

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Nikol Gavlasová

Kvalita života neformálních pečujících o osoby s demencí

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Mazalová, Ph.D.

Olomouc 2024

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

Olomouc 29.4.2024

Podpis

Děkuji vážené paní Mgr. Lence Mazalové, Ph.D. za odborné vedení, vstřícnost a cenné rady při zpracování bakalářské práce. Poděkování náleží i mé rodině a blízkým, kteří mi byli oporou a podporovali mě po celou dobu studia.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Praxe založená na důkazech v ošetrovatelské péči

Název práce: Kvalita života neformálních pečujících o osoby s demencí

Název práce v Aj: Quality of life of informal caregivers of people with dementia

Datum zadání: 2023-11-22

Datum odevzdání: 2024-4-29

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetrovatelství

Autor práce: Gavlasová Nikol

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Mazalová, Ph.D.

Oponent práce:

Abstrakt v Čj: Cílem mé přehledové bakalářské práce bylo předložit aktuální, publikované a dohledané poznatky o kvalitě života neformálních pečujících o osoby s demencí. Informace byly čerpány z databází (EBSCO, Google Scholar, PubMed) a z odborných českých periodik. První dílčí cíl práce je zaměřen na identifikaci potřeb neformálních pečujících, které jsou předpokladem pro vznik dopadů péče na zdraví neformálních pečovatelů. Hlavní potřeby, které pečovatelé uvedli jsou dostupné informace, sociální podpora a volný čas. Výsledky studií dokazují, že péče o osoby s demencí je mnohdy pro pečovatele velice náročná a může vést k negativním dopadům, jako je pocit zátěže, konflikty, sociální izolace a únava. Zároveň však péče může přinášet řadu pozitivních aspektů, jako je pocit osobního růst a naplnění. Podpora a vhodně cílené intervence pro neformální pečující o osoby s demencí je zásadní pro zlepšení jejich kvality života a zachování dlouhodobé péče o své blízké. Doporučuje se poskytovat školicí programy a vytvářet podpůrné sítě, které by pečovatelům pomohly lépe zvládat péči. Druhý dílčí se zabýval formální podporou pro neformální pečující o osoby s demencí. Poskytování formálních služeb neformálním pečujícím je klíčovou složkou pro snižování zátěže pečovatelů. Mezi neformálními pečovateli je nejoblíbenější služba domácí respitní péče,

kteřá jim umožnř potřebnř čas na odpočinek. Další její příznivř účinek je oddálení institucionalizace osoby s demencí. Nicméně výsledky studií upozorňují na velmi nízké využívání formální péče a na zjištěné překážky, jako jsou nedostatek informací, omezená nabídka služeb, finanční obtíže a nedostatek flexibility péče. Je nutné neformálním pečovatelům poskytnout účinné poradenství a umožnit adekvátní formu formální péče.

Abstrakt v Aj: The aim of my undergraduate review bachelor thesis was to present actual published and searched knowledge about quality of life of informal carers of people with dementia. The information was drawn from databases (EBSCO, Google Scholar, PubMed) and from professional Czech and English journals. The first part of the thesis focuses on identifying the needs of informal caregivers that are prerequisites for the emergence of health impacts of care for informal caregivers. The main needs reported by caregivers are available information, social support and leisure time. The results of the studies show that caring for people with dementia is often very challenging for carers and can lead to negative impacts such as feelings of burden, conflict, social isolation and fatigue. At the same time, caregiving can bring many positive aspects such as a sense of personal growth and fulfilment. Support and appropriately targeted interventions for informal carers of people with dementia are essential to improve their quality of life and maintain long-term care for their loved ones. It is recommended to provide training programmes and create support networks to help carers better manage their care. The second part of the thesis looked at formal support for informal carers of people with dementia. The provision of formal services to informal carers is a key component in reducing the burden on carers. The most popular service among informal carers is home respite care, which allows them much needed time to relax. Another beneficial effect is to delay the institutionalisation of the person with dementia. However, the results of the studies highlight the very low use of formal care and the barriers identified, such as lack of information, limited services, financial difficulties and lack of flexibility of care. There is a need to provide informal carers with effective counselling and adequate formal care.

Klíčová slova v Čj: kvalita života, neformální pečující, osoby s demencí, potřeby, ošetrovatelství, formální podpora

Klíčová slova v Aj: quality of life, informal caregivers, people with dementia, needs, nursing, formal support

Rozsah: 43 stran / 0 příloh

Obsah

Úvod	7
1 Popis rešeršní činnosti	9
2 Přehled publikovaných poznatků.....	11
2.1 Potřeby neformálních pečujících o osoby s demencí	11
2.2 Formální podpora pro neformální pečující o osoby s demencí	25
2.3 Význam a limitace dohledaných poznatků	33
Závěr.....	35
Referenční seznam.....	37
Seznam zkratk.....	42

Úvod

Demence se řadí mezi nejobávanější nemoci vyššího věku, kdy postupně dochází ke ztrátě soběstačnosti a k závislosti na péči okolí (Franková, 2017, s. 30). Vyvíjí se v důsledku poškození mozku a charakterizuje ho postupné selhávání kognitivních funkcí, jako je paměť, myšlení, orientace, řeč, učení a úsudek, ačkoliv vědomí zůstává zachováno. Termín demence neoznačuje konkrétní nemoc, ale představuje popisný termín pro souhrn příznaků, které mohou být způsobeny různými mozkovými poruchami (Fertaľová, Ondriová, 2020, s. 13). Nejčastější příčinou je Alzheimerova demence (AD), která stojí až za 50-60 % případů demence. Mezi další typy demence můžeme například zahrnout vaskulární demence, demence s Lewyho tělísky a frontotemporální demence (FTD) (ČALS, 2015). Demence může někdy postihnout i osoby mladší 65 let. Jedná se o tzv. mladou demenci (ADI, 2017). V současné době trpí demencí na celém světě více než 55 milionů lidí. Každý rok se objeví téměř 10 milionů nových případů (WHO, 2023). Tento počet se každých 20 let téměř zdvojnásobí a v roce 2030 dosáhne 78 milionů a v roce 2050 139 milionů případů. Většina tohoto nárůstu se bude týkat rozvojových zemí (ADI, 2017).

Se skutečností, že se celosvětově prodlužuje průměrná délka života, se mění i struktura a rozložení onemocnění, kdy je demence diagnostikována u více lidí než kdy dříve a starší dospělí s demencí vyžadují pomoc neplacených rodinných pečovatелů včetně příbuzných, přátel nebo sousedů (Atoyebi, 2022, s. 381). Neformální péče představuje pojem, který v odborné literatuře není pevně vymezen. Přesto má určité společné body, o které se dílčí definice opírají. Tento koncept v sobě zahrnuje jakékoliv poskytování péče osobě, která není schopna se o sebe postarat sama a není zaštitěna institucí. Velmi často je neformální péče nazývána rodinnou či laickou. Důležitým kritériem pro vymezení neformální péče je její časová náročnost (Dragomirecká et al., 2022, s. 52) a úzký kontakt s pečující osobou (Cova et al., 2018, s. 1). Dalším hlediskem, které se často používá ve výzkumných pracích, je pomoc s aktivitami každodenního života (ADL) (Dragomirecká et al., 2022, s. 52). Péče o blízkou osobu s demencí může být zatěžující. Mnoho pečujících osob trpí sníženou kvalitou života, omezením sociální angažovanosti a podpory, kognitivní dysfunkcí související se stresem, depresí či úzkostí (Queluz et al., 2020, s. 1). Pečovatelé často čelí finančnímu, sociálnímu a psychickému stresu, který má dopad na jejich fyzické a duševní zdraví (WHO, 2018). Pečovatelé navíc popisují, že zanedbávají své vlastní potřeby, svou vlastní pohodu a je pro ně obtížné vyjádřit své vlastní potřeby, protože se věnují péči o osobu s demencí (Holtr Clemmensen, 2021, s. 1-2). Zjištění a posouzení vnímaných potřeb pečovatелů je důležité pro poskytování intervencí šitých na míru

(Cova et al., 2018, s. 2). Důkazy zdůrazňují potřebu zaměřit se na pozitivní aspekty péče a cílit intervence zaměřené na snížení negativního dopadu péče, která má závažné důsledky na kvalitu života pečujících osob (Lindeza, 2020, s. 1). Pozitivní aspekty jsou chápány jako míra, do jaké je pečovatelská role vnímána jako inspirativní, přinášející pozitivní důsledky a obohacující životní zkušenost (Cova et al., 2018, s. 2). Je prokázáno, že pozitivní aspekty vedou k nižší psychické zátěži pečovatelů (Kawano et al. 2020, s. 1).

Kvalita života je dlouhodobý cíl ošetrovatelské péče. Ošetrovatelská péče v oblasti kvality života by měla být zaměřena nejen na aspekty tělesného zdraví, ale také na organizaci denních aktivit a využívání sociálních podpor ve vztahu k pacientovi, i pro jeho příbuzného v roli pečovatele (Kurucová, 2016, s. 10-12). Podpora ze strany zdravotnických a sociálních služeb pro neformální pečovatele může zlepšit jejich pohodu a také zajistit lepší péči o své blízké (Lethin et al., 2016, s. 2). Pečující získávají nepřímou podporu prostřednictvím poskytování služeb těm osobám, o které pečují. Formální služby mohou probíhat jako terénní služba, ambulantně a ústavně. Tyto služby zahrnují odlehčovací (respitní) služby, centra denních aktivit, denní stacionáře, pečovatelskou službu a osobní asistenci (Dragomirecká et al., 2022, s. 61-62).

Cílem bakalářské práce je sumarizace aktuálních, publikovaných a dohledaných poznatků o kvalitě života neformálních pečujících o osoby s demencí. Cíl bakalářské práce byl dále specifikován v dílčích cílech:

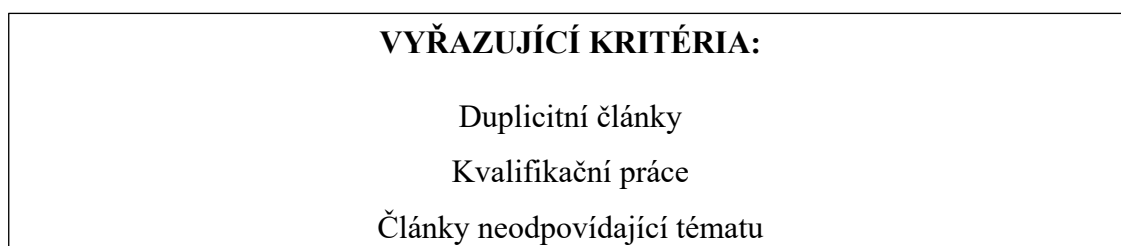
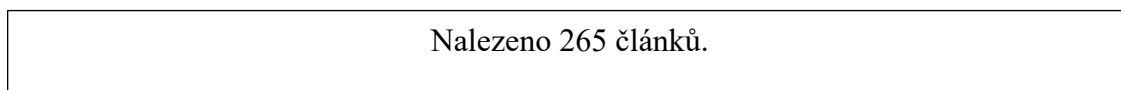
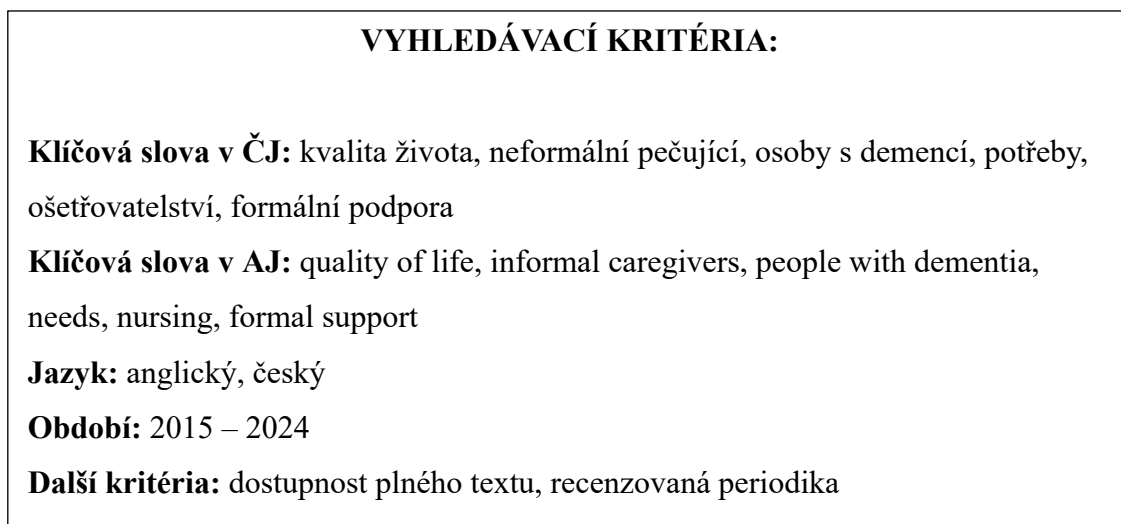
- I. Předložit aktuální, publikované a dohledané poznatky o potřebách neformálních pečujících o osoby s demencí.
- II. Předložit aktuální, publikované a dohledané poznatky o formální podpoře pro neformální pečující o osoby s demencí.

