Jedné pečující pak pomáhá **práce na zahradě**. Zároveň jak uvádí, je to téměř jediná činnost, kterou při péči o matku zvládá vykonávat.

Tabulka č. 4: Copingové strategie pečujících

Pečující	Humor	Psaní blogu	Účast ve fb skupinách	Získání sociální opory	Práce na zahradě
1	✓			✓	
2				✓	✓
3			✓	✓	
4				✓	
5	✓	✓	✓	✓	
6	✓				
7	✓				

Zdroj: vlastní zpracování

Kategorie č. 2: Sdílení péče

Sdílení péče v rámci rodiny

Z tabulky č. 5 vyplývá, že primárním pečujícím nejčastěji pomáhá v péči ještě jiný člen rodiny. Přičemž jiným členem rodiny jsou nejčastěji myšleni **potomci pečujících**. Rozsah i forma sdílení péče se u pečujících různí, přičemž téměř všichni se shodují, že sdílené péče je v rámci zachování duševního zdraví velmi důležité. Někteří dotazovaní pečující mají silnou sociální oporu. Přestože u některých rodin potomci opečovávaných žijí daleko a mají svoje pracovní povinnosti, pomáhají alespoň v rámci víkendů či dovolených.

Naopak jiní pečující sdělili, že sourozenci, tedy potomci pečujících, s péčí nepomáhají. Důvody jsou různé. U některých respondentů to bylo způsobeno špatnými vztahy s opečovávanou osobou v minulosti. V některých situacích respondenti potřebovali pomoc s péčí více, ale neuměli si o ni požádat. Někteří potomci sdílení péče úplně odmítli, nebo pečují velmi málo.

Někteří pečující mají také oporu i **v jiných členech rodiny**. O pomoc s péčí mohou požádat manžela, děti i jiné členy z širší rodiny. U pečujících zajišťují krátkodobou výpomoc, a to zejména hlídání opečovávané osoby v případě nepřítomnosti pečujícího. Někteří se také podílejí na nakupování, přípravě jídla pro opečovávanou osobu nebo vymýšlení volnočasových aktivit. U jedné pečující dcera pomáhala s péčí téměř každodenně. Díky tomu pečující mohla chodit na zkrácený úvazek do zaměstnání.

Jedna respondentka však uvedla, že je na péči o nemocného téměř **sama**. Z bližšího rodinného okruhu má pouze dceru, která žije v zahraničí. I přesto, že se snaží za pečující jezdit a vypomáhat ji, není to vzhledem ke vzdálenosti příliš často. Zároveň má pečující bratra, který o péči nejeví zájem.

Tabulka č. 5: Sdílení péče v rámci rodiny

Pečující	Pečuji sám	Pečuji s manželem/kou	Pečuji se sourozencem	Pečuji s jinými členy rodiny
1		✓		✓
2		✓	✓	✓
3		✓	✓	✓
4	✓		✓	
5				✓
6				✓
7				✓

Zdroj: vlastní zpracování

Vliv péče na vztahy v rodině

V odpovědích na sdílení péče v rámci rodiny pečující často poukazovali na to, jaký má vliv péče na vztahy v rodině. U některých pečujících má péče **negativní dopad** na rodinné vztahy. Ukázalo se, že v některých rodinách to mělo negativní dopad zejména na začátku celodenní péče a postupem času se vztahy opět zlepšují. V jiných rodinách se však vztahy ani po několika letech nezlepšily. Špatné vztahy jsou způsobené především **nedostatečným sdílením péče v rámci rodiny**. Důvody, proč rodina dostatečně nepomáhá pečujícímu jsou různé. Opakovaně se však objevují odpovědi, že rodina měla v minulosti špatné vztahy s opečovávanou osobou. *„Bylo blbý, že v tu dobu jsem nemohl spolehout na svého brácha. Ten nejdřív dělal, jak kdyby se ho to netýkalo, takže to byl stres, že to zůstalo na naší rodině, teda kromě té neteře. Teď jako taky, ale tím, že ji máme doma, tak je to fakt spíš více na mně a pak taky na manželce, ta mi jako hodně pomáhá, bez ní si to vůbec nedovedu představit. To je hrozný u nás ve vztahu vyplouvá hodně ta minulost. Ona nás jako rodinu tak 20 let nepotřebovala. O svoje vnoučata se nikdy nezajímala, měla svého přítele, a to bylo všechno. Najednou ji přítel umřel a potřebovala nás ke všemu. Zase na druhou stranu je tam nějaká soucit a povinnost.“* (Peč. 1).

Někteří pečující si všimají negativního vlivu na vztahy v rodině především z toho důvodu, že péče **narušuje rodinnou pohodu**. To se projevuje tím, že většina pozornosti je zaměřena na nemocného člověka a už nezbývá tolik prostoru na potřeby a komunikaci s ostatními členy rodiny. Také samotní lidé s Alzheimerovou chorobou mají negativní emoce a bývají agresivní, což ovlivňuje atmosféru v domácnosti.

Někteří pečující sdělili, že **péče nemá vliv na vztahy v rodině**. Důvody, proč pečováním nejsou ovlivněny rodinné vztahy se různí. Přesto však subjektivně spatřuji z jiných odpovědí v rozhovoru, že vztahy v rodině péče ovlivňuje. Rodiny, které měly dobré rodinné vazby se při skutečnosti, že se budou muset postarat o nemocného člověka semkly. S pečováním rodinní příslušníci pomáhají a péči sdílejí. Jiný respondent, který vnímá, že péče nemá vliv na rodinné vztahy, pečuje sám a s péčí mu téměř nikdo nepomáhá. Z jiných odpovědí však zaznívá, že respondent se na rodinu za nesdílení péče zlobí a nemá potřebu se s nimi vídat tak často jako dříve.

V odpovědích se objevilo i **pozitivní vnímání** vlivu na vztahy v rodině. *„Jako spíš pozitivní musím říct. Jsem moc ráda za to, jak jsme se semkli a spolupracujeme. Sestra má pořád výčitky, že se hlavně starám já. Ale i ona fakt dělá, co může. Vybírá si na starost o mamku dovolenou, jezdí sem o víkendy nebo si dřív i brávala mamku tam. I dcery mi pořád říkají, že budou s babičkou a my, ať si někdy vyrazíme s manželem.“*

Tabulka č. 6: Vliv péče na vztahy v rodině

Pečující	Péče v rodině vztahy zhoršila	Péče v rodině vztahy zlepšila	Péče neměla vliv na vztahy v rodině
1	✓		
2			✓
3		✓	
4			✓
5	✓		
6			✓
7	✓		

Zdroj: vlastní zpracování

Sdílení péče v rámci formálních služeb

Otázky v rozhovoru byly také zaměřeny na problematiku sdílení péče v rámci formálních služeb. Jak můžeme vidět z tabulky č. 7, tři pečující uvedli, že **nevyužívají sociální služby**. Příčiny, proč je nevyužívají, jsou zejména vzdálenost nebo špatná dostupnost služeb v místě bydliště. Dalším důvodem je také nedůvěra v sociální služby nebo pocit zrady vůči opečovávané osobě.

