

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Denisa Novotná

Neformální péče v rodině o osobu s Alzheimerovou demencí

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Radka Kozáková

Olomouc 2017

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

Olomouc 28. dubna 2017

podpis

Děkuji Mgr. Radce Kozákové za odborné vedení, vstřícnost a cenné rady při zpracování bakalářské práce.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Neformální péče v rodině

Název práce: Neformální péče v rodině o osobu s Alzheimerovou demencí

Název práce v AJ: Informal care in the family of a person with Alzheimer's dementia

Datum zadání: 2017-01-30

Datum odevzdání: 2017- 04 - 28

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetřovatelství

Autor práce: Novotná Denisa

Vedoucí práce: Mgr. Radka Kozáková

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ:

Přehledová bakalářská práce uvádí dosud publikované poznatky týkající se neformální péče v rodině o osobu s Alzheimerovou demencí. Obsahem práce jsou předložené informace z dohledaných odborných plnotextů. Informace jsou roztrženy podle cílů bakalářské práce do podkapitol. Dílčí cíle bakalářské práce se zabývají neformální péčí v rodině a zátěží v roli pečovatele o pacienta s Alzheimerovou demencí. Pro tvorbu bakalářské práce byly použity zahraniční a české studie i články, které byly čerpány z databází: PubMed, EBSCO, Proquest, z vyhledávače Google Scholar a v recenzovaných českých periodících Profese on-line a Kontakt.

Abstrakt v AJ:

Overview bachelor thesis presents published findings about informal care in the family of a person with Alzheimer's dementia. The content of this thesis are informations from searched expert full text sources. Informations are divided to subchapters according to aims of bachelor thesis. Sub-aims of bachelor thesis are deal with informal care in family and also deal with burden as a carer of person with Alzheimer's dementia. Foreign and czech studies were used as well as journals, during the creation this work, which have been drawn from databases: PubMed, EBSCO, Proquest, Google Scholar search engine, and from reviewed czech periodicals: Profese on-line and Kontakt.

Klíčová slova v ČJ: zátěž, pečovatel, copingové strategie, Alzheimerova demence, podpora, rodina, sociodemografické rozdíly, neformální péče

Klíčová slova v AJ: burden, caregiver, coping strategies, Alzheimer's disease, support, family, sociodemographic differences, informal care

Rozsah: 34 / 0

OBSAH

ÚVOD	7
1 POPIS REŠERŠNÍ STRATEGIE	9
2 PŘEHLED PUBLIKOVANÝCH POZNATKŮ	11
2.1 Neformální péče v rodině.....	11
2.2 Zátěž v roli pečovatele o osobu s Alzheimerovou demencí	16
2.3 Význam a limitace dohledaných poznatků	28
ZÁVĚR	29
SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH A ELEKTRONICKÝCH ZDROJŮ	30
SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK	34

ÚVOD

Rodina zajišťuje ochranu a péči jednotlivým členům, hlavně v období, kdy nejsou schopni se o sebe sami postarat. Rodina je považována za nedílnou součást péče o nemocného, kterou nemůže nahradit žádné zdravotní zařízení. Pro staršího člověka je důležité, být ve svém domácím prostředí a mít kolem sebe své nejbližší. Při péči o nemocného člena rodiny přebírá na sebe obvykle převážnou část péče jeden člen rodiny, pro kterého je používán termín primární pečovatel (Bužgová, 2015, s. 113-114). Péče o člověka trpící Alzheimerovou demencí má dlouhodobý charakter. Poskytování péče klade vysoké nároky a požadavky na pečovatele. V České republice je v domácí péči až 80 % lidí postižených Alzheimerovou demencí. Počet lidí trpící demencí bude i nadále přibývat následkem stárnutí populace. Poskytování celodenní péče o osobu trpící demencí představuje pro