Před tvorbou přehledové bakalářské práce byly prostudovány následující publikace:

1. DRAGOMIRECKÁ, Eva. Ti, kteří se starají: podpora neformální péče o seniory. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2020. [cit. 2024-03-04]. ISBN 978-80-246-4598-8.
2. FERTAĽOVÁ, Terézia a ONDRIOVÁ, Iveta. Demence: nefarmakologické aktivizační postupy. Praha: Grada Publishing, 2020. [cit. 2024-03-04]. ISBN 978-80-271-2479-4.
3. KURUCOVÁ, Radka. Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevyлéčitelně nemocné. Sestra (Grada). Praha: Grada Publishing, 2016. [cit. 2024-03-04]. ISBN 978-80-247-5707-0.

1 Popis rešeršní činnosti

Pro rešeršní činnost byl použit standardní postup vyhledávání a využitím vhodných klíčových slov a pomocí booleovských operátorů. Rešeršní činnost probíhala v období 1. 11. 2023 do 20. 2. 2024. V následujícím schéma je podrobný popis dohledávání validních zdrojů pro tvorbu této přehledové bakalářské práce.



**SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH
DOKUMENTŮ:**

EBSCO - 3

PubMed - 8

Google Scholar - 16



**SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH
DOKUMENTŮ:**

Aging & Mental Health	2 články
Australian Journal od Advanced Nursing	1 článek
BMC Geriatrics	2 články
BMJ Supportive & Palliative Care	1 článek
Česká a slovenská psychiatrie	1 článek
Dementia	3 články
European Journal of Ageing	1 článek
Frontiers in Psychology	1 článek
Health & Social Care in the Community	1 článek
Health and Social Work	1 článek
Indian Journal of Psychological Medicine	1 článek
International Journal of Geriatric Psychiatry	2 články
International Journal of Nursing studies	1 článek
International Psychogeriatrics	1 článek
Journal of Gerontological Social Work	1 článek
Jurnal Ners	1 článek
Neurological Sciences	1 článek
Psychiatrie pro praxi	1 článek
Psychogeriatrics	2 články
Scandinavian Journal of Caring Sciences	1 článek
The Gerontologist	1 článek



Pro tvorbu teoretických východisek bylo použito 27 dohledaných článků.

2 Přehled publikovaných poznatků

Tato kapitola je rozdělena na dvě podkapitoly. První podkapitola obsahuje studie, které se zaměřují na potřeby neformálních pečujících o osoby s demencí. Druhá podkapitola nabízí studie se zaměřením na formální podporu pro neformální pečující o osoby s demencí.

2.1 Potřeby neformálních pečujících o osoby s demencí

Péče o osoby s demencí je pro příbuzné a společnost na celém světě velkou výzvou. Pochopení potřeb rodinných pečovatelů má zásadní význam pro podporu jejich pečovatelské role v průběhu onemocnění. Autoři Bressan, Visintini a Palese vytvořili systematický přehled s cílem identifikovat potřeby rodinných pečovatelů o osoby s demencí v domácím prostředí. Zdroje byly získány z databází PubMed, CINAHL, Cochrane Database of Systematic Reviews a PsycINFO, s cílem najít kvantitativní a kvalitativní studie publikované v letech 2009-2019. Do přehledu bylo finálně zahrnuto 34 studií. Zahrnuté studie byly většinou provedeny ve Spojených státech amerických a týkaly se pečovatelek ve věku 51-74 let. Rozmanitost vzájemně souvisejících potřeb, které ze studií vyplynuly, byla shrnuta do čtyř témat: a) být podporován, b) dostávat dostupné a individualizované informace, c) být školen a vzděláván v péči o své blízké s demencí a d) najít rovnováhu.

Péče o osoby s demencí je neustále se měnící proces, který se vyznačuje neustálým přizpůsobováním jejich potřebám. Většina potřeb rodinných pečovatelů se orientuje na získání podpory, pomoci při poskytování každodenní péče, nalezení rovnováhy mezi pečovatelskou rolí a vlastními potřebami. Pro rodinné pečovatele je prioritní potřebou získávání informací, které jim pomohou zlepšit jejich znalosti a rozvinout schopnosti pro zvládnání péče. Další potřebou jsou pečovatelské dovednosti a strategie zaměřené na podporu rovnováhy mezi povinnostmi při péči a vlastními potřebami. V důsledku toho byly neuspokojené potřeby uváděny volnočasové aktivity, čas na socializaci a oddech. Potřebují také sociální, psychologickou a emocionální podporu a přístup k flexibilní, individuální a včasné formální péči. Pečovatelé dále uvedli, že s progresí demence u svých blízkých rostou nároky na povinnosti. Mají větší obtíže při sledování vlastních potřeb a při udržování vlastního zdraví a pohody. Mnozí rodinní pečovatelé si uvědomili důležitost oddechu a přijímání formální pomoci (např. centra denní péče, respitní a přerušovaná péče v pečovatelských domovech) (Bressan, Visintini, Palese 2020, s. 1-16).

Australští autoři provedli kvalitativní studii s cílem prozkoumat zdravotní potřeby partnerů a potomků pečujících o seniory s demencí, včetně překážek, s nimiž se setkávají při

naplňování svých potřeb. Sběr dat byl proveden pomocí polostrukturovaných rozhovorů s 24 rodinnými pečovateli o osoby s demencí žijící v komunitě. Z nich bylo 12 partnerských pečovatelů (4 muži, 8 žen) a 12 potomků (2 muži, 10 žen). Potomci pečovatelů se pohybovali ve věku od 36 až 70 let, partnerům bylo od 62 do 89 let. Rozhovory probíhaly v domě účastníků a trvaly v průměru jednu hodinu. Otázky pro rozhovor byly navrženy tak, aby zachytily potřeby ve vztahu ke zdraví pečujících osob a překážky při řešení těchto potřeb. Příklady konkrétních otázek: "Přemýšleli jste při péči o manžela/manželku/matku/otce o svých potřebách a o tom, jaké by mohly být?" a "Co vám brání v řešení těchto potřeb?". Tazatelkami byly dvě absolventky psychologie se zkušenostmi s vedením rozhovorů a poradenstvím. Rozhovory byly následně přepsány a analyzovány pomocí tematické analýzy. Kvalitativní metoda použitá v této studii umožnila podrobně a do hloubky porozumět zdravotním potřebám rodinných pečovatelů pečující o osoby s demencí žijící v komunitě.

V datech bylo identifikováno pět témat. První téma představuje celkové hodnocení a vnímání zdravotních potřeb ze strany pečujících osob. Zbývající čtyři témata představují nejdůležitější aspekty zdravotních potřeb pečujících osob: a) duševní zdraví, b) emocionální podpora a sociální vztahy, c) zdravá strava a pohyb a d) osobní čas. Zatímco tato témata byla u pečujících o potomky a partnery podobná, konkrétní potřeby a překážky v těchto oblastech se lišily. Výraznou bariérou pro partnerské pečující osoby bylo, že měly potíže s uznáním svých potřeb. Přesto pečovatelé svých partnerů vykazovali neuspokojené potřeby emoční podpory, protože již neměli emoční podporu od svého partnera s demencí. Měli také neuspokojenou potřebu volného času mimo pečovatelskou roli, přesto odmítali opustit své blízké. Neuspokojené zdravotní potřeby pečujících potomků byly snadno identifikovatelné. Zaměřovaly se na jejich neuspokojené potřeby v oblasti duševního zdraví a pocit sociální izolace. Tyto neuspokojené potřeby v oblasti duševního zdraví a sociální podpory souvisely s jejich neuspokojenými zdravotními potřebami v jiných oblastech, jako je cvičení, strava a volný čas pro sebe. Intervence a podpůrné strategie, které zahrnují aktivity na podporu zdraví rodinných pečovatelů, by měly zohledňovat individuální potřeby a překážky, které mohou mít pečovatelé o partnery a potomky (Tatangelo et al., 2017, s. 8-13).

Kerpershoek et al. vytvořili kvantitativní studii, která zkoumala potřeby neformálních pečujících a osob s demencí ve fázi, kdy se uvažuje o formální péči, a zjišťovala, zda vyšší míra potřeb souvisí s nižší kvalitou života. V této studii jsou zohledněny základní údaje z evropské prospektivní kohortové studie Access to timely formal care, která byla provedena v Nizozemsku, Německu, Irsku, Švédsku, Norsku, Portugalsku, Itálii a ve Spojeném království

Velké Británie a Severního Irsku. Po dobu jednoho roku bylo sledováno 451 dvojic osob s demencí žijících v komunitě a jejich pečovateli. Shromážděny byly údaje o využívání služeb, potřebách, kvalitě života a několika dalších oblastech. Do studie byly zařazeny osoby s mírnou až středně těžkou demencí a neformální pečovatelé, kteří byli s osobou s demencí v úzkém kontaktu alespoň jednou týdně. Na počátku sběru dat nebyla pečovateli využívána žádná formální péče (např. služba denní péče, ošetrovatelská péče, sociální péče...), ani neformální péče (např. pomoc v domácnosti). Nicméně na základě lékařského posudku se předpokládalo, že formální péče bude u účastníků nutná během jednoho roku. Účast respondentů byla potvrzena písemným informovaným souhlasem. Návštěva u respondentů trvala přibližně 90 minut, kdy byly shromážděny demografické informace a údaje o využívání služeb. Sběr dat prováděli dva vyškolení výzkumníci.

K měření kvality života pečujících osob byla použita škála Carer Quality of Life Scale – 7Dimensions (CarerQoL- 7D). Skládá se ze sedmi položek, které jsou hodnoceny na třibodové škále (žádný, mírný, vysoký). Kromě toho existuje škála Quality of Life Scale – Visual Analogue Scale (CarerQoL – VAS), v níž neformální pečovatel na škále od nuly do deseti označuje, jak je v současné době šťastný.

Pečovatelé nejčastěji jako neuspokojené potřeby hodnotili volnočasové aktivity a společnost. Skóre CarerQoL - VAS bylo navíc nižší, pokud neformální pečovatel žil s osobou, o kterou pečoval. Toto zjištění by mohlo souviset s vyšším počtem hodin neformální péče. Studie také zjistila, že nevyužívání formální péče může mít vliv na kvalitu života, jelikož s rostoucími potřebami se kvalita života snižuje. (Kerpershoek et al. 2017, s. 897-902).

Neschopnost pečujících osob zařadit sebeděči do své denní rutiny může vést k nepříznivým zdravotním důsledkům. Autoři Waligora et al. vytvořili systematický přehled s cílem shrnout důkazy o potřebách a chování v oblasti sebeděče u neformálních pečovateli, kteří pečují o osoby s AD. Zdroje byly vyhledávány v databázích PubMed, CINAHL, Scopus a Web of Science. Do přehledu bylo zahrnuto 29 studií, ze kterých vplynuly tři hlavní témata: a) potřeby a chování neformálních pečovateli v oblasti sebeděče, b) překážky v provádění sebeděče a c) faktory podporující sebeděči.

Výsledky přehledu ukázaly, že mezi potřeby v sebeděči patřil spánek, sociální zapojení, podpora a volnočasové aktivity. Chování v oblasti péče o sebe samu identifikované v tomto přehledu zahrnovalo zapojení se do aktivit s pacientem s demencí, náboženské aktivity a odpočinek od poskytované péče. Způsob, jak mohou pečující dosáhnout většího odpočinku je využití respitní péče. Překážkami v sebeděči byly genderové role, sebeobětování, etnická

menšina a zátěž spojená s péčí. Umožnění péče o sebe zahrnovalo uznání osobních důsledků péče, vyvážení potřeb péče o sebe a pacienta s demencí a postavení se do pozice objektivní/subjektivní duality. Neformální pečovatelé o osoby s demencí jsou neocenitelnou, často nedostatečně uznávanou skupinou, která potřebuje individuální péči a vzdělávání o technikách zlepšujících sebezpečí (Waligora et al., 2018, s. 565-581).

Helvik et al. provedli studii publikovanou nynějšího roku 2024. Cílem studie bylo zjistit, jak rodinní pečovatelé pečující o mladší osoby s demencí prožívají šest předem definovaných témat, která ovlivňují jejich každodenní život a potřeby. Do studie byla použita kombinace metody kvantitativní a kvalitativní. Sběr dat probíhal v letech od 2014 do 2017. Na kvantitativní části studie se podílelo 74 norských rodinných pečujících (manželé nebo dospělé děti) o mladší osoby (65 let a méně) s AD nebo FTD. K posouzení potřeb osob s demencí i neformálních pečovatelů byl v polostrukturovaných rozhovorech použit nástroj Camberwell Assessment of Need for Elderly, který se skládá z 24 položek. Pro tuto studii byly použity následující položky: 1) denní aktivity, 2) sociální síť, 3) blízké vztahy, 4) chování, 5) bezpečí a 6) ekonomika. Příklady otázek zněly: „Jak vnímáte každodenní život a každodenní činnosti osoby s demencí mladého věku?“ nebo „Jak vnímáte bezpečí osoby s mladistvou demencí?“. Do kvalitativní části bylo zařazeno 13 rodinných pečovatelů o mladší osoby s demencí. Respondenty tvořilo 5 manželek, 5 manželů a 3 dcery ve věku od 36 do 73 let. Dvanáct osob s demencí podléhalo diagnóze AD a jedna z nich FTD. Závažnost demence se pohybovala od mírné až po těžkou formu. K účasti byl nutný podepsaný informovaný souhlas. Sběr dat probíhal pomocí rozhovoru, kdy pro každého respondenta bylo individuálně vybrané vhodné místo. Většina probíhala v domácnosti pečovatelů. Rozhovory probíhaly ve formě dialogů a trvaly v průměru 53 minut. Tazatelé pokládali šest otevřených tematických otázek v souladu s položenými otázkami v kvantitativní části studie.