Z rozhovorů bylo zjištěno, že pečující nejčastěji využívají donášku obědů. Z dalších služeb se zajímají o sociální poradenství, pečovatelskou službu, osobní asistenci a v neposlední řadě o denní stacionář. Pečující využívají **sociální poradenství** nejčastěji v Alzheimer centru, kde mají možnost uskutečnit osobní i telefonickou konzultaci. Na schůzce mají možnost řešit právní, sociální i psychologickou oblast péče o člověka s Alzheimerovou chorobou.

Dále je využívána **pečovatelská služba**, kterou pečující využívají zejména nad dohledem užívání léků, přípravy stravy či kontroly nemocné osoby v případě nepřítomnosti pečující osoby. Vzhledem k pokročilému stádiu onemocnění u opečovávaných osob v tomto výzkumu však pečující poukazují na to, že tato služba již pro ně není dostačující a potřebují jiný typ sociální služby.

Jedna pečující má možnost využívat ve svém místě bydliště **osobní asistenci**. Službu hodnotí velmi pozitivně. Dle pečující je tato sociální služba vhodná pro lidi v pokročilém stádiu nemoci. Službu využívá v případě, že si potřebuje dojít k lékaři či zařídit neodkladné záležitosti. Osobní asistentka je s nemocnou osobou po celou dobu nepřítomnosti pečující osoby v jejich místě bydliště. Pečující se také velmi líbí, že kromě zajištění základních potřeb jako přípravy stravy, hygieny či dohlédnutí nad užíváním léků, se osobní asistentka s opečovávanou osobou povídá a realizuje volnočasové aktivity přiměřené možnostem klienta.

Jedna pečující pak v případě potřeby využívá **denního stacionáře**. Pečující se však shodují, že tyto služby mají často plnou kapacitu.

Tabulka č. 7: Sdílení péče v rámci formálních služeb:

Pečující	Nevyužívané služby	Donáška obědů	Sociální poradenství	Osobní asistence	Pečovatelská služba	Denní stacionář
1		✓			✓	
2	✓					
3		✓		✓		
4	✓					
5			✓		✓	✓
6		✓	✓			
7	✓					

Zdroj: vlastní zpracování

3. Kategorie: Zkušenosti se zdravotním a sociálním systémem

Za dobu pečování mají respondenti mnoho různých zkušeností se zdravotním i sociálním systémem v České republice. Pečující také reflektují i změny v přístupech a poskytovaných informacích některých lékařů či sociálních pracovníků za dobu péče.

Spokojenost se zdravotním systémem

Z níže uvedené tabulky můžeme vidět míru spokojenosti pečujících se zdravotním systémem, která se velmi různí. V případě **nespokojenosti s lékaři** pečující nejčastěji uváděli dva hlavní důvody, kterými jsou **pozdní diagnostika opečovávané osoby** a nedostatečná péče při hospitalizaci v nemocnici.

Někteří pečující se shodují na tom, že opečovávaná osoba již delší dobu měla příznaky Alzheimerovy choroby, a i přes upozornění rodinných příslušníků nemocné osoby, lékaři neudělali potřebná vyšetření. Pečující se však také shodují, že u doktora se opečovávané osoby projevovaly bez příznaků. „*Když jsem šla s mámou k doktorovi, tak byla úplně normální. Ráda si s doktory povídala, byla společenská, takže i z toho důvodu trvala diagnostika dlouho.*“ (Peč. 7) U jiné nemocné osoby byla pozdní diagnostika způsobena tím, že se příznaky Alzheimerovy choroby přiřazovaly k příznakům jiného psychického

onemocnění, kterým opečovávaná osoba trpěla dříve. V souvislosti s pozdní diagnostikou pečující také shodně uváděli, že je trápí pocity viny.

Pečující také **nejsou spokojeni s péčí při hospitalizaci**, zejména při epidemii COVID-19. Pečující se shodují, že po propuštění z nemocnice byly opečovávané osoby ve špatném zdravotním i psychickém stavu. *„I teda hodně blbý zkušenosti máme s nemocnicí, tam ji hodně zanedbali. Máma si zlomila nohu v krčku, a tak musela být hospitalizovaná, navíc to bylo v době covidu, takže tam nikdo za ní nemohl. No a z nemocnice ji převezly do LDN. Pracovníci z LDN chtěli do nemocnice volat, že mámu přivezli úplně dehydratovanou.“ (Peč. 1)*

Z odpovědí jedné pečující je patrné, že má nejhorší zkušenosti se zdravotní péčí. *„Psychiatr to je úplná tragédie. Protože tady je prostě psychiatrička, která šíří konspirační teorie. Mně samotný dvakrát říkala nějaký svoje teorie o světovým spiknutí, a o tom, jak mám platit kartou, protože nám všem vysajou účty a úplně jako nehorázný věci. Já mám pocit, že ona by možná opravdu jako sama potřebovala psychiatrickou pomoc. No ale nedovedu si představit, že tohle řekne nějakýmu paranoidnímu schizofrenikovi“.*

Spokojenost pečujících s lékaři a s celým zdravotním systémem je spatřována zejména v ochotném zdravotnickém personálu. Pečující mají zkušenosti se vstřícnými obvodními lékaři a psychiatry. Také kladně hodnotí dostatečný čas na pacienty.

Tabulka č. 8: Spokojenost se zdravotním systémem

Pečující	1	2	3	4	5	6	7
ANO		✓	✓	✓		✓	✓
NE	✓				✓		

Zdroj: vlastní zpracování

Informovanost o Alzheimerově chorobě a péči

Informovanost pečujících o Alzheimerově chorobě je různá. U pečujících se různí v obsahu informací, v přístupu ke zjišťování i v poskytnutých informací od zdravotníků a sociálního systému.

Za velmi cenný zdroj informací o Alzheimerově chorobě pečující považují **internet**. Pečující si informace hledají přes internetový vyhledávač nebo jsou členy tematických

facebookových skupin. Dalším častým zdrojem získávání informací je **odborné poradenství**. Pečující jej realizují osobně či telefonicky. Výjimečně byly hlavním zdrojem informací **četba knih** o Alzheimerově nemoci či poskytnutí **informací od lékaře**.

Pečující také upozorňují na velké množství mýtů, které se kolem Alzheimerovy nemoci šíří a nedostatečnou informovanost laické veřejnosti. Konkrétně v malém městě jedné respondentky má šíření mýtů za následek to, že se občané bouří a podepisují petice proti výstavbě Alzheimer centra.

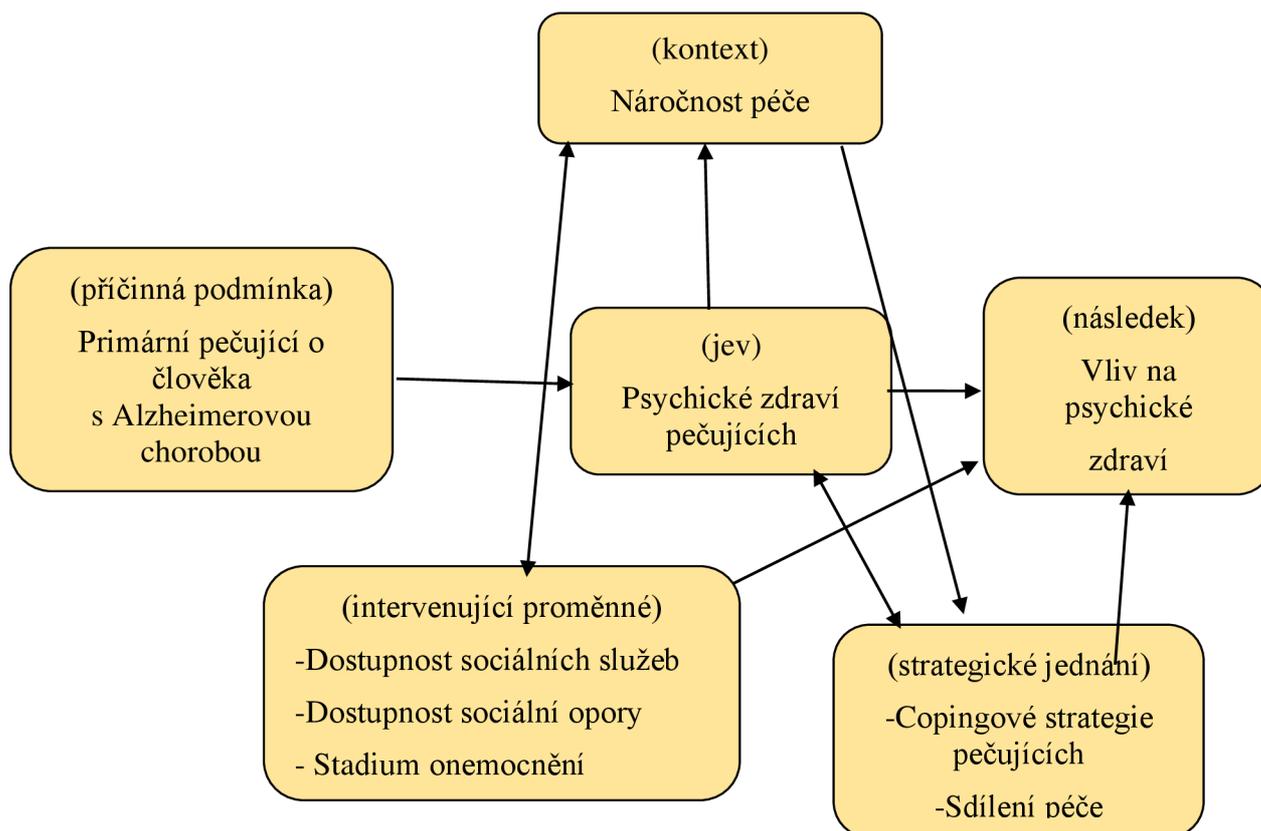
Tabulka 9: Informovanost o Alzheimerově chorobě a péči

Pečující	Internet	Odborné poradenství	Lékař	Knihy	FB skupina
1	✓				
2			✓		
3	✓	✓		✓	✓
4	✓				
5		✓			✓
6	✓	✓			
7				✓	

Zdroj: vlastní zpracování

6.2 Paradigmatický model

V rámci axiálního kódování byl sestaven paradigmatický model, díky kterému lze rozpoznat vztahy mezi jednotlivými kategoriemi a subkategoriemi. Schéma obsahuje kostru analytického příběhu.



Centrální subkategorií je psychické zdraví pečujících osob. Příčinnou podmínkou je primární pečující o člověka s Alzheimerovou chorobou. Primárními pečujícími jsou všichni v tomto výzkumu, neboť to bylo jedno z hlavních kritérií přijetí do výzkumného souboru. Za následek je považován vliv na psychické zdraví. Pečování ovlivňuje psychické zdraví spíše negativně. Přesto se výjimečně objevil i pozitivní vliv na zdraví pečujících. Jak velký vliv má pečování na psychické zdraví ovlivňuje zejména strategické jednání, kterými jsou copingové strategie pečujících a sdílení péče. S tím také souvisejí intervenující proměnné. V některých lokalitách je špatná dostupnost některých sociálních služeb. Dále v některých rodinách téměř nefunguje sdílení péče s ostatními členy rodiny. To vše má za následek zhoršení psychického stavu. Také záleží na samotné náročnosti

péče o nemocnou osobu, vztahu mezi opečovávanou a pečující osobou a osobnosti pečující osoby.

6.3 Odpovědi na výzkumné otázky

1. Jak je náročná péče o osobu s Alzheimerovou chorobou?

U náročnosti péče se téměř všichni pečující shodli, že je péče nepřetržitá. Často v rozhovorech zaznívaly odpovědi, že pečují 24 hodin 7 dní v týdnu. Vzhledem k tomu, že většina pečujících v tomto výzkumu má zaměstnání, je problematické zvládnout pracovní režim s pečováním o nemocnou osobou. Respondenti pracují často z domu, někteří dochází do zaměstnání. V době nepřítomnosti pečujícího se starají ostatní členové rodiny nebo péči zajišťují sociální služby.

2. Jaký dopad má neformální péče na sociální oblast pečujících?

Pečující se zde shodli s autory odborných publikací a potvrzují, že neformální péče má izolující charakter. Respondenti téměř nemají žádný čas na sebe ani na své okolí. Z výzkumu je patrné, že péče o nemocného má vliv na vztahy v rodině. Někteří pečující uvádí, že v důsledku konfliktu z důvodu sdílení péče s některými členy rodiny zcela přerušili kontakt. Naopak některým rodinám pečování vztahy zlepšilo a společně si v péči vypomáhají. Pečující dále shodně uvádějí, že jim chybí volný čas a čas na odpočinek a přátele. Tato odpověď se také prolíná s následující otázkou, protože nedostatek odpočinku a volného času má značný vliv na psychické zdraví pečujících osob.