V kvantitativním dotazníku uvedla každá čtvrtá pečující rodina neuspokojené potřeby v oblasti každodenních aktivit, sociálních sítí a finanční gramotnosti. Relativně málo rodinných pečovatelů uvedlo neuspokojené potřeby týkající se změn chování a otázek bezpečnosti. Při porovnání uváděných témat potřeb u obou diagnostických skupin rodinní pečovatelé osob s FTD mladého věku uváděli významně více neuspokojených potřeb. Tyto neuspokojené potřeby se týkaly chování a blízkých vztahů. Kvalitativní soubor dat ukázal, že každodenní život neformálních pečovatelů se masivně změnil a omezil. Pečovatelé pozorovali, že změna v každodenním životě je ovlivněna mírou závislostí, kterou osoby s demencí potřebují. Rodina musela přeorganizovat způsob života a převzít většinu praktických prací v domácnosti.

Nepředvídatelné chování pravděpodobně přidalo problémy, potřeby a zátěž do měnícího se života. Ve výpovědích pečovatелů zaznělo, že byli podporováni zdravotnickým personálem, aby si dopřáli nějaký čas sami pro sebe, udržovali si vlastní aktivity a společenské kruhy. Avšak, ne každý pečovatel využil nabídnuté podpory. Někteří neformální pečující využívali formálních služeb. Pro své blízké zajistili denní stacionáře, což pečovatelům zajistilo dostatek času na odpočinek a volný čas. Ohledně vztahů mezi pečujícím a blízkou osobou s demencí se neformální pečovatelé vyjádřili, že vztahy mezi nimi nejsou již tolik osobní. Jako pečující manželé postrádali intimnost ve vztahu se svým nemocným partnerem. Rodinní pečující také sdělili, že je velmi náročné udržovat osoby s demencí v bezpečí. Mnohdy mají strach o jejich zdraví, především v noci. Pečovatelé navíc uvedli, že dlouhodobá péče přináší zdravotní rizika, ekonomickou nejistotu a náklady na péči (Helvik et al., 2024, s. 254-260).

Autoři Atoyebi et al. provedli systematický přehled z šesti již publikovaných systematických přehledů. Cílem přehledu bylo identifikovat a shrnout potřeby rodinných pečovatелů starších osob s demencí a případně odhalit faktory, které tyto potřeby ovlivňují. Zdroje byly vyhledávány do ledna 2020, v pěti elektronických databázích: MEDLINE, EMBASE, CINAHL, PsycINFO a Cochrane library. Zahrnuté přehledy této studie byly provedeny ve třech kontinentech (Spojené státy americké, Evropa, Austrálie). Každý systematický přehled byl nezávisle hodnocen dvěma výzkumníky. Potřeby pečujících osob mohou být ovlivněny faktory, jako je pohlaví, zdroje, které má pečující osoba k dispozici a zdravotní stav příjemce péče.

V tomto přehledu vystupovaly do popředí potřeby sociální podpory a informací. Potřeba formální a neformální sociální podpory se v zahrnutých přehledech shoduje. Podpora ze strany sociálního prostředí je důležitá pro sdílení pečovatelských povinností a úkolů, což pečovatelům přináší úlevu. Přijímání emocionální podpory od druhých je pro rodinné pečující velkým povzbuzením a řešením některých jejich psychologických potřeb. Uznání a ocenění oběti, kterou rodinní pečovatelé přinášejí, může mít pozitivní dopad na jejich duševní zdraví. Existují důkazy, že intervence, jako jsou webové nebo osobní aktivity vrstevníků, například volnočasové/sociální skupiny, pomáhají zmírnit jejich zátěž. Pečující mohou sdílet nápady a pečovat o své psychosociální zdraví. Ostatní potřeby byly ve srovnání s potřebou informací a sociální podpory zmiňovány méně často. Další identifikovanou potřebou pečujících osob je přístup k různým zdrojům, které mohou usnadnit péči, nebo zlepšit kvalitu života pečujících osob. Neuspokojení fyzických potřeb pečovatелů je spojeno s nižší kvalitou života. Přítomnost vhodných dostupných služeb, nebo jiných osob by mohla pečujícím osobám umožnit více času

na sebezpečí. Intervence, které tyto potřeby řeší, nemusí být nutně zaměřeny přímo na pečovatele, aby měly požadovaný účinek. Řešení vytvořená na pomoc příjemců péče by mohla nepřímou uspokojovat potřeby pečujících osob. Vhodně zaměřené podpůrné programy a intervence účinněji reagují na potřeby pečujících, zlepšují kvalitu jejich života a posilují účast na péči o jejich příbuzné podle jejich přání (Atoyebi, 2022, s. 381-394).

Zvěřová se ve svém kvalitativním průzkumu zaměřila na posouzení stupně zátěže a jeho případnou změnu u neformálního rodinného pečovatele, který se dlouhodobě stará o nemocného člena rodiny s AD. Šetření probíhalo po dobu osmi měsíců s návazností na progredující vlivy AD. Celkem bylo posuzováno 60 respondentů, jednalo se o 30 pacientů s AD, a o 30 rodinných pečovatelů. Pacienti s AD se léčili na psychiatrické ambulanci Psychiatrické kliniky Všeobecná fakultní nemocnice v Praze. Pro výzkum bylo nutné, aby pacienti s AD splňovali kritéria 10. revize Mezinárodní klasifikace nemoci (MKN – 10) pro AD, kdy byl proveden mimo běžného psychiatrického vyšetření test Mini Mental State Examination (MMSE). Jejich pečovatelé byli blízcí příbuzní nemocných, z nich bylo 24 žen a 6 mužů. V podobě rodinného statusu byli pečující zahrnuti následovně, partnerů bylo 22 pečujících, 7 pečovatelů tvořilo potomky nemocných a jedna pečující byla snachou pacienta. Stupeň zátěže pečovatele byl hodnocen při vstupním pohovoru s pacientem a rodinným pečovatelem pomocí Zarit Burden Interview (ZBI). Následně byl tento stupeň zátěže znovu vyhodnocen po uplynutí 4 a 8 měsíců. Během hodnocení pečovatel kroužkoval četnost výskytu svých pocitů jako jsou nedostatek volného času, nejistota, frustrace, zlost, napětí a podobně. Vyšší skóre ZBI znamená vyšší zátěž pečovatele. Každé interview s respondenty trvalo přibližně jednu hodinu.

Výsledky studie v progresi onemocnění vykazují za dobu šetření osmi měsíců výrazné zhoršení v stupni AD. Na počátku šetření byl diagnostikován mírný stupeň demence u 18 pacientů, u 11 pacientů středně těžká až těžká demence. U jednoho pacienta MMSE skóre přesahovalo méně než 6 bodů, což ukazuje pro demenci těžkého stupně. Po 8 měsících od začátku sledování bylo 9 pacientů postiženo mírnou formou demence, 19 pacientů mělo středně těžkou až těžkou formu demence a dva nemocní trpěli formou těžkého stupně demence. Během sledování se také měnila míra zátěže pečovatelů. Na počátku při vstupním vyšetření z celkového počtu 30 pečovatelů trpělo 22 pečovatelů střední, výraznou nebo extrémní zátěží. Po uplynutí 8 měsíců mělo 27 pečovatelů střední výraznou nebo extrémní zátěž. Tyto skutečnosti dokazují, že s poklesem skóre MMSE roste zátěž pečovatele. Na konci sledování bylo 5 pacientů z celkového počtu 30 umístěno do pečovatelského zařízení kvůli pocitu

nezvladatelné zátěže u pečovateli. Během sledování 22 neformálních pečovateli vyhledalo odbornou psychiatrickou pomoc. Výsledky studie dokazují, že každodenní péče o rodinného příslušníka trpící AD má negativní dopad na celkový stav rodinného pečovatele. Často také vede k rozhodnutí umístit nemocného do sociálního, nebo zdravotnického zařízení. Intervence a podpora pečovateli musí být pečlivě zacíleny na konkrétní okolnosti. Zejména je důležité, v raných fázích onemocnění poskytnout pečovateli dostatek informací, které se týkají vlastního onemocnění AD. Je také důležité prosazovat opatření k zmírnění dopadu pacienta na pečovatele, a tím zároveň zlepšit kvalitu života na obou stranách (Zvěřová, 2015, s. 59-63).

Podobný výzkum provedli Srivastava et al., kteří vytvořili studii s cílem identifikovat zátěž klíčových pečovateli o rodinné příslušníky s demencí na jejich kvalitu života. Výzkum trval od dubna do května roku 2010. Do své kvalitativní studie zahrnuli 24 klíčových pečovateli (12 žen a 12 mužů) z lůžkové jednotky oddělení geriatrického duševního zdraví, King George's Medical University, Lucknow, Uttar Pradesh, Indie. Respondenti museli splňovat kritéria pro zařazení, které zahrnuje péči o pacienty zařazení dle MKN -10 pro AD. Pečovatelé byli ve věku nad 18 let, pečovali a žili s pacientem déle než jeden rok, nevykazovali žádné chronické onemocnění od posledního jednoho roku a podléhali písemnému souhlasu. Klíčový pečovatel byl pro tuto studii definován jako: osoba odpovědná za každodenní péči po většinu času. Klíčovým pečovatelem může být manžel/manželka, děti nebo jakýkoli jiný člen rodiny, který žije s osobou v jednom domě, sdílí stejnou kuchyň a přebírá odpovědnost za základní činnosti. Pro sběr dat byly použity nástroje pomocí ZBI a World Health Organization Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF). Dotazník s pětibodovou hodnotící škálou WHOQOL-BREF je zkrácená verze WHOQOL-100 s 26 položkami, kde jsou položky rozděleny do čtyř domén: fyzické, sociální, environmentální, psychologická.

Výsledky této studie ukazují skutečnost, že všichni klíčoví pečovateli pacientů s demencí zažívají mírnou až střední úroveň zátěže. Klíčoví pečovateli zažili zátěž v různých oblastech, jako jsou očekávání, soukromí, management, rozpaky, hněv, osobní a sociální vztahy, strach, závislost, finance, neschopnost, nejistota a vyhýbání se. Tato zátěž ovlivňuje jejich fyzický, psychický, sociální stav, a především kvalitu života. Mírná až střední zátěž naznačuje, že péče o blízké s demencí klade na pečovatele velký stres, který se zvyšuje s progresí kognitivních a behaviorálních symptomů a délkou péče. Ženy jsou více emocionální a empatické ve srovnání s muži, a proto jsou náchylnější ke stresu vedoucí k depresi. Neformální pečující ženského pohlaví navíc ve studii uváděly větší zátěž v oblastech managementu, očekávání, závislosti a v celkové zátěži ve srovnání s mužskými pečovateli. U

neformálních pečujících mužů se vyšší zátěž projevila v sociálních vztazích, nekompetentnosti a závislosti. Avšak, výrazně více žen bylo zatíženo v oblasti očekávání péče o osoby s demencí, což může být spjato s genderovými rolemi v indické společnosti (Srivastava, 2016, s. 133-136).

Americké autorky Oliveira, Vass a Aubeeluck provedly kvalitativní výzkum. Ve studii se zaměřily na skupinu starších rodinných pečovatelů pečující o osoby s demencí, která se stává stále početnější. Cílem této studie bylo zjistit, jak tito lidé vnímají kvalitu svého života, a identifikovat faktory, které ji zvyšují, nebo snižují. V roce 2014 byly provedeny čtyři ohniskové skupiny s 19 staršími rodinnými pečovateli v komunitních podpůrných skupinách v Nottinghamshire ve Spojeném království. Starší pečovatelé jsou v této studii definováni jako osoby ve věku 60 let a více, které v současné době poskytovali neplacenou péči rodinnému příslušníkovi s demencí v domácím prostředí. Tyto osoby na něj dohlížejí, nebo mu pomáhají s ADL, které již nemůže vykonávat samostatně. Věk pečovatelů se pohyboval od 60 do 81 let, většina byla ve věku 70 a více let. Účastníci byli nejčastěji společně žijící manželé, nebo vlastní děti žijících v jiném domě, kteří poskytují svým rodinným příslušníkům péči 24 hodin a sedm dní v týdnu. Jejím blízkým osobám, o které pečovali bylo diagnostikováno AD, vaskulární demence či obojí.

Ohniskové skupiny byly vyzvány k vyplnění sociodemografického a pečovatelského dotazníku. Každá skupina pečovatelů se zúčastnila sezení trvající 50 až 112 minut. Data byla doslovně přepsána a analyzována s cílem zachytit životní zkušenosti starších rodinných pečovatelů a jejich chápání kvality života. Vzniklo 33 dílčích témat, která byla shrnuta do tří nadřazených témat: 1) aspekty péče a pečování, 2) pocity a obavy a 3) spokojenost se životem a pečováním. Tato studie identifikovala širokou škálu aspektů, které mají zvláštní význam pro kvalitu života starších rodinných pečovatelů a osoby s demencí.

Nejčastější témata, která se objevovala ve vyprávění účastníku, byly každodenní konflikty, pocit zátěže péče či odpovědnosti a život v omezeném rozsahu. Vzhledem k uvedeným problémům účastníci zdůraznili, že pro udržení kvality života je důležité mít silnou neformální podpůrnou síť. Další studie také ukazují, že podpora ze strany přátel a rodiny skutečně pomáhá snižovat depresivní příznaky, zátěž a osamělost u starších pečujících osob (Oliveira, Vass, Aubeeluck, 2017, s.1-15).