3. Jaký dopad má neformální péče na psychické zdraví pečujících osob?

Pečující pozorují různé dopady pečování na jejich psychické zdraví. Nejčastěji pozorovatelné jevy jsou emoční změny a nestabilita emocí zejména střídání nálad, naštvanost na nemocnou osobu s následnými pocity viny nebo emoční změny v souvislosti z nezpracovaného vztahu z minulosti. Mezi další psychické projevy patří psychosomatické potíže, které se projevují bolestmi hlavy, ztrátou chuti k jídlu nebo psychickými horečkami.

V odpovědích se také občas objevuje i pozitivní vliv na zdraví. Zejména ve změně vlastností pečující osoby, která se projevuje větší průbojností a asertivitou. Dále v nezabývání se drobnostmi. Největší vliv na stabilitu psychického zdraví má sociální opora, především partneři, manželé, děti, sourozenci, popřípadě opora lidí na sociálních

sítích. Za další důležitou součást psychického zdraví považují někteří respondenti humor. Někteří v péči o své psychické zdraví využívají odbornou pomoc formou psychoterapeutické nebo psychiatrické péče.

Jedna pečující uvádí, že péče pro ni zpočátku byla tak náročná, že se psychicky zhroutila a musela být měsíc doma v pracovní neschopnosti. Dva pečující pak uvedli, že aby péči zvládali užívají psychofarmaka. U dvou pečujících se také objevily psychosomatické projevy. Ze sedmi dotazovaných pouze jeden odpověděl, že pečování nemá vliv na jeho psychické zdraví.

4. Jaká je dostupnost podpory a pomoci z pohledu pečujících?

Odpovědi na tuto otázku se výrazně odlišovaly dle bydliště pečujících. Ve větších městech nejsou tak značné problémy s dostupností formálních služeb jako v menších městech či vesnicích. Dostupnost také záleží na počtu služeb v daném regionu. Z formálních služeb pečující nejčastěji využívají donášku obědů, pečovatelskou službu a sociální poradenství.

Sociální služby, jako denní stacionáře, či odlehčovací služby, pečující téměř nevyžívají z různých důvodů. Někteří pečující nechtějí z důvodu obav ze změny prostředí opečovávané osoby. Jiní pečující nemají ve svém okolí možnost sociálních služeb tohoto typu.

Co se týká informovanosti o nemoci tak ze zkušenosti pečujících téměř žádný lékař pečujícím nepodal bližší informaci o nemoci, ani je neodkázal na podpůrnou síť dostupných sociálních služeb v okolí. Informace o nemoci si pečující zjišťovali různě. Někteří absolvovali konzultaci v neziskových organizacích. Často byly cenným zdrojem informace na internetu a diskuse na sociálních sítích.

7 DISKUSE

Účelem tohoto výzkumu bylo zmapovat a zachytit jaký dopad má neformální péče o člověka s Alzheimerovou chorobou na psychosociální zdraví pečujících osob. Podrobněji bylo ve výzkumu mapováno, jaký vliv má pečování na psychické zdraví pečujících, jaké využívají copingové strategie. Dále jakou mají pečující formální, neformální podporu, a jak pečování ovlivňuje vztahy v rodině. V neposlední řadě byla zkoumána spokojenost pečujících s péčí lékařů a informovanost o nemoci.

Shodně jako dle Dragomirecké (2020) i respondenti v tomto výzkumu se do role pečujících většinou dostali náhle a bez předchozích zkušeností. Dále autorka také upozorňuje na hlavní negativní aspekty péče, kterými jsou špatný zdravotní stav pečujících, finanční potíže, obtížné zvládnutí péče s pracovním životem, v neposlední řadě narušení rodinných vztahů. Pečující se shodovali, že je velmi náročné zvládnutí zaměstnání s péčí o nemocnou osobu, u některých pečujících měla péče významný vliv na narušení rodinných vazeb. Co se týká potíží se zdravím, pečující uváděli zejména narušení psychického zdraví. Pečující však neuváděli potíže s financemi. Negativní dopad na psychické zdraví potvrzuje ve svém výzkumu i Šimoník (2015), který uvádí, že psychické vyčerpání je uváděno jako druhý nejčastější negativní aspekt u neformálně pečujících. Bártlová (2006) dokonce upozorňuje na tzv. efekt negativního pečování, který se projevuje u některých dlouhodobých neformálně pečujících a spočívá zejména v potížích v oblasti psychického zdraví, ale také v potížích v sociální oblasti.

Podobně jako Vidovičová (2003) uvádí, že na otázku, čeho se museli dotazovaní kvůli péči vzdát, je nejčastější odpovědí čas na sebe a na odpočinek. Zhruba 10 % dotazovaných, kteří poskytují méně podpůrnou péči, a 35 % pečujících, kteří poskytují intenzivní péči, museli přestat chodit do svého zaměstnání. I v tomto výzkumu čtyři pečující spatřují náročnost péče právě v absenci odpočinku. Tři pečující pak uvádějí jako náročný aspekt péče velkou únavu a vyčerpání. Přesto, že u všech opečovávaných osob je potřeba téměř celodenní péče, z dotazovaných pouze dva pečující nemají zaměstnání. Tři pečující pracují doma.

Dle Zvěřové (2017) bývá stresujícím faktorem u pečujících skutečnost, že jsou na péči dotyční sami, a že v případě nečekaných událostí nemají v péči o nemocného zastoupení. Dalším významným negativním aspektem dlouhodobé péče je sociální izolace. Jedinec se v důsledku pečování nemůže zapojovat do řady sociálních kontaktů. Často mu péče neumožňuje zapojovat se do volnočasových aktivit, stýkat se s přáteli a mnohdy nemají dostatek soukromí a času sami na sebe.

V tomto výzkumném šetření na otázku, zda má péče vliv na trávení volného času se skoro všichni pečující shodli, že žádný volný čas téměř nemají. Zároveň také někteří pečující poukazují na nedostupnost nebo špatnou kvalitu formálních služeb. Špatné zkušenosti mají pečující zejména se zdravotní péčí. Jedna pečující, která na krátkou dobu umístila opečovávanou osobu do ústavního zařízení. „No tak u nás v okolí je jen LDN, a tam byla fakt jen pár dní, možná 4 dny. Oni ji ta ani nenakrmili a ona, jak byla zmatená, tak se ani nenajedla, takže kvůli tomu jsem musela odejít z práce a vzít si jí domů“ (Pečující 7).

To potvrzuje i Vidovičová (2003), která zmiňuje, že se u dotazovaných objevovali kritické odpovědi k institucionální péči. Odmítání ústavní péče bylo zejména ze dvou hlavních důvodů. Někteří nechtěli tuto formu péče z principu. Druhá skupina však odmítala péči především kvůli předchozím špatným zkušenostem s léčebnami pro dlouhodobě nemocné nebo se špatnou péčí v nemocnici.

Richardson et al. (2013) uvádí další negativní aspekt neformální péče o lidi s Alzheimerovou chorobou. Pečující jsou více náchylní k psychickému onemocnění. Například depresi uvádí jako běžnou poruchu nálady. Pečující mají až čtyřikrát vyšší pravděpodobnost deprese ve srovnání s běžnou populací. Zároveň jejich spiritualita pomáhá k nižší úrovni deprese. Také se ukazuje, že pečující mohou zaznamenat pokles kognitivních funkcí, na které může mít vliv i subjektivně prožívaný stres. Dalším častým negativním jevem jsou poruchy spánku. Výsledky výzkumu shodně ukazují, že neformální péče má vliv na psychické zdraví pečujících. V tomto výzkumu mají pečující změněné emoční prožívání. Často se u nich střídají emoce smutku, hněvu, lítosti. Pečující také uvádějí psychosomatické obtíže, nutnost užívání psychofarmak, či psychické vyčerpání.

Výzkum je také zaměřen na copingové strategie pečujících. Ve zvládnání péče jim nejvíce pomáhá humor a blízcí lidé. Maldonado (2022) ve svém výzkumu potvrzuje sociální oporu a pomoc jako strategii zvládnání péče. Dalšími možnostmi zvládnání péče je

používání terapeutických technik, záměrné vyvolávání pozitivních vzpomínek nebo náboženská víra. Hlavní příčinu v odlišnostech ve zvládnání péče však vnímám v odlišné kultuře.

Plathner et al. (2019) v systematické rešerši uvádí, že pečující, zejména při začátku pečování nemají dostatečné a relevantní informace ohledně pečování. Jeden pečující však zmínil, že to bere jako svoji povinnost, si informace dohledat a zjistit. Pečující velmi kladně hodnotí odborné sociální poradenství v neziskových organizacích zabývajících se Alzheimerovou chorobou. Chválí si zejména flexibilitu, možnost telefonické konzultace i množství informací z různých oborů, které poskytují. Často se také pečující zmiňovali, že nedostávají relevantní informace od lékařů. Dle mého názoru však vzhledem k velkému počtu pacientů a omezeného množství času na jednoho pacienta by plnit roli informátora mohli právě neziskové organizace nebo různé relevantní online zdroje. Vzhledem k tomu, že neformální pečujícími jsou zejména lidé ve vyšším věku, problém zde vidím ve schopnostech vyhledat relevantní informace na internetu. Jedním z řešení by mohlo být vytvoření informačních letáků neziskovými organizacemi a distribuce po pracovištích lékařů. Také Šimoník (2015) poukazuje na nedostatečné propojení zdravotních a sociálních služeb.

Dále bych ráda zmínila pozitivní aspekty při péči. Lindeza et al. (2020) vytvořili přehled studií, který se zabýval dopadem demence na neformální pečující. Přehled byl celkem rozsáhlý, obsahoval 81 studií s 3347 účastníky. Studie zahrnovala dopady péče o nemocného z pohledu rodinných pečujících. Jako pozitivní aspekt se ukazovala podpora rodiny a blízkých, díky kterým se pečující lidé necítili tolik osamělí. Vyzdvihovaná byla především dlouholetá přátelství, které přetrvávala i v době pečování.

I v tomto výzkumu pečující vnímali podporu blízkých při péči a sdílení péče s rodinnými příslušníky jako pozitivní aspekt péče. Jeden pečující dokonce uvedl, že díky péči o nemocného se rodina stmelila a vztahy jsou kvalitnější. Jako další pozitivní aspekt v tomto výzkumu považuji zvýšenou odolnost a asertivitu u některých pečujících. Jedna pečující se právě díky pečování naučila, že některé životní události změnit nejdou, ale vždy můžeme změnit to, jak k událostem přistupujeme. Nakonec bych ještě ráda zmínila slova jedné z pečujících, která uvedla, že i přes náročnost péče má ze sebe dobrý pocit, protože je opravdu užitečná a stará se o jednoho ze svých nejbližších lidí.

8 ZÁVĚR

Práce se zabývala Alzheimerovou chorobou a psychosociálním zdravím pečujících osob. V praktické části byly zkoumány čtyři hlavní výzkumné otázky, ze kterých vyplynuly následující závěry.

Neformální péče u člověka s Alzheimerovou chorobou je téměř nepřetržitá. Pro respondenty je problematické zvládat pracovní režim a zároveň péči o nemocnou osobu. Pečující pracují převážně z domu a na zkrácený úvazek. Pokud pečující pracuje s péčí mu vypomáhají ostatní členové rodiny nebo sociální služba.

Pečování má také značný vliv na sociální oblast pečujících. Respondenty zejména trápí izolace od společnosti a absence volného času. Péče také negativně ovlivňuje vztahy v rodině. Někteří pečující z důvodu konfliktu v souvislosti s péčí přerušili vazby. Také jsou ale pečující, kterým se vztahy v důsledku péče zlepšily.

Péče má vliv na psychické zdraví pečujících. Mezi časté negativní aspekty patří nestabilita emocí, časté střídání nálad, pocity viny. Psychické napětí se také projevuje v tělesné rovině, pečující trpí bolestmi hlavy a ztrátou chuti k jídlu.

Co se týká dostupnosti podpory a pomoci pečujícím, množství i kvalita dostupných služeb se liší dle bydliště pečujících. V některých menších městech či vesnicích jsou značné problémy s dostupností těchto služeb. Ze sociálních služeb je nejhojněji využívána pečovatelská služba a sociální poradenství. Naopak služby, které pečující téměř nevyužívají jsou denní stacionáře a odlehčovací služby. Potřebné informace o péči si respondenti zjišťují prostřednictvím konzultací v neziskových organizacích nebo vyhledáváním na internetu.

9 SOUHRN

Jak již bylo zmíněno v teoretické části této práce, lidí s Alzheimerovou chorobou stále přibývá. Dle českého statistického úřadu (2021) mezi lidmi nad 65 let jsou demence včetně Alzheimerovy choroby sedmou nejčastější příčinou úmrtí. Navíc za posledních deset let došlo ke zvýšení tohoto onemocnění o více než 100 %.

Jiráček (2013) uvádí, že Alzheimerova choroba je nejčastější forma demence, která se vyskytuje minimálně v 50 % ze všech demencí. Přičemž Hauke (2017) vymezuje tuto chorobu jako onemocnění, které má velmi pestrou skupinu příznaků. Navíc symptomy nemoci se rozvíjejí velmi pomalu a nenápadně. Pro Alzheimerovu chorobu máme dvě základní rozlišení z hlediska věku propuknutí nemoci: presenilní a senilní typ. Presenilní typ se vyskytuje již před 65. rokem života.