Autoři Koyama et al. vytvořili kvalitativní studii s cílem porovnat duševní dopady péče o blízké osoby s demencí na rodinné pečovatele mladší či starší generace s nepečujícími obyvateli komunity. Účastníci této studie byli hlavní rodinní pečovatelé o pacienty s demencí,

kteří navštěvovali ambulantní kliniku neuropsychiatrie nemocnice univerzity Kumamoto. Šetření probíhalo v období od ledna do dubna 2015. O účast byli požádáni rodinní pečovatelé, kteří poskytovali každodenní péči pacientům s demencí. Pečovatelé, kteří pečují o pacienty žijících v pečovatelském domě byli vyloučeni. Do vzorku bylo zahrnuto 104 pečovatelů (43 mužů, 61 žen), 46 z nich bylo mladších (ve věku méně než 65 let) a 58 starších (ve věku 65 let a více). Příbuzenské vztahy pečujících osob k pacientům byly následující: 57 manželů, 38 dospělých dětí, 5 snach a 4 jiní příbuzní. Ke srovnání byl vybrán stejný počet obyvatel komunity z města Kumamoto odpovídajících věku a pohlaví, u kterých bylo potvrzeno, že se o člena rodiny nestarají. Účastníci museli podepsat informovaný souhlas. Nejčastější diagnózou pečovaných pacientů byla AD v počtu 57.

K porovnávání deprese se použily japonské verze škál, u mladších respondentů škála Center for Epidemiologic Studies Depression a u starších účastníků Geriatric Depression Scale. Kvalita života související se zdravím pečujících byla měřena pomocí japonské verze Short-form health survey (SF-8), která se skládá z osmi oblastí: fyzické fungování, fungování tělesných rolí, tělesná bolest, obecné vnímání zdraví, vitalita, sociální fungování, fungování emočních rolí a duševní zdraví. Míra zátěž pečovatele byla zhodnocena pomocí rozhovoru za pomoci nástroje ZBI. U pacientů s demencí bylo provedeno funkční hodnocení jako součást běžného klinického hodnocení pomocí MMSE, The Neuropsychiatric Inventory (NPI), The Lawton Instrumental Activities of Daily (IADL), Physical Self-Maintenance Scale.

Podle skóre SF-8 měli mladší a starší pečovatelé výrazně horší kvalitu duševního života než nepečující obyvatelé komunity, nicméně netrpěli depresí. Problémy se spánkem se významně častěji vyskytovaly u mladších pečovatelů. Vícenásobná analýza ukázala, že zhoršená duševní kvalita života pečovatelů souvisí s behaviorálními a psychologickými příznaky demence a s IADL pacientů. Tato zjištění mají největší dopad na mladé pečovatele a na ženy ze skupiny starších pečovatelů. K udržení duševní kvality života pečujících je třeba pečujícím poskytnout dovednosti, nebo odborné intervence ke zvládnutí behaviorálních a psychologických příznaků demence. (Koyama et al., 2016, s. 1-6).

Němečtí autoři Karg et al. vytvořili průřezovou studii s velkým vzorkem neformálních pečovatelů. Cílem této studie bylo porovnat zdravotní výsledky neformálních pečovatelů, kteří pečují o pacienta s demencí a těch, kteří pečují o příbuzného s jiným chronickým onemocněním. Dalším cílem bylo ověřit, zda je demence indikátorem kvality života neformálních pečovatelů, která souvisí s péčí. Šetření probíhalo od října 2014 do dubna 2015. Bylo rozdáno 1700 dotazníků neformálním pečovatelům při žádosti o posouzení, nebo

aktualizaci stupně zátěže péče ve zdravotních střediscích po celém Bavorsku. Dotazníky odevzdalo 443 účastníků. Tím také vyjádřili tak souhlas s využitím svých dat pro vědecké hodnocení. Kritéria pro zařazení do studie byla a) poskytování péče osobě s potřebou chronické péče a b) věk pečovatele splňoval 65 let a starší. Dané podmínky nesplnilo 57 účastníků, tudíž do statistických analýz bylo zahrnuto celkem 386 účastníků. Data byla shromažďována v ambulanci univerzitní nemocnice.

Fyzické potíže byly měřeny pomocí krátké formy Giessen Symptom List, která hodnotí fyzické potíže na čtyřech hodnotících škálách: vyčerpání, gastrointestinální, muskuloskeletální a kardiovaskulární potíže. K posouzení vnímané zátěže byl použit Caregiver Strain Index. Tento 13 položkový sebehodnotící dotazník měří finanční, fyzickou, psychickou, sociální a osobní zátěž. Dále bylo pro analýzu využito spolehlivé měřítko The Patient Health Questionnaire-9, které hodnotí intenzitu depresivních příznaků uváděným samotným pacientem v posledních dvou týdnech. K měření pozitivních aspektů neformální péče tzv. přínosů, byla použita subjektivní škála pozitivních aspektů Berlin Inventory of Caregivers' Burden – Dementia. Kvalita související s péčí u neformálních pečovatelů byla hodnocena pomocí dvou platných a sebeposuzovacích nástrojů CarerQoL-7D a CarerQoL-VAS. Nástroj CarerQoL-7D pokrývá sedm klíčových osobních oblastí, které jsou ovlivněny pečovatelskou aktivitou (fyzické, psychické zdraví, sociální vztahy, společenské životní podmínky, osobní bezpečnost, životní prostředí, finanční situace). Zatímco jednopoložková škála CarerQoL-VAS umožňuje hodnotit obecnou úroveň spokojenosti pečovatelů.

Výsledky ukazují významné rozdíly mezi oběma skupinami pečujících. Pečovatelé starších osob s demencí uváděli značně vysokou míru subjektivní zátěže. Tato zátěž byla signifikantně vyšší než ve skupině osob bez demence, což se shoduje s jinými výzkumy týkajícími se péče o osoby s demencí a vnímané zátěže. V souladu se zjištěními, která naznačují větší psychickou morbiditu u pečujících o blízké s demencí, měli v této studii tendenci trpět vyšší mírou depresivity. Avšak, rozdíl nebyl statisticky významný. Navzdory těmto zjištěním zažívali neformální pečovatelé v obou skupinách pozitivní aspekty péče. Fyzické potíže jsou v obou skupinách pečovatelů víceméně stejně výrazné. Výsledky studie navíc ukázali, že pečovatelé o osoby s demencí, jsou více zapojeni do péče z hlediska počtu hodin denně, které věnují pečovatelským úkonům (např. ADL a IADL). Navíc studie také ukázala výrazně nižší úroveň kvality života související s péčí u neformálních pečovatelů o osoby s demencí ve srovnání s pečujícími o osoby bez demence. Nicméně, tato nižší úroveň kvality života je zřejmě způsobena spíše odlišnými zkušenostmi s péčí u pečovatelů o osoby s demencí, než s charakteristikami pečujících (např. pohlaví, věk, zaměstnanecký status), nebo jinými

ukazateli duševního zdraví (např. depresivita). Dalšími faktory souvisejícími s nižší kvalitou života pečujících se zdají být vyšší věk a nezaměstnanost. To naznačuje, že práce může hrát důležitou roli při vzniku stresu a nepříznivých zdravotních výsledků. Může to být zapříčiněno tím, že práce představuje další stresor, nebo v důsledku konfliktu práce s péčí (Karg et al., 2018, s. 1-9).

Ve své 18 měsíční retrospektivní kohortové studii provedli Huang et al. srovnání zátěže pečovatелů u různých typů demence. Cílem této studie bylo objasnit vliv etiologie demence na míru zátěže pečovatелů a určit, které faktory předpovídají vysokou zátěž pečovatелů. Do studie bylo zařazeno 630 pacientů a jejich pečovatелů z Centra pro demenci křesťanské nemocnice Changhua v lékařském centru ve středním Tchaj-wanu. Pečovateľský tým prováděl každých 6 měsíců osobní rozhovory, a to po dobu 18 měsíců od stanovení diagnózy demence. Členové týmu byli lékaři (např. neurologové, psychiatři, gerontologové a lékaři primární péče), psychologové, sociální pracovníci, dietologové, ergoterapeuti, farmaceuti a všeobecné sestry (VS). V rozhovorech byly hodnoceny kognitivní funkce, životní stav, behaviorální a psychologické symptomy pacient, zátěž a nálada pečovatele. VS zaznamenávaly všechny údaje do elektronických karet. Ošetrovatelský tým přestal pacienty sledovat v případě, že nenavštěvovali poradnu pro demenci déle než 6 měsíců, odmítli hodnocení, stali se obyvateli domova pro seniory, nebo zemřeli. Do analýzy byly zahrnuty osoby s diagnostikovanou demencí a jejich pečovatelé, kteří byli hodnoceni v období od října 2015 do listopadu 2020. Při úvodním hodnocení byly zjišťovány charakteristiky pacientů, jako je pohlaví, věk, úroveň vzdělání, základní onemocnění a podtyp demence: AD, FTD, demence s Lewyho tělísky, cévní kognitivní porucha a demence s kombinovaným příspěvkem AD a cévního původu.

Při každém rozhovoru byly hodnoceny a zaznamenávány zprávy o orientačních potížích, využívání příspěvku, rodinném a zdravotním stavu a soužití. K určení závažnosti demence byla použita škála Clinical Dementia Rating Scale Sum of Box. Závažnost psychologických a behaviorálních symptomů souvisejících s demencí byla hodnocena pomocí NPI. ADL byla klasifikována jako závislá, pokud některá z činností vyžadovala pomoc druhých. Při každém rozhovoru byly zaznamenány faktory pečovatele, jako je věk, úroveň vzdělání, rodinný stav a vztah k pacientovi. K posouzení zátěže a depresivní nálady pečovatele byl použit nástroj ZBI a škála Center for Epidemiologic Studies Depression.

Výsledky této retrospektivní kohortové studie prokazují, že podtyp demence ovlivňuje míru zátěže pečování. Celkem 242 dvojic pacientů a jejich pečovatелů dokončili 12 měsíční sledování a prokázali významně vyšší skóre ZBI u osob s diagnózou demence s Lewyho tělísky,

ve srovnání s osobami s diagnózou AD. Ve skupině osob s 18měsíčním úplným sledováním bylo zjištěno významně vyšší skóre ZBI u osob s diagnózou FTD ve srovnání s osobami s AD. Kognitivní funkce, neuropsychiatrické symptomy pacientů, nálada a způsob péče pečovatelů rovněž souvisely s mírou zátěže pečovatelů. Vzhledem ke skutečnostem je vhodné, aby tým spolupracující při péči o osoby trpící demencí poskytl vhodné zdroje vzdělávání a podpory, zejména pro vysoce rizikovou populaci (Huang et al., 2022, s. 1-9)

Autoři Aunguroch et al. vytvořili souhrn nejnovějších poznatků v podobě systematického přehledu publikovaných v únoru roku 2024. Cílem bylo zhodnotit problémy a faktory související s kvalitou života dospělých rodinných pečovatelů o pacienty s demencí v domácím prostředí. Tato studie je prvním systematickým přehledem, který zkoumal problémy rodinných pečujících a faktory s nimi související. Zdroje byly vyhledány ve čtyřech databázích: Scopus, Web of Science, CINAHL a PubMed v letech od 2016 do 2022. Celkem bylo zahrnuto 52 článků. K analýze studií byla použita metoda narativní syntézy.

Tento přehled zjistil, že komplexní faktory se staly problémem rodinných pečovatelů s kvalitou života, včetně problémů s duševní pohodou, spánkem, prostředím, sociálními, fyzickými, sexuálními a náboženskými problémy. Tyto podmínky ovlivňují kvalitu života související se zdravím a kvalitou rodinného života. Stav osob s demencí má velký dopad na kvalitu života jejich rodinných pečovatelů, ale také na celou rodinu. Všechny tyto situace by v kombinaci s negativním zvládnutím vedly k problémům s duševním zdravím. Kromě toho tato studie považovala za mírně zatěžující faktor sociální stigma, kterému rodinní pečovatelé čelí. Víra a náboženství byly v jisté míře označeny jako problém a faktor, jelikož náboženské přesvědčení může výrazně ovlivnit postoj a chování jedinců. Osobní strategie hrají v problémech rodinných pečovatelů důležitou roli. Tyto faktory by mohly vést k pozitivnímu i negativnímu dopadu na kvalitu života. Pozitivní hodnoty poskytnou pozitivní zvládnutí jejich problémů. V opačném případě negativní hodnoty poskytnou maladaptivní coping, který se v dlouhodobém horizontu může stát problémem s kvalitou života.

Studie také prokázala, že existuje několik pozitivních faktorů, které by mohly mít pozitivní dopad na kvalitu života. Mezi pozitivní faktory byly zahrnuty: optimismus, odolnost, podpora, vzdělání a práce. Zjištění z této studie lze využít k přípravě vhodných intervencí k udržení kvality života rodinných pečovatelů. Pozitivní determinanty se stávají předmětem zájmu intervencí. Konkrétně zaměření se na pozitivní determinanty zjištěné ve studii, může pomoci zlepšit celkovou kvalitu života rodinných pečovatelů a zajistit jim potřebnou podporu, aby mohli i nadále poskytovat péči svým blízkým. Kromě toho by pozitivní dopad na

pečovatele měla formální nebo neformální podpora. Je potřebné cílové skupině poskytovat vzdělávání a podporu s cílem zlepšit jejich znalosti a dovednosti. Taktéž je potřeba jim nabídnout doporučení pro další pomoc. Kromě toho by intervence mohla zahrnovat vytvoření podpůrné sítě pro rodinné pečovatele, jako jsou podpůrné skupiny nebo online fóra, kde by se mohli spojit s dalšími lidmi, kteří jsou v podobné roli pečovatele. Dále by měly být realizovány politické intervence, které jsou přizpůsobeny specifickým potřebám rodinných pečovatelů, aby se jim dostalo potřebné podpory a zdrojů k adekvátní péči o jejich blízké. Tento holistický přístup kombinující profesionální zdravotní péči a politické intervence přispěje k udržení kvality života a pohody rodinných pečovatelů (Aunguroch et al., 2024, s. 112-120).

Rodinná péče je klíčovým neformálním zdrojem péče na snížení zátěže spojené s demencí. Výzkumy v této oblasti se zaměřovaly na snižování zátěže pečovatele. Nicméně, málo pozornosti bylo věnováno podpoře pozitivních aspektů péče. Autoři Yu, Cheng a Wang provedli systematický přehled s celkem 41 článků z osmi zemí či měst (USA, Evropa, Spojené království, Kanada, Tchaj-wan, Hongkong, Singapur a Nigérie), aby získali důkazy o povaze pozitivních aspektů péče a faktorech, které tento jev předpovídají u rodinných pečovatelů o pacienty s demencí. Zdroje byly vyhledávány v databázích OvidMedline, CINAHL, PsycINFO, Web of Science a Scopus. K posouzení kvality údajů byly použity kontrolní seznamy programu Critical Appraisal Skills Programme pro kvalitativní a kohortové studie.

Hlavním zjištěním je, že pozitivní aspekty péče u rodinných pečovatelů o pacienty s demencí vytváří vícerozměrný konstrukt, který zahrnuje čtyři klíčové oblasti: pocit osobního naplnění a spokojenosti, pocit vzájemnosti v dyadickém vztahu, zvýšení soudržnosti a funkčnosti rodiny, a pocit osobního růstu a smyslu života.

Pocit zadostiučinění je pocíťován, když jsou rodinní pečovatelé spokojeni s vlastními efektivními a kreativními dovednostmi při zvládnání péče o blízkého s demencí a zlepšují jim jejich pohodu či funkční stav. Pozitivní aspekty péče tohoto druhu se rozvíjejí během procesu stresu a jeho zvládnání. Některé studie označily za pozitivní aspekt péče zvýšení vzájemnosti v dyadickém vztahu. Tato oblast vyžaduje, aby rodinní pečovatelé ocenili svůj vztah s blízkými s demencí ve smyslu trvalé intimity tím, že se přizpůsobí změnám, které u příjemců péče nastaly. Demence postupně snižuje schopnost osobám s demencí udržovat vzájemný, intimní a angažovaný vztah s pečujícími, u nichž se nakonec může vyvinout pocit vztahové deprivace. Vnímání vzájemnosti v dyadickém vztahu vyžaduje, aby si pečující osoby vážily prosté přítomnosti a společnosti osob s demencí jako způsob, jak jim oplatit jejich úsilí. Musí také zaměřit zvýšenou pozornost na jejich jakékoli jemné pozitivní reakce a tyto reakce interpretovat

jako vyjádření lásky, náklonnosti a uznání. Taktéž přesvědčení, že by jejich blízcí s demencí pro ně udělali totéž, kdyby se závislý vztah a role obrátily, hraje významnou roli při prohlubování pocitu vzájemnosti. Někteří pečující manželé považují péči za sebeochranu, včetně prevence budoucích pocitů viny. Rozsah pozitivních aspektů péče se rozšiřuje také na rodinu jako celek, přičemž pečující osoby vnímají tuto zkušenost jako příležitost ke zvýšení soudržnosti a funkčnosti rodiny. Poslední oblast pozitivní zkušenosti s péčí zahrnuje osobní růst a získání smyslu života. Osobní růst se týká pozitivní změny charakteru a životní filozofie. I když je rodinná péče náročnou zkušeností, pečující mohou pociťovat vděčnost za příležitost prozkoumat svůj individuální potenciál při překonávání životních překážek. Aby se s náročnou pečovatelskou situací vyrovnali lépe, učí se být trpělivější, pečlivější a citlivější k potřebám druhých, emočně inteligentnější a pokornější v interakci s okolím. Některé studie navíc ukázaly, že rodinní pečovatelé v důsledku péče přehodnocují své životní priority či našli formu zvládnání péče ve víře (Yu, Cheng, Wang, 2018, s. 1-25).

Velmi podobné výsledky v pozitivních aspektech péče ve srovnáním s předchozím systematickým přehledem byly prokázány u autorů Lindeza et al., kteří provedli systematický přehled se zaměřením na vnímání neformálních pečovatелů, pokud jde o komplexní zkušenost s péčí o osobu s demencí, včetně pozitivních a negativních aspektů. Do tohoto přehledu bylo zahrnuto 81 studií s 3347 účastníky v období od ledna 1998 do července 2020. Zdroje byly vyhledávány v OVID Medline, EMBASE, Web of Science, Scopus a PsycINFO. Zahrnuty byly kvalitativní studie uvádějící názory rodinných pečovatелů na jejich zkušenosti a dopady péče o osoby s demencí. Studie se zabývaly různorodými pocity a emocemi, které péče pečujícím přináší. Data byla nezávisle analyzována dvěma autory. Analýza dat se zaměřila na pozitivní a negativní aspekty péče o osoby s demencí v životě pečujících.

Výsledky studií dokazují, že diagnóza demence vyvolává pozitivní důsledky ve vztahu mezi pečující osobou a jejími příbuznými, což přispívá k posílení vztahů. Většina pečujících osob našla v péči možnost "oplatit laskavost" svým příbuzným a příležitost ke společným aktivitám, což snižuje jak zátěž pečujících osob, tak behaviorální příznaky demence. Zjištění poukazují na to, že kvalita předchozího důvěrného vztahu je důležitá, když se člen rodiny stane pečovatelem. V rodinách se zdravější dynamikou mají pečující osoby větší pravděpodobnost, že budou mít větší osobní sílu. Naopak, v rodinách se špatnou příbuzenskou vazbou je větší pravděpodobnost zvýšené zátěže pečujících osob. K pozitivnímu hodnocení také přispělo nalezení dobrého lékařského poradenství a formální podpory v péči, jelikož pečující vítají všechny druhy pomoci a podpory, protože jim umožňují volný čas pro sebe. Kromě toho může

dobrá formální péče podpořit pečovatele v jejich roli, snížit zátěž a negativní dopad jejich každodenní rutiny. Jako dalším pozitivním aspektem péče pečujících osob souvisí pocit osobního naplnění, úspěchu a nalezení smyslu života.

Studie naznačují, že péče o osoby s demencí je více stresující než péče o osoby s jinými onemocněními. Tento jev pravděpodobně souvisí se zvýšeným množstvím času, které může péče o osobu s demencí vyžadovat. Což vede ke ztrátě volného času a následné sociální izolaci, což dává příležitost ke vzniku psychických problémů. Obvykle se péče o své blízké stává prioritou a vede k tendenci pečovatelů zapomínat na péči o sebe. Jistá péče o osoby s demencí je také spojená s finančními náklady. Závislost pacienta na ADL popisují pečovatelé jako jednu z nejtěžších věcí, s nimiž se musí vypořádat. Tento pocit je způsobeno množstvím péče, kterou je potřeba poskytovat. V průběhu progresu onemocnění mají behaviorální příznaky pacienta a psychické příznaky významný dopad na pečovatele, na základě negativní zkušenosti pečovatelů. Vzhledem k rostoucí složitosti povinností pečovatelů jsou důležité školicí programy, které pomáhají pečovatelům pochopit a zvládnout problémy s chováním příjemců péče, a tím snížit negativní zkušenosti. Nicméně, i přes několik intervencí vyvinutých s cílem zmírnit zátěž pečovatelů jsou zkušenosti pečovatelů stále velmi negativní. Měla by být vyvinuta vícesložková intervence pro neformální pečovatele o osoby s demencí, která by společnost vedla k podpoře duševního zdraví, řešení těchto komunitních potřeb a zlepšení kvality života osob s demencí a jejich rodinných pečovatelů (Lindeza et al., 2020, s. 1-10).

2.2 Formální podpora pro neformální pečující o osoby s demencí

Lethin et al. vytvořili průřezovou studii s cílem prozkoumat formální podporu pro neformální pečovatele o osoby s demencí v Evropě. Autoři zkoumali dostupnost, využívání podpory a zapojení profesionálních poskytovatelů péče v osmi evropských zemích (Estonsko, Anglie, Finsko, Francie, Německo, Nizozemsko, Španělsko a Švédsko). Sběr informací probíhal v letech od 2010 do 2011. Na sběru dat se podíleli výzkumníci s rozsáhlými praktickými a výzkumnými zkušenostmi v oblasti péče o osoby s demencí z jednotlivých zemí. V každé zemi byly shromážděny informace o systému péče a podpory pro neformální pečovatele o starší osoby s demencí. V této studii je uvedeno deset aktivit pro neformální péči a podpůrné činnosti: odborné poradenství, podpora pečovatele, vzdělávání, úhrada či žádná úhrada nákladů na péči, specializovaná denní péče o osoby s demencí, rezidenční respitní péče, specializovaná rezidenční respitní péče o osoby s demencí a respitní péče v domácnosti. Od všech účastníků byl získán informovaný souhlas.

Z výsledků studie vyplývá, že od okamžiku stanovení diagnózy až po střední stádium, demence byla dostupnost poradentství, podpory pečujících a vzdělávání vysoká. Nicméně v pozdějších a v závěrečných stádiích demence došlo k poklesu dostupnosti těchto služeb. I přes mírný nárůst ve středním stádium demence bylo využití těchto služeb nízké. Denní a respitní péče byly vysoce dostupné od stanovení diagnózy demence až po střední stádium této nemoci, avšak v pozdějších stádiích až do konce života došlo k poklesu dostupnosti. Oba typy péče byly neformálními pečovateli v různých stádiích demence využívány jen málo nebo vůbec. Poradenství a vzdělávání poskytovali odborníci specializovaní na péči o osoby s demencí (bakalářský až magisterský titul), zatímco podporu neformálním pečovatelům, denní péči, respitní péči v domácím prostředí poskytovali odborníci se středoškolským vzděláním až po magisterský titul. Studie uvádí, že země se systémy péče založenými na národních postupech pro péči o osoby trpící demencí si více uvědomují význam odborníků specializovaných na péči o osoby trpící demencí při poskytování podpory neformálním pečovatelům (Lethin et al., 2016, s. 1-14).

Autoři z Belgie provedli prospektivní kvaziexperimentální studii s cílem posoudit účinnost programu domácí respitní péče v Belgii. Kvaziexperimentální design byl vybrán z důvodu spolehlivosti již v dřívějších výzkumech ve spojitosti s respitní péčí. Celkový vzorek respondentů zaujímal 198 dvojic, které byly rozděleny na dvě skupiny. Do první skupiny bylo zahrnuto 99 dvojic (jeden neformální pečovatel a jedna osoba s diagnózou demence), které absolvovaly program domácí respitní péče. Druhá skupina tvořila odpovídajících 99 dvojic, které dostávaly standardní péči. Neformální pečovatel se musel identifikovat jako hlavní osoba odpovědná za neformální péči o svou blízkou osobu s demencí. Respondenti se účastnili výzkumu pod podmínkou podepsaného informovaného souhlasu. Z výzkumu byli vyloučeni ti, kteří již využívali domácí odlehčovací služby, nebo kteří na počátku studie uvedli, že o tomto typu podpory nejsou ochotni uvažovat. Hodnocení probíhalo již na začátku návštěvy a po 6 měsících od zahájení programu, kdy se porovnávaly tyto dvě skupiny.

Zátěž vnímaná samotným pečovatelem se zjišťovala dotazníkem ZBI. Přání pečovatele institucionalizovat svého blízkého byla měřena pomocí škály Desire - to - Institutionalize, škála obsahuje šest otázek typu „ano/ne“, čím je celkové skóre vyšší, tím je větší přání. Kvalita života související se zdravím pečovatele byla zjišťována pomocí EuroQol 5 - Dimensions 5 – Levels, který není specifický pro konkrétní onemocnění, a který se týká vlastního vnímání zdravotního stavu. Nástroj se skládá z pěti oblastí souvisejících se zdravím (mobilita, péče o sebe, denní aktivity, bolest a deprese/úzkost). Každá oblast má pět kategorií odpovědí. Frekvence problémů

s chováním u pacientů s demencí a dopad tohoto chování na pečovatele byly měřeny pomocí Revised Memory and Behavior Problems Checklist. Toto validované sebesupozovací opatření pro pečovatele obsahuje 24 položek, včetně tří domén (deprese, problémy spojené s pamětí a rušivé chování), které se skládají ze dvou škál.

V rámci programu domácí respitní péče, která fungovala 24 hodin 5 dní v týdnu, si mohli pečující odpočinout od svých pečovatelských úkolů, zatímco je zastoupil vyškolený pracovník. Pro pacienta s demencí zůstali všechny každodenní návyky zachovány. Součástí programu byla také podpora pečovatele pomocí vedení deníku podpory. Vedení deníku byl považován za nástroj ke komunikaci mezi pečovatelem a organizací, která vytvořila tento program. Do tohoto deníku si vyškolený pracovník zaznamenával všechny každodenní zkušenosti a strategie pro lepší zvládnutí obtížného chování, které pečovatelé uvedli dříve. Tímto způsobem si pečující mohli ověřit své vnímání, naučit se lépe zvládat obtížné chování a cítili se někým pochopeni. Také po skončení respitního období zůstal vyškolený pracovník k dispozici pro další poradenství po neomezenou dobu. Druhá skupina dostávala obvyklou standardní péči o osoby s demencí (včetně lékařských, psychologických a dalších zdravotních a sociálních služeb) a další podpůrné iniciativy (např. podpůrné skupiny).