Diagnostika Alzheimerovy nemoci je mnohdy velmi obtížný a zdlouhavý proces. Česká alzheimerovská společnost (2015b) uvádí, že na toto onemocnění neexistuje žádné vyšetření, které by jednoznačně potvrdilo diagnózu. Rusin a Hort (2007) doplňují, že diagnostika nemoci je založena na přítomnosti symptomů, zároveň však na vylučovacích kritériích. Charakteristické příznaky jsou vždy postižení paměti a minimálně narušení jedné složky kognice.

Kromě Alzheimerovy choroby se bakalářská práce zaměřuje na vymezení pojmů jako neformální péče, dlouhodobá péče či psychosociální zdraví. Při podrobnějším zkoumání definic neformální péče bylo zjištěno, že neformální péče se definuje různými způsoby. Někteří autoři spíše vyzdvihují charakter neformální péče jako péči blízké osoby, která je založena na vztahu a dobrovolnosti. Jiní autoři spojují neformální péči s péčí o staré a nemohoucí osoby.

Co se týká definice psychosociálního zdraví, tak Psychosocial health (2015) ho vnímá velmi komplexně jako mentální, emocionální, sociální a duchovní dimenzi, která je výsledkem interakce mezi člověkem, jeho historií a myšlenkami. Psychosociálně zdraví lidé se cítí dobře sami se sebou, s ostatními lidmi, jsou schopni dobře pracovat s úzkostí

a zvládají plnit požadavky života. Tito lidé nejsou negativní, neobviňují ostatní. Také obohacují životy ostatních.

Cílem výzkumné části této práce pak bylo zmapovat jaký dopad má neformální péče o člověka s Alzheimerovou chorobou na psychosociální zdraví pečujících osob. Pro vytvoření výsledků byla použita metoda zakotvené teorie. Metodou získávání dat byl rozhovor, který obsahoval celkem 20 otázek. Sběr dat probíhal zejména v online prostředí a přes telefonické spojení. Rozhovory byly nahrávány na diktafon. Následně byly doslovně přepsány a analyzovány. Do výzkumného souboru bylo zahrnuto sedm neformálně pečujících o lidi s Alzheimerovou chorobou, na základě předem určených kritérií.

Praktická část měla stanovených několik cílů, na základě kterých, byly sestaveny výzkumné otázky.

- Jak je náročná péče o osobu s Alzheimerovou chorobou?
- Jaký dopad má neformální péče na sociální oblast pečujících osob?
- Jaký dopad má neformální péče na psychické zdraví pečujících osob?
- Jaká je dostupnost podpory a pomoci z pohledu pečujících?

Pečující se shodují, že péče je nepřetržitá. Někteří pečující musí být ostražiti i v noci, protože nemocní utíkají z domu, nebo dělají věci, které jsou nebezpečné. S tím také souvisí velká únava pečujících. Problematické je také skloubení pracovního života s pečovatelskou zátěží. Respondenti se snaží při péči zvládat zaměstnání. Většinou pracují z domu a na zkrácený úvazek.

Neformální péče také významně ovlivňuje sociální oblast pečujících. Péče má vliv na vztahy s blízkými lidmi z několika úhlů pohledu. V první řadě v důsledku péče respondenti nemají čas na své blízké. Dále u některých pečujících došlo k přerušení rodinných kontaktů z důvodu konfliktu ohledně sdílení péče. Naopak jiné rodiny si vzájemně vypomáhají a pečování vztahy zlepšilo. Pečujícím také chybí čas na sebe a odpočinek.

Pečování má také řadu dopadů na psychické zdraví pečujících osob. Mezi nejčastěji zmiňované patří emoční nestabilita, střídání nálad, pocity viny. Výjimkou nejsou ani tělesné potíže, které přikládají pečovatelské zátěži. Pečující také poukazují na důležitost psychického zdraví při pečování. Největší pozitivní vliv na psychické zdraví přiřazují kvalitní sociální opoře a humoru.

Ukázalo se, že míra dostupnosti podpory a pomoci se odvíjí dle lokality pečujících. Ve výzkumu jsou vybráni pečující z různých míst České republiky. Z formálních služeb pečující rádi využívají pečovatelskou službu a sociální poradenství. Naopak pečující skoro nevyužívají denní stacionáře nebo odlehčovací služby. Někteří z důvodu již zmiňované špatné dostupnosti. Někteří pečující nechtějí využívat tyto služby kvůli obavě o nemocného.

Výzkumná část práce přinesla odpovědi na řadu otázek. Hlavní přínos této práce spatřuji ve volbě kvalitativní metody a možnosti realizování rozhovorů, díky kterému jsem měla možnost hlubšího prozkoumání tématu. Podařilo se odhalit řadu zajímavých témat a potřeb pečujících osob. Témata mohou dále posloužit jako nástroj k dalšímu zkoumání.

LITERATURA

Alzheimers society. (2020). What is Alzheimers disease? https://www.alzheimers.org.uk/sites/default/files/2022-10/401LP-what-is-alzheimers-disease.pdf?fbclid=IwAR3SMYMVZqkzX_8RUAoKpQIt2YGxYynPMRRWNjWKZoMqJMQ-oxEiF1YeIl0

Bártlová, S. (2006). Postavení laických pečovatelů v péči o seniory a nemocné. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. <https://kont.zsf.jcu.cz/pdfs/knt/2006/02/07.pdf>

Bartoš, A., Hasalíková, M. (2010). Poznejte demenci správně a včas: příručka pro klinickou praxi. Praha: Mladá fronta a.s.

Brodsky, H., Donkin M. (2009). Family caregivers of people with dementia. Dialogues in Clinical Neuroscience. DOI 10.31887/DCNS.2009.11.2

Burns, A., Illiffe, S. (2009). Alzheimer's disease. DOI 10.1136/bmj.b158

Čechová, K., Mazancová A., Marková H. (2019). V bludišti jménem Alzheimer: na co v ordinaci nezbyvá čas. Praha: Albatros Media.

Česká alzheimerovská společnost. (2015a). Jedná se o Alzheimerovu chorobu? Deset příznaků, které by Vás měly varovat. <https://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/priznaky/>

Česká alzheimerovská společnost. (2015b). Diagnóza. <https://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/diagnoza/>

Český statistický úřad. (2021). Úmrtí seniorů a příčiny smrti. <https://www.czso.cz/documents/10180/142141241/31003421k05.pdf/c51b9667-6172-4051-aba2-2460096870d4?version=1.9>

Česká televize. (2022). Nový lék na Alzheimerovu chorobu vstupuje do třetí fáze testování. Mohl by se užívat i preventivně. Nový lék na Alzheimerovu chorobu vstupuje do třetí fáze testování. Mohl by se užívat i preventivně — ČT24 — Česká televize (ceskatelevize.cz)

Čevela, R., Čeledová, L., Holčík, J., Kalvach, Z., Kubů, P. (2014). Sociální gerontologie: Východiska ke zdravotní politice a podpoře zdraví ve stáří.