Z výzkumu vyplývá, že po šesti měsících nebyl pozorován žádný významný rozdíl v zátěži pečovatelů. Nicméně, pečovatelé z první skupiny s domácím respitním programem měli významně nižší touhu institucionalizovat pacienta ve srovnání s pečovateli z druhé skupiny se standardní péčí. Krátce po skončení programu měli pečující z první skupiny také podstatně nižší zátěž v roli pečovatele a nižší zátěž v oblasti sociálního a rodinného života ve srovnání s počátečním stavem (Vandepitte et al., 2019, 1534-1544).

Laparidou et al. vytvořili kvalitativní výzkum s cílem prozkoumat zkušenosti a vnímání neformálních pečovatelů o osoby s demencí se systémem zdravotní péče. Dalším cílem bylo zjistit, zda získaná podpora působí jako mediátor stresu u pečovatelů. Sběr dat probíhal od března do července 2015. Sběr dat probíhal pomocí rozhovoru, kde bylo zapojeno 18 neformálních pečovatelů o osoby s demencí a 17 zdravotnických pracovníků v Lincolnshire ve Velké Británii. Neformální pečující museli splňovat poskytování neplacené služby blízké osobě s demencí. Zdravotníci profesionálové ve vzorku pocházeli z primární péče, ale také zdravotníci ze specializovaných služeb duševního zdraví pro starší dospělé, kteří byli s osobami s demencí a jejich pečovateli v každodenním kontaktu. Účast podléhala písemnému souhlasu. Jako teoretický rámec využili model stresového procesu, kde se mapuje pět témat, které

zachycovaly hlavní problémy neformálních pečovatелů, a jaký typ podpory vyžadují od zdravotnických služeb.

Mezi hlavní stresory patřila náročnost diagnostikování demence, potřeby a očekávání pečovatелů, pokud jde o hluboké znalosti a porozumění demenci ze strany zdravotníků, a potřeba vzdělávání pečovatелů. Sekundární zátěž v roli pečovatele zahrnovala nedostatek podpory, nesoulad komunikace a očekávání. Neformální pečující o osoby s demencí vyjadřovali potřebu získávat více informací a ucelenější podporu ze strany zdravotnických služeb, které nejsou běžně poskytovány. Poskytovatelé zdravotní péče mohou neúmyslně zvyšovat stres pečovatелů tím, že mnohdy plně nerozpoznají potřeby pečovatелů a jejich blízkých osob a tím může docházet k nevhodně poskytované péči a podpoře. Získávání klíčových informací o zkušenostech pečovatелů a pacientů, jejich hlavních obavách a potřebách by mělo být prioritou pro poskytovatele zdravotní péče. Nabídka podpory, kterou pečovatелé chtějí a potřebují, by mohla pomoci zmírnit jejich pečovatelskou zátěž, zlepšit jejich pohodu i pohodu jejich příjemců péče a snížit riziko institucionalizace (Laparidou et al., 2019, s. 2526-2542).

Vandepitte et al. provedli systematický přehled s cílem prozkoumat účinnost různých typů respitní péče při podpoře neformálních pečovatелů o osoby s demencí. Systematická rešerše probíhala v červnu 2015 pomocí databáze PubMed a Web of Science. Pro tento přehled bylo zařazeno 17 studií.

V systematickém přehledu je podle autora uvedená klasifikace různých služeb respitní péče, která seskupuje psychosociální podpůrné strategie pro neformální pečovatele o osoby s demencí. V této klasifikaci se respitní péče dělí na komunitní a institucionální respitní péči. Komunitní respitní péče zahrnuje služby poskytované v komunitě nebo v domácím prostředí. Nejznámějším podtypem je domácí respitní péče. Hostitelská rodinná respitní péče je dalším méně častým podtypem komunitní respitní péče, která poskytuje respitní péči v domácnosti hostitelské rodiny. Na druhé straně institucionální respitní péče je poskytována ve specializovaných zařízeních pro péči o seniory a zahrnuje denní péči a dočasné přijetí do pobytového zařízení, označované také jako "krátkodobý pobyt". Dále lze rozlišit i péči v nočních hodinách. V tomto případě zůstává příjemce péče ve specializovaném zařízení přes noc. Na druhou stranu může noční péče probíhat i v domácím prostředí, a proto ji lze rovněž zařadit do skupiny domácí respitní péče.

Výsledky systematického přehledu prokazují, že u pečujících osob vede využívání denní péče ke snížení zátěže, a také dalších podobných faktorů souvisejících se stresem, zejména

pokud je součástí programu denní péče podpora pečujících osob. Nicméně, od slibných důsledků pro pečovatele a příjemce péče samotná denní péče ve skutečnosti urychlila umístování do pečovatelských domů, což může mít jednoznačně negativní dopad na systém zdravotní péče. Výsledky dočasného pobytu ve specializovaných institucích jsou poměrně smíšené a ukazují neočekávané nepříznivé účinky jak na pečovatele, tak na příjemce péče. Kvalita spánku pečovatelů se během přijetí příjemce péče zlepšila, ale zátěž a stres se po odlehčovacím období zvýšily. Je nutné zmínit, že v této oblasti byly zahrnuty pouze čtyři studie. Celkově lze vyvodit, že dočasná pobytová respitní péče má na pečovatele a příjemce méně příznivé účinky než denní péče. Dalším vyvoditelným závěrem je, že nejsou důkazy o nepříznivých účincích respitní péče. Avšak, nepříznivé účinky lze očekávat zejména v případě dočasného přijetí do rezidenčního zařízení, jelikož osoby s demencí se obtížně adaptují na nové prostředí a osoby. I po návratu domů se musí osoba s demencí znovu adaptovat, což vede k stresu pro pečovatele (Vandepitte et al., 2016, s. 1277-1287).

Zátěž pečovatelů je nepochybně významným zdravotním problémem, který bude přetrvávat s tím, jak populace stárne a počet osob s demencí se zvyšuje. Pečovatelé o osoby s demencí se podílejí na náročné roli, která má dopad na jejich vlastní zdraví a pohodu. Následně jsou zdravotnické systémy zodpovědné za poskytování podpory těmto neformálním pečovatelům, protože oddalují využívání formálních služeb, jako je ústavní péče. Ústavní péče pomáhá osobám s demencí zůstat déle ve svých domovech. Autorka Wakefield z Kanady vytvořila přehled literatury s cílem prozkoumat škodlivé účinky zátěže pečovatelů ve vztahu k pečovatelům o osoby s demencí a upozornit na zátěž pečovatelů, jako na nový problém v oblasti zdravotní péče. Účelem přehledu literatury je informovat zdravotnické pracovníky o překážkách, které brání pečujícím osobám využívat komunitní odlehčovací služby, a také diskutovat o významu odlehčovacích služeb pro neformální pečující o osoby s demencí. Odborné články byly vyhledávány v letech 2000 až 2018 v databázích CINAHL plus, Academic search complete, eBook collection, Health source - nursing/academic edition, PsycInfo, Psych articles a Socio/index. Pro účely tohoto přehledu literatury bylo použito 26 odborných článků.

Výsledky přehledu přinášejí následující zjištění. Pro neformální pečovatele o osoby s demencí je k dispozici několik komunitních respitních služeb, které pomáhají minimalizovat výskyt zátěže pečovatelů. Nicméně, existuje mnoho překážek, které ovlivňují využívání těchto služeb. Mezi tyto překážky patří dostupnost informací o respitních službách, flexibilita, jejich cenová dostupnost a neschopnost pečujících osob rozpoznat svou potřebu tuto službu využít.

Zdravotničtí pracovníci by mohli pečujícím osobám pomoci lépe využívat komunitní respitní služby tím, že by provedli posouzení osob s demencí i jejich pečujících osob. Výsledkem těchto hodnocení by mohlo být zjištění potenciálních překážek bránících využívání komunitních respitních služeb. Zdravotničtí pracovníci by měli tyto překážky ve využívání respitních služeb rozpoznat a zavést strategie pro zvýšení jejich využívání (Wakefield, 2020, s. 31-36).

Norští autoři vytvořili průřezovou studii v severním Norsku. Cílem této studie bylo prozkoumat prediktory a využití domácí a mimo domácí respitní péče, které jsou k dispozici pro starší osoby s demencí a jejich rodinné pečovatele. Průřezový průzkum byl proveden mezi rodinnými pečovateli v období od dubna do listopadu 2016. K účasti na průzkumu byli vyzváni rodinní pečovatelé starších osob s demencí žijících v domácnostech ve 32 obcích v severním Norsku. Účastníci museli splňovat určitá kritéria, jako je věk 18 let a více, poskytování neplacené péče, sdílení domácího prostředí s osobou s demencí ve věku 65 a více. Konečný výsledek počtu respondentů bylo 430 rodinných pečovatelů a jejich blízkých osob s demencí. Výzkumní asistenti dále zjišťovali pohlaví (větší část pečovatelů tvořili ženy 69,8 %), věk, příbuzenský vztah všech rodinných pečovatelů, etnický původ, úroveň vzdělání a status zaměstnání. Využívání služeb zdravotní péče bylo podle analýzy rozděleno do dvou typů: služby domácí péče a služby respitní péče mimo domov.

Pro hodnocení využívání zdravotnických služeb pečovateli byl použit nástroj Norwegian National Advisory Unit on Ageing and Health. První byla označena jako služba domácí a zahrnovala čtyři položky (domácí ošetrovatelská péče, pomoc v domácnosti, servis jídla na kolečkách a dálkově ovládaný bezpečnostní alarm). Druhá složka zahrnovala tři položky (pomocná osoba, denní centrum a respitní péče v domově seniorů) a byla označena jako služba respitní péče. Negativní dopad péče byl hodnocen pomocí indexu The Carers for Older People in Europe (COPE). Celkový zdravotní stav byl hodnocen pomocí jedné položky ze studie Tromsø. The World Health Organization-5 Well-Being Index hodnotil subjektivní vnímání pohody rodinných pečovatelů a délka péče o osobu s demencí byla hodnocena pomocí škály Family Collaboration Scale.

Výsledky průřezové studie jsou následující. Mezi proměnnými týkajícími se rodinných pečovatelů předpovídal vyšší věk, status dcery, syna nebo jiného člena rodiny, vyšší úroveň vzdělání a zaměstnání na plný úvazek, taktéž vyšší využívání služeb v domácím prostředí. Stejná etnická příslušnost byla spojena s menším využíváním služeb v domácím prostředí. Využívání služeb respitní péče mimo domov bylo významně vyšší u mužů s demencí a u osob žijících ve městech. Kromě toho služby odlehčovací péče mimo domov využívali méně muži

a vlastní dcery pečující o osoby s demencí. Využívání bylo vyšší v případě, že pečující poskytovali péči delší dobu, nebo péče o blízkou osobu byla náročnější. Tyto výsledky naznačují oblasti, které by měli poskytovatelé zdravotní péče zvážit. Poskytovatelé zdravotní péče by měli identifikovat rodiny, které nedostatečně využívají služby zdravotní péče a dosáhnout efektivnějšího přidělování služeb v souladu s potřebami rodin (Moholt et al., 2020, s. 1712-1731).

Neformální pečovatelé o osoby s demencí často uvádějí, že potřebují pomoc. Přesto je využívání formálních podpůrných služeb nízké. Pro lepší pochopení faktorů spojených s využíváním služeb byly hodnoceny souvislosti mezi vlastním využíváním podpůrných služeb, a mezi pečujícími o osoby s demencí. The National Poll on Healthy Aging (NPHA) je opakovaný reprezentativní průzkum ve Spojených státech amerických mezi lidmi ve věku 50-80 let. Toto šetření bylo prováděno online v angličtině a probíhalo od 1. do 16. dubna 2017. Konečný vzorek respondentů tvořilo 148 respondentů, kteří uvedli, že jsou neplacení pečovatelé o dospělého ve věku 65 let nebo staršího s poruchami paměti, jako je AD nebo příbuzné demence, kteří byli jak institucionalizovaní (17 %), tak neinstitucionalizovaní (83 %).

Modul NPHA týkající se péče zahrnoval 22 unikátních položek, které pokrývaly následující predispoziční a potřebné oblasti pro pečovatele a příjemce péče: vztah respondenta (pečovatele) k příjemci péče, závažnost ztráty paměti, zdravotní stav příjemce péče, poskytovanou péči, dopad péče na respondenta včetně odměn a stresů a využívání formálních podpůrných služeb. Do této studie byly zahrnuty tři příznivé faktory: zaměstnanecký status, zeměpisná oblast bydliště v USA a celkový příjem domácnosti. Dále byly prozkoumány charakteristiky pečovatelů jako je vztah k příjemci (dospělý potomek 59,7 %), věk (66,5 % ve věku 50-64 let), pohlaví (ženy 60,8 %) a rasa (běloši nehispanšského původu 69,9 %). Pečovatelé navíc uváděli na tříbodové Likertově škále, do jaké míry je pro ně péče stresující. Neformální pečující byli dotazováni na využívání pěti různých podpůrných služeb v předchozím roce: podpůrné skupiny, rodinné poradenství, kurzy/vzdělávání/školení, rodičovská dovolená a respitní péče. Pečlivě byly prozkoumány i charakteristiky osob s demencí, kde se zkoumala závažnost ztráty paměti, ADL, IADL, jiná pomoc nesouvisející se zdravotním stavem a doba, po kterou osoba s demencí mohla být bezpečně ponechána sama.