Disman, M. (2011). Jak se vyrábí sociologická znalost. Univerzita Karlova Praha: Karolinum.

Dragomirecká, E. et al. (2020). Ti křeží se starají: podpora neformální péče o seniory. Praha: Univerzita Karlova.

Ferjenčík, J. (2010). Úvod do metodologie psychologického výzkumu. Praha: Portál.

Fertařová, T., Ondřiová, I. (2020). Demence nefarmakologické aktivizační postupy. Praha: Grada Publishing.

Halová, M., (2010). Nemocný v domácí péči II: Demence a demence Alzheimerova typu. Praha: Nakladatelství Pavel Hala.

Hauke, M., Holmerová, I., Pešlová, R., Wirth, M., Pištorová, K., Kainráthová, R. (2017). Když do života vstoupí demence: aneb praktický průvodce péčí o osoby s demencí. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR.

Helus, Z. (2011). Úvod do psychologie. Praha: Grada.

Hendl, J. (2005). Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace. Praha: Portál.

Holeňová, A., (2019). Analýza sdílení péče a podpora sociálního začlenění pečujících osob prostřednictvím zapojení širšího okruhu osob do neformální péče. https://drive.google.com/file/d/1h1XXIUyTAfgBVF5m7k_qpl6L4jniTlJV/view

Holmerová I., Janečková, H., Vaňková H., Veleta P. (2005). Nefarmakologické přístupy v terapii alzheimerovy demence a praktické aspekty péče o postižené. <https://www.solen.cz/pdfs/int/2005/10/08.pdf>

Holmerová I., Jiráček R., Borzová, C. (2011). Demence a jiné poruchy: komunikace každodenní péče. Praha: Grada Publishing.

Holmerová, I., Jurašková, B., Mullerová, D., Vidovičová, L., Habrcetlová, L., Matoulek, M., Suchá, J., Šimůnková, M. Průvodce vyšším věkem: Manuál pro seniory a jejich pečovatele. Praha: Mladá fronta a.s.

Hort, J., Rusina, R. et al. (2007). Paměť a její poruchy: Paměť z hlediska neurovědního a klinického. Praha: Maxdorf.

Chiatti, C., Rimland, J., Bonfranceschi F., Masera, F., Bustacchini, S., Cassetta, L., Lattanzio, F. (2015) The UP-TECH project, an intervention to support caregivers of Alzheimer's disease patients in Italy: preliminary findings on recruitment and caregiving burden in the baseline population, *Aging & Mental Health*. DOI 10.1080/13607863.2014.954526

Chmelová, M. (2019). Co je neformální péče. <https://www.alfabet.cz/babicka-po-mrtvici/rodina-sdilena-pece-po-mrtvici/co-je-neformalni-pece/>

Chmelová, M. (2019). Potřeby pečující rodiny. <https://www.alfabet.cz/babicka-po-mrtvici/rodina-sdilena-pece-po-mrtvici/potreby-pecujici-rodiny-2/>

Jak na péči? Příručka pro ty, kteří pečují doma o blízkého člověka. (2018). <https://pecovatazit.cz/assets/uploads/sites/1071/2019/04/fdv-2018-jak-na-peci-prirucka-pro-ty-kteri-pecuji-doma-o-blizkeho-cloveka.pdf>

Jeřábek, H. et al. (2005). Rodinná péče o staré lidi. Praha: CESES FSV UK. https://ceses.cuni.cz/CESES-20-version1-sesit05_11_jerabek.pdf

Jiráček, R. (2008). Diagnostika a terapie Alzheimerovy choroby. Praha: Psychiatrická klinika 1 LF UK.

Jiráček, R., Bartoš, A., Lattová, Z., Franková, V., Líněk, V., Konrád, J., Matěj, R., Koukolík, F., Pavlovský, P., Kozelek, P., Tošnerová, T., Kučerová, H., Žuchová, S. (2013). *Gerontopsychiatrie*. Praha: Galén.

Jochmannová, L., Kimplová, T., et al. (2021). *Psychologie zdraví: Biologické, psychosociální, digitální a spirituální aspekty*. Praha: Grada.

Karnet, L. (2017). Neformální domácí péče - neviditelný společenský problém. Neformální domácí péče – neviditelný společenský problém » Sociální práce (socialniprace.cz)

Korábečný, J., Soukup, O., Vališ, M. & et al. (2020). *Alzheimerova nemoc: Patofyziologie, Klinika, Farmakoterapie*. Praha: Maxdorf.

Koukolík, F., Jiráček, R. (2004). *Demence: Neurobiologie, klinický obraz, terapie*. Praha: Galén.

Kozáková, R., Vévodová, Š., Vévoda J., Merz, L., Grygová B., Kozák, J. (2017). Syndrom vyhoření u rodinných a profesionálních pečujících. <https://profeseonline.upol.cz/pdfs/pol/2017/01/01.pdf>

Kuzníková, I. (2017). Dlouhodobá zdravotně-sociální péče. Ostrava: Fakulta sociálních studií. <https://dokumenty.osu.cz/fss/publikace/dlouhodobazdravotne-socialni-pece.pdf>

Křivohlavý, J. (2001). Psychologie zdraví. Praha: Portál.

Lindeza, P., Rodrigues, M., Costa, J., Guerreiro, M., Rosa, M. M. (2020). Impact of Dementia on Informal Care: a Systematic Review of Family Caregivers' Perceptions. *Supportive & Palliative Care*. DOI 10.1136/bmjspcare-2020-002242

Maldonado, L. (2022). Coping strategies of dual role infromal caregivers. <https://www.proquest.com/docview/2592984679>

Marton, R. L., Piotrowski, N. A. (2022). Alzheimer's Disease. *Magill's Medical Guide*. <https://eds.p.ebscohost.com/eds/detail/detail?vid=0&sid=d54d4753-13f6-4412-979c-586c0e59d3eb%40redis&bdata=JkF1dGhUeXBIPWlwLHN0aWImYXV0aHR5cGU9c2hpYiZsYW5nPWZlbnNpdGU9ZWRzLWxpdmUmc2NvcGU9c2l0ZQ%3d%3d#AN=86193878&db=ers>

McLeod, S. (2018). Maslow's Hierarchy of needs. <https://www.simplypsychology.org/simplypsychology.org-Maslows-Hierarchy-of-Needs.pdf>

Ministerstvo zdravotnictví ČR. (2021). Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění 2020-2030. <https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/2021/04/NAPAN-2020-2030.pdf>

Miovský, M. (2006). Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Praha: Grada.