Analýza hodnotila charakteristiky pečovatele a příjemce péče související s využíváním služeb v předchozím roce. Téměř 23 % pečovatelů využilo alespoň jednu službu. Nejčastěji využívanou podpůrnou službou byla rodinná terapie (10,2 %), následovaná kurzy, školeními nebo konferencemi (9,7 %). Nejméně využívanou službou byla rodičovská dovolená

(3,5 % mezi pracujícími pečovateli) a pečovatelé také uváděli nejmenší zájem o její využívání. Celkem 29,5 % pečujících, kteří v uplynulém roce žádnou službu nevyužili, avšak vyjádřili zájem o její využití v budoucnu. Mezi charakteristiky pečovatele spojené s vyšší pravděpodobností využívání služeb patřily nepracující a příjem < 30 000 USD/rok a bydliště v západní USA. Schopnost příjemce péče zůstat bezpečně sám pouze tři hodiny nebo méně, byla spojena s větší pravděpodobností využití služeb. Nicméně, využívání podpůrných služeb zůstává stále nízké. Zjištění naznačují, že při navrhování a realizaci služeb je potřeba především zohlednit zaměstnanecký status pečujících osob, jejich příjem a geografickou polohu (Feldman et al., 2021, s. 135-149).

Autoři Brandão, Ribeiro a Martín použili průřezový design ke zkoumání zkušeností neformálních pečovatelů a jejich ochoty využívat služby respitní péče. Cílem bylo pochopit, které faktory mohou významně ovlivnit rozhodnutí využívat tyto služby. Studie se účastnilo 223 neformálních pečovatelů o seniory s demencí, kteří se zúčastnili rozsáhlého portugalského komunitního intervenčního projektu s názvem Péče o pečovatele, realizovaného v pěti severních regionech Portugalska (region Entre Douro a Vouga). Tento projekt zahrnuje různé intervenční linie (např. psychoedukační programy, dobrovolnictví). Projekt byl vyvinut s celkovým cílem pomoci rodinným pečovatelům s jejich povinnostmi a předcházet fyzickému a emocionálnímu stresu. Pečovatelé byli získáváni prostřednictvím místních agentur zdravotních a sociálních služeb, komunitních letáků, informačních dopisů projektu a ústním podáním od února 2010 do dubna 2013. Za způsobilé k účasti byly považovány pouze osoby, které byly neformálními pečovateli o osobu s demencí a žily v komunitě.

Před účastí na některé z projektových iniciativ (například na sezeních psychoedukačního programu) byli všichni účastníci vyzváni, aby vyplnili krátký dotazník, který se týkal hlavních charakteristik pečovatele, příjemce péče a kontextu péče. Tento dotazník obsahoval také otázky týkající se využívání sociálních a zdravotních služeb. Ke sběru údajů o charakteristikách neformálních pečujících a osob s demencí (např. věk, povolání, pohlaví, stupeň závislosti, existence dalšího pečovatele, institucionalizace), tak i o využívání podpůrných služeb byl použit dotazník COPE. Tělesné a duševní zdraví pečujících osob bylo hodnoceno pomocí obecných měřítek psychického stresu 12 položkový dotazník General Health Questionnaire a zdravotního stavu Medical Outcomes Study Short-Form 12v2 Health Survey obsahující 12 položek, přičemž vyšší skóre znamená vyšší míru stresu. Subjektivní zátěž pečovatelů byla hodnocena pomocí Cronbach's alpha of .90, který hodnotí zátěž související s poskytováním péče. K posouzení uspokojení souvisejícího s rolí pečovatele byla použita škála pozitivních

aspektů péče. Pro účely této studie zahrnovala respite služby typu krátkodobých pobytů a zvláštních prázdninových opatření, protože se jedná o nejběžnější respite služby v portugalském kontextu. Dále byli pečovatelé velmi podrobně dotazováni o znalostech těchto služeb, zda jsou ochotni tyto služby využívat, na jak dlouho a za jakou finanční částku. Účastníci poskytli informace o své celkové pečovatelské situaci a o tom, zda využívají nebo jsou ochotni využívat služeb náhradní péče.

Výsledky ukázaly, že méně než 6 % pečovatelů využívalo tyto služby. Ačkoli, většina pečovatelů tyto služby neznala, uvědomovala si jejich význam a silně zvažovala možnost jejich využití. Ochtu využívat pobytové respite služby podpořila vyšší zátěž pečovatelů. Omezená nabídka, neznalost služeb a kulturní otázky spojené s rodinnými povinnostmi v rámci pečovatelské role mohou vysvětlovat nízké využívání těchto služeb (Brandão, Ribeiro, Martín, 2016, s. 254-261).

2.3 Význam a limitace dohledaných poznatků

Bakalářská práce popisuje problematiku kvality života neformálních pečujících o osoby s demencí. Informace zmíněné v přehledové práci mohou sloužit jako základ pro zdravotní a sociální služby k vytvoření cílenějších programů a služeb zaměřených na podporu nejen samotných osob s demencí, ale i jejich pečujících. Vzhledem k identifikaci potřeb neformálních pečovatelů může vést k lepšímu porozumění jejich situace a poskytnutí cílenější podpory a zdrojů. V neposlední řadě může přispět k podnícení k dalším výzkumům v této oblasti, což může vést k vývoji efektivnějších intervencí a programů pro tuto populaci. Jelikož v práci byla využita pouze jedna česká studie, může bakalářská práce a její problematika sloužit jako návrh pro výzkum v České republice.

Výzkumné studie měly i svá omezení. Poměrně častým limitem výzkumů použitých v přehledové práci se objevoval omezený, nebo malý výzkumný vzorek neformálních pečovatelů v řádech desítek, což může snížit platnost výsledků (Totangelo et al., 2017; Helvik et al., 2024; Zvěřová, 2015; Kerpershoek et al. 2017; Oliveira, Vass, Aubeeluck, 2017; Liparidou et al., 2019). Některé studie se zaměřovali na neformální pečující o osoby s určitým typem demence (Helvik et al., 2024; Waligora et al, 2018; Zvěřová, 2015, Srivastava, 2016) či populaci z určitého regionu (Helvik et al., 2024, Zvěřová, 2015; Srivastava, 2016; Oliveira, Vass, Aubeeluck, 2017; Koyama et al., 2016; Karg et al., 2018; Brandão, Ribeiro, Martín, 2016; Vandepitte et al., 2019, Liparidou et al., 2019), tudíž výsledky nemusí platit pro celou populaci neformálních pečovatelů o osoby s demencí. V mnoha případech se objevovala nerovnováha

mezi pohlavím neformálních pečujících, kdy větší část respondentů zaujímalo ženské pohlaví (Bressan, Visintini, Palese, 2020; Totangelo et al., 2017; Zvěřová, 2015, Srivastava, 2016; Koyama et al., 2016; Feldman et al., 2021; Moholt et al., 2020). Ve sběru dat od respondentů je důležité prostředí, ve kterém se sběr provádí, někteří výzkumníci odebírali data v domácím prostředí (Totangelo et al., 2017; Helvik et al., 2024) neformálních pečovateli, jiní v nemocnici (Koyama et al., 2016), či v jiném neutrálním prostředí (Helvik et al., 2024). Jelikož ve studiích probíhal sběr dat pomocí otázek položených výzkumníky (Oliveira, Vass, Aubeeluck, 2017, Huang et al., 2022; Helvik et al., 2024), mohli mít vliv na výsledná témata na rozdíl od studií, kde pečovateli mohli o svých zkušenostech hovořit i volně bez jakýchkoliv podnětů (Totangelo et al., 2017; Oliveira, Vass, Aubeeluck, 2017). Výsledky v mnoha studiích by mohly být ovlivněny i tím, že nebyla dostatečně zaměřena pozornost na osoby s demencí, kteří mohou mít demenci v různém stupni progresu a nebylo u nich podrobně hodnoceno ADL, jako je Barthelův index (Huang; Totangelo et al., 2017; Helvik et al., 2024; Zvěřová, 2015, Srivastava, 2016, Oliveira, Vass, Aubeeluck., 2017; Karg et al., 2018; Moholt et al., 2020; Laparidou et al., 2019; Vandepitte et al., 2019). Nebylo možné přímo porovnat duševní zdraví mladších pečovateli se staršími pečovateli, protože se pro každou věkovou skupinu použilo jiné měření (Karg et al., 2018; Koyama et al., 2016). Pro hodnocení kvality života neformálních pečujících nebyl ve všech studiích použit stejný výzkumný nástroj. Na jednotlivé typy formální podpory byl různorodý počet studií. Nejvíce byla zkoumána domácí respitní péče, což také může mít vliv na konečné výsledky.

Závěr

Hlavním cílem přehledové bakalářské práce bylo předložit aktuální, publikované a dohledané poznatky o kvalitě života neformálních pečujících o osoby s demencí. Tento hlavní cíl byl rozdělen na dva dílčí cíle.

Prvním dílčím cílem bylo předložit aktuální, publikované a dohledané poznatky o potřebách neformálních pečujících o osoby s demencí. Výsledky prokazují, že rodinní pečovatelé o blízké s demencí zažívají vyšší míru zátěže ve srovnání s pečujícími o osoby s jiným chronickým onemocněním, která vede ke vzniku psychických problémů. Identifikace potřeb neformálních pečujících o osoby s demencí je prediktorem pro dopady péče na jejich zdraví. Neformální pečovatelé nejčastěji uváděli potřebu dostupných informací, sociální podpory a volného času. Pro rodinné pečovatele je klíčové získávat informace, které jim umožní rozvíjet dovednosti potřebné pro péči a posílit jejich znalosti. Potřeba sociální podpory představuje pro neformální pečující významnou složku pro zmírnění jejich zátěže, ať už ve formě formální či neformální podpory péče. Tato podpora může zajistit pro pečovatele více volného času. Mezi další často identifikované potřeby neformálních pečovatelů o osoby s demencí náleží vzdělávání v oblasti péče o blízkou osobu s demencí, nalézání rovnováhu mezi povinnostmi při péči a vlastními potřebami, zapojení do sociálního života, přístup k různým zdrojům k usnadnění péče, více času na sebepečí a spánek. Péče o blízké s demencí představuje pro pečovatele každodenní stres, kde prožívají pocit odpovědnosti, zátěže, každodenní konflikty, život v omezeném rozsahu, únavu, sociální izolaci a finanční nákladnost.

K udržení příznivé kvality života pečujících je potřeba poskytnout odborné intervence ke zvládnání zátěžových situací a nabídnout při péči vhodnou podporu. K přípravě vhodných intervencí se stávají předmětem zájmu pozitivní aspekty péče. Pečovatelé jako pozitivní vliv péče uváděli pocit osobního naplnění a spokojenosti, zvýšenou soudržnost rodiny, pocit osobního růstu, přehodnocení životních priorit, nalezení smyslu života a pocit vzájemnosti v dyadickém vztahu. Cílené zaměření se na konkrétní pozitivní determinanty péče může pomoci zlepšit celkovou kvalitu života rodinných pečovatelů a zajistit jim potřebnou podporu k udržení dlouhodobé péče o své blízké. S ohledem na narůstající náročnost povinností pečovatelů je klíčové poskytovat školící programy, které pomohou pečovatelům lépe porozumět a efektivněji zvládat chování svých blízkých trpících demencí. Kromě toho by intervence mohla zahrnovat vytvoření podpůrné sítě pro rodinné pečovatele, kde by mohli navázat kontakt s dalšími jedinci s podobnými zkušenostmi. Dílčí cíl byl splněn.

Druhým dílčím cílem bylo předložit aktuální, publikované a dohledané poznatky o formální podpoře pro neformální pečující o osoby s demencí. Formální podpora pro neformální pečující o osoby s demencí představuje klíčovou službu pro snižování zátěže pečovatele. Poskytování vhodných formálních služeb pečujícím jako je respitní péče domácí či ústavní, denní péče, denní stacionáře, by mohlo zajistit potřebný čas pro naplňování jejich vlastních potřeb. Volný čas pro pečující je velmi důležitou potřebou k načerpání sil, odpočinku a pro své vlastní aktivity. Je prokázáno, že vhodně vybraná odlehčovací služba, především respitní domácí péče oddaluje umístění osoby s demencí do specializovaných institucí. Podstatně méně je využívána odlehčovací pobytová služba v rezidencích, jelikož může pro pečovatele i blízkou osobu představovat stres a vybočení z každodenního režimu. Ačkoli, pečovatelé vyjadřují potřebu těchto služeb, jejich využívání je velmi nízké. Nízké využívání formální péče může mít vysvětlení v zjištěných překážkách, mezi které patří nedostatek informací o službách, omezená nabídka, finanční dostupnost, flexibilita péče. Tyto překážky ve využívání respitních služeb by měly sloužit k vytvoření strategií pro zvýšení jejich využívání. Je nutné identifikovat potřeby rodin pečujících o osoby s demencím a nabídnout jim adekvátní formální podporu. Poskytnutí účinných podpůrných programů a poradenství, kterou pečovatelé potřebují, by mohlo pomoci zmírnit jejich pečovatelskou zátěž a zlepšit celkovou kvalitu života na obou stranách. Dílčí cíl byl splněn.

Tato přehledová práce by mohla být přínosem pro VS na běžných geriatrických a interních odděleních, psychiatrických odděleních, v komunitní péči a pro studenty oboru všeobecné ošetřovatelství. Uvedené informace mohou VS pomoci lépe porozumět specifickým potřebám a rozpoznat potencionální stresové situace, únavu a další dopady, které mohou mít vliv na neformální pečovatele a jejich blízké osoby s demencí. Správné posouzení individuálních potřeb může vést k lepší péči a podpoře. Podpora pečovatelů v kompetenci VS může zahrnovat doporučení pro zvládání stresu, navigaci v dostupných zdrojích podpory, nebo poskytování informací o možných intervenčních programech.

Referenční seznam

Alzheimer's Disease International. 2017. Webové sídlo [online]. [cit. 2024-03-11]. Dostupné z: <https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/dementia-statistics/>,<https://www.alzint.org/about/>

ATOYEBI, Oladele; ENG, Janice J.; ROUTHIER, François; BIRD, Marie-Louise a MORTENSON, W. Ben. A systematic review of systematic reviews of needs of family caregivers of older adults with dementia [online]. *European Journal of Ageing*. 2022, roč. 19, č. 3, s. 381-396. [cit. 2024-04-02]. ISSN 1613-9372. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s10433-021-00680-0>.

AUNGSUROCH, Yupin; JUANAMASTA, I Gede; ELSHERBINY, Ola Ebrahim a KABAYA, Sonoko. Quality of life for adult family caregivers of patients with dementia: a Systematic review [online]. *Jurnal Ners*. 2024, roč. 19, č. 1, s. 112-122. [cit. 2024-03-23]. ISSN 2502-5791. Dostupné z: <https://doi.org/10.20473/jn.v19i1.47100>.

BRANDÃO, Daniela; RIBEIRO, Oscar a MARTÍN, Ignacio. Underuse and Unawareness of Residential Respite Care Services in Dementia Caregiving: Constraining the Need for Relief [online]. *Health & Social Work*. 2016, roč. 41, č. 4, s. 254-262. [cit. 2024-04-25]. ISSN 0360-7283. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/hsw/hlw041>.

BRESSAN, V; VISINTINI, Chiara a PALESE, Alvisa. What do family caregivers of people with dementia need? A mixed-method systematic review [online]. *Health & Social Care in the Community*. 2020, roč. 28, č. 6, s. 1942-1960. [cit. 2024-03-19]. ISSN 0966-0410. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/hsc.13048>. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1471301217700741>.

COVA, Ilaria; TRAVI, N.; MAGGIORE, L.; CUCUMO, V.; MARIANI, C. et al. What are the caregivers' needs on dementia care? An integrated qualitative and quantitative assessment [online]. *Neurological Sciences*. 2018, roč. 39, č. 6, s. 1085-1091. [cit. 2024-04-05]. ISSN 1590-1874. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s10072-018-3332-3>.

Česká alzheimerovská společnost. 2015. Webové sídlo [online]. [cit. 2024-03-11]. Dostupné z: <https://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/co-je-demence/>

DRAGOMIRECKÁ, Eva. Ti, kteří se starají: podpora neformální péče o seniory. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2020. [cit. 2024-03-04]. ISBN 978-80-246-4598-8.

FELDMAN, Sara J.; SOLWAY, Erica; KIRCH, Matthias; MALANI, Preeti; SINGER, Dianne et al. Correlates of Formal Support Service Use among Dementia Caregivers [online]. *Journal of Gerontological Social Work*. 2021, roč. 64, č. 2, s. 135-150. [cit. 2024-04-25]. ISSN 0163-4372. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/01634372.2020.1816589>.

FERTAĽOVÁ, Terézia a ONDRIOVÁ, Iveta. Demence: nefarmakologické aktivizační postupy. Praha: Grada Publishing, 2020. [cit. 2024-03-04]. ISBN 978-80-271-2479-4.

FRANKOVÁ, Vanda. Demence u Alzheimerovy choroby [online]. *Psychiatrie pro praxi*. 2017, roč. 18, č. 1, s. 30–33. [cit. 2024-04-02]. ISSN 1213-0508. Dostupné z: <https://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2017/01/07.pdf>

HELVIK, A-S.; HVIDSTEN, L.; ENGEDAL, K.; KERSTEN, H.; DOURADO, M. C. N. et al. Living with young-onset dementia in the family – a mixed method study [online]. *Aging & Mental Health*. 2024, roč. 28, č. 2, s. 254-261. [cit. 2024-03-23]. ISSN 1360-7863. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/13607863.2023.2243585>.

HOLT CLEMMENSEN, Trine; HEIN LAURIDSEN, Henrik; ANDERSEN-RANBERG, Karen a KAAE KRISTENSEN, Hanne. Informal carers' support needs when caring for a person with dementia – A scoping literature review [online]. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2021, roč. 35, č. 3, s. 685-700. [cit. 2024-04-04]. ISSN 0283-9318. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/scs.12898>.

HUANG, Wen-Chien; CHANG, Ming-Che; WANG, Wen-Fu a JHANG, Kai-Ming. A Comparison of Caregiver Burden for Different Types of Dementia: An 18-Month Retrospective Cohort Study [online]. *Frontiers in Psychology*. 2022, roč. 12. [cit. 2024-03-11]. ISSN 1664-1078 Dostupné z: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.798315>.

KARG, Nina; GRAESSEL, Elmar; RANDZIO, Otilie a PENDERGRASS, Anna. Dementia as a predictor of care-related quality of life in informal caregivers: a cross-sectional study to investigate differences in health-related outcomes between dementia and non-dementia

caregivers [online]. *BMC Geriatrics*. 2018, roč. 18, č. 1. [cit. 2024-03-06]. ISSN 1471-2318. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0885-1>.

KAWANO, Yoshiko; TERADA, Seishi; TAKENOSHITA, Shintaro; HAYASHI, Satoshi; OSHIMA, Yoshitaka et al. Patient affect and caregiver burden in dementia. [online]. *Psychogeriatrics*. 2020, roč. 20, č. 2, s. 189-195. [cit. 2024-04-05]. ISSN 1346-3500. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/psyg.12487>.

KERPERSHOEK, Liselot; DE VUGT, Marjolein; WOLFS, Claire; WOODS, Bob; JELLEY, Hannah et al. Needs and quality of life of people with middle-stage dementia and their family carers from the European Actifcare study. When informal care alone may not suffice [online]. *Aging & Mental Health*. 2017, roč. 22, č. 7, s. 897-902. [cit. 2024-03-21]. ISSN 1360-7863. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1390732>.

KOYAMA, Asuka; MATSUSHITA, Masateru; HASHIMOTO, Mamoru; FUJISE, Noboru; ISHIKAWA, Tomohisa et al. Mental health among younger and older caregivers of dementia patients [online]. *Psychogeriatrics*. 2017, roč. 17, č. 2, s. 108-114 [cit. 2024-03-04]. ISSN 1346-3500 Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/psyg.12200>.

KURUCOVÁ, Radka. Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevléčitelně nemocné. Sestra (Grada). Praha: Grada Publishing, 2016. [cit. 2024-03-04]. ISBN 978-80-247-5707-0.

LAPARIDOU, Despina; MIDDLEMASS, Jo; KARRAN, Terence a SIRIWARDENA, A Niroshan. Caregivers' interactions with health care services – Mediator of stress or added strain? Experiences and perceptions of informal caregivers of people with dementia – A qualitative study [online]. *Dementia*. 2019, roč. 18, č. 7-8, s. 2526-2542. [cit. 2024-04-24]. ISSN 1471-3012. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1471301217751226>.

LETHIN, Connie; LEINO-KILPI, Helena; ROE, Brenda; SOTO, Maria Martin; SAKS, Kai et al. Formal support for informal caregivers to older persons with dementia through the course of the disease: an exploratory, cross-sectional study [online]. *BMC Geriatrics*. 2016, roč. 16, č. 1 [cit. 2024-04-22]. ISSN 1471-2318. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0210-9>.

LINDEZA, Patrícia; RODRIGUES, Mário; COSTA, João; GUERREIRO, Manuela a ROSA, Mario Miguel. Impact of dementia on informal care: a systematic review of family caregivers' perceptions [online]. *BMJ Supportive & Palliative Care*. S. bmjspcare-2020-002242. [cit. 2024-03-18]. ISSN 2045-435X. Dostupné z: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002242>.

MOHOLT, Jill-Marit; FRIBORG, Oddgeir; BLIX, Bodil H a HENRIKSEN, Nils. Factors affecting the use of home-based services and out-of-home respite care services: A survey of family caregivers for older persons with dementia in Northern Norway [online]. *Dementia*. 2020, roč. 19, č. 5, s. 1712-1731. [cit. 2024-04-25]. ISSN 1471-3012. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1471301218804981>.

OLIVEIRA, Deborah; VASS, Catherine a AUBEELUCK, Aimee. Quality of Life on the Views of Older Family Carers of People with Dementia [online]. *Dementia*. 2017, roč. 18, č. 3, s. 990-1009. [cit. 2024-03-04]. ISSN 1471-3012

QUELUZ, Francine N. F. R.; KERVIN, Emily; WOZNEY, Lori; FANCEY, Pamela; MCGRATH, Patrick J. et al. Understanding the needs of caregivers of persons with dementia: a scoping review [online]. *International Psychogeriatrics*. 2020, roč. 32, č. 1, s. 35-52. [cit. 2024-04-04]. ISSN 1041-6102. Dostupné z: <https://doi.org/10.1017/S1041610219000243>.

SRIVASTAVA, Garima; TRIPATHI, Rakesh Kumar; TIWARI, Sarvada Chandra; SINGH, Bhupinder a TRIPATHI, Shailendra Mohan. Caregiver Burden and Quality of Life of Key Caregivers of Patients with Dementia [online]. *Indian Journal of Psychological Medicine*. 2016, roč. 38, č. 2, s. 133-136 [cit. 2024-03-04]. ISSN 0253-7176. Dostupné z: <https://doi.org/10.4103/0253-7176.178779>.

VANDEPITTE, Sophie; PUTMAN, Koen; VAN DEN NOORTGATE, Nele; VERHAEGHE, Sofie a ANNEMANS, Lieven. Effectiveness of an in-home respite care program to support informal dementia caregivers: A comparative study [online]. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2019, roč. 34, č. 10, s. 1534-1544. [cit. 2024-04-24]. ISSN 0885-6230. Dostupné z: <https://doi.org/10.1002/gps.5164>.

VANDEPITTE, Sophie; VAN DEN NOORTGATE, Nele; PUTMAN, Koen; VERHAEGHE, Sofie; VERDONCK, Caroline et al. Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: a systematic review [online]. *International Journal of*

Geriatric Psychiatry. 2016, roč. 31, č. 12, s. 1277-1288. [cit. 2024-04-24]. ISSN 0885-6230. Dostupné z: <https://doi.org/10.1002/gps.4504>.

WAKEFIELD, Cherrie J. Community respite service utilisation and dementia care: a review of literature [online]. *Australian Journal of Advanced Nursing*. 2020, roč. 37, č. 2, s. 31-37. [cit. 2024-04-25]. ISSN 1447-4328. Dostupné z: <https://doi.org/10.37464/2020.372.94>.

WALIGORA, Kyra J; BAHOUTH, Mona N a HAN, Hae-Ra. The Self-Care Needs and Behaviors of Dementia Informal Caregivers: A Systematic Review [online]. *The Gerontologist*. 2018. [cit. 2024-03-22]. ISSN 0016-9013. Dostupné z: <https://doi.org/10.1093/geront/gny076>.

World Health Organization. 2023. Webové sídlo [online]. [cit. 2024-03-11]. Dostupné z: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

YU, Doris S.F.; CHENG, Sheung-Tak a WANG, Jungfang. Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature [online]. *International Journal of Nursing Studies*. 2018, roč. 79, s. 1-26. [cit. 2024-03-11]. ISSN 00207489. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.10.008>.

ZVĚŘOVÁ, Martina. Vliv Alzheimerovy demence na psychosociální zdraví pečující osoby [online]. *Česká a slovenská psychiatrie*. 2015, roč. 111, č. 2, s. 59-63 [cit. 2024-03-04]. Dostupné z: <http://www.cspsychiatr.cz/detail.php?stat=1013>.

Seznam zkratek

AD	Alzheimerova demence
ADI	Alzheimer's Disease International
ADL	Activities of daily living - Aktivity každodenního života
CarerQoL-7D	Carer Quality of Life Scale – 7 Deminsions
CarerQoL-VAS	Carer Quality of Life Scale – Visual Analogue Scale
COPE	The Carers for Older People in Europe
ČALS	Česká alzheimerovská společnost
et al.	a ostatní
FTD	frontotemporální demence
IADL	Instrumental Activities of Daily Living – Instruementální aktivity každodenního života
MKN – 10	Mezinárodní klasifikace nemocí – 10. revize
MMSE	Mini Mental State Exams
např.	například
NPHA	The National Poll on Healthy Aging
NPI	The Neuropsychiatric Inventory
QOL – AD	Quality of life – Alzheimer's Disease Scale
s.	strana
SF-8	Short – form health survey

tzv.	takzvaně
VS	všeobecná sestra
WHO	World Health Organization
WHOQOL /QOL	World Health Organization Quality of life
ZBI	Zarit Burden Interview