Orel, M. et al. (2020). Psychopatologie: Nauka o nemocech duše (3., aktualizované a doplněné vydání). Praha: Grada.

Orlíková, H., Bartoš, A., Raisová, M., Řípková, D. (2014). Montrealský kognitivní test (Moca) k záchytu mírné kognitivní poruchy a časně Alzheimerovy nemoci. <https://adoc.pub/montrealsky-kognitivni-test-moca.html>

Pelcák, S. (n. d.). Psychologie zdraví a nemoci. Univerzita Hradec Králové: Pedagogická fakulta. https://www.uhk.cz/file/edee/pedagogicka-fakulta/pdf/pracoviste-fakulty/ustav-socialnich-studii/dokumenty/studijni_opory/socialni_komunikace_v_neziskovem_sektoru/psychologie-zdravi-a-nemoci.pdf

Pidrman, V. (2007). Demence. Praha: Grada.

Plháková, A. (2003). Učebnice obecné psychologie. Praha: Academia.

Plothner, M. et al., (2019). Needs and Preferences of Informal Caregivers Regarding Outpatient Care for the Elderly: a Systematic Literature Review. BMC Geriatrics. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1068-4>

Prokopová, I. (2018). Farmakoterapie Alzheimerovy demence a přidružených neuropsychiatrických symptomů 1. část. Pharmacotherapy of Alzheimer disease and neuropsychiatric symptoms of dementia (psychiatriepropraxi.cz)

Psychosocial health. (2015). What is psychosocial health? <https://www.slideshare.net/CharlesMWare1/psychosocial-health-53133641?fbclid=IwAR1cWDYvUlrzd8cdc5zWe-lj8mOvrXZxqLDQcxF9OKwGSpmGOidMBeZwIw4>

Richardson , T. J., Lee, S. J., Weger, M. B., Grossberg, G. T. (2013). Caregiver Health: Health of Caregivers of Alzheimer's and other Dementia Patiens. DOI 10.1007/s11920-013-0367-2

Reichel, J. (2009). Kapitoly metodologie sociálních výzkumů. Praha: Grada.

Remr, J. (2018). The needs of caregivers. Univerzita Karlova: Filozofická fakulta. https://forumsocialniprace.ff.cuni.cz/wp-content/uploads/sites/10/2018/11/Jiri_Remr_21-34.pdf

Řiháček, T., Čermák, I., Hytych, R., (2013). Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy. Brno: Masarykova univerzita.

Seňorina nadační fond. (2022). Diagnostika Alzheimerovy choroby a testy na Alzheimeru. <https://www.nfsenorina.cz/pro-pecujici/diagnostika-alzheimerovy-choroby/>

Umírání.cz. (2015). Jak dlouho truchlení trvá. <https://www.umirani.cz/rady-a-informace/jak-dlouho-truchleni-trva>

Svoboda, M., Humpolíček P., Šnorek, V. (2022). Psychodiagnostika dospělých. Praha: Portál.

Šimoník, P. (2015). Podpora neformálních pečovatелů závěrečná zpráva z výzkumu. <https://nepe.cz/nepe1.php>

Vágnerová (2002). Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky. Praha: Portál.

World Health Organization. (2022). Ask the expert: 10 questions on safe abortion care. <https://www.who.int/news/item/26-09-2022-ask-the-expert-10-questions-on-safe-abortion-care>

Zvěřová, M. (2017). Alzheimerova demence. Praha: Grada Publishing.

PŘÍLOHY

Seznam příloh:

1. Český abstrakt diplomové práce
2. Anglický abstrakt diplomové práce
3. Seznam tabulek

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: Alzheimerova choroba a psychosociální zdraví pečujících osob

Autor práce: Bc. Daniela Turečková

Vedoucí práce: Mgr. Michal Bártek

Počet stran a znaků: 68 stran, 106 104 znaků

Počet příloh: 3

Počet titulů použité literatury: 63

Abstrakt (800–1200 zn.):

Bakalářská práce se zabývá Alzheimerovou chorobou a psychosociálním zdravím pečujících osob. V teoretické části je nejprve obecně popsána demence a její základní typy. Druhá kapitola je již konkrétně věnována Alzheimerově chorobě, zejména příznakům, diagnostice a léčbě této nemoci. Ve třetí kapitole je popsána problematika neformální péče a v neposlední řadě také potřeby neformálních pečujících. Poslední kapitola teoretické části je zaměřena na pojem psychosociálního zdraví, a možné dopady péče na psychosociální zdraví pečujících.

Cílem výzkumné části bylo prozkoumat, jaký dopad má neformální péče o člověka s Alzheimerovou chorobou na psychosociální zdraví pečujících osob. Výzkum byl realizován formou polostrukturovaných rozhovorů se sedmi pečujícími osobami. Data byla následně zpracována metodou zakotvené teorie.

Klíčová slova: neformální péče, Alzheimerova choroba, psychosociální zdraví, dlouhodobá péče

ABSTRACT OF THESIS

Title: Alzheimer's disease and psychosocial health of caregivers

Author: Bc. Daniela Turečková

Supervisor: Mgr. Michal Bártek

Number of pages and characters: 68 pages, 106 104 characters

Number of appendices: 3

Number of references: 63

Abstract (800–1200 characters):

The bachelor's thesis is about Alzheimer's disease and the psychosocial health of caregivers. The theoretical part described dementia and its basic types. The second chapter is specifically devoted to Alzheimer's disease, especially the symptoms, diagnosis, and treatment this disease. In the third chapter, the issue of informal care is described, as well as the needs of informal caregivers. The last chapter of the theoretical part is focused on the concept of psychosocial health and the possible effects of care on the psychosocial health of caregivers.

The research part aimed to investigate the impact of informal care for a person with Alzheimer's disease on the psychosocial health of caregivers. The research was in the form of semi-structured interviews with seven caregivers. The data were subsequently processed using the grounded theory method.

Key words: informal care, Alzheimer's disease, psychosocial health, long-term care

SEZNAM TABULEK

- Tab. 1: Psychické zdraví pečujících
- Tab. 2: Psychicky náročné aspekty péče
- Tab. 3: Copingové strategie pečujících
- Tab. 4: Sdílení péče v rámci rodiny
- Tab. 5: Vliv péče na vztahy v rodině
- Tab. 6: Sdílení péče v rámci formálních služeb
- Tab. 7: Sdílení péče v rámci formálních služeb
- Tab. 8: Spokojenost se zdravotním systémem
- Tab. 9: Informovanost o Alzheimerově chorobě a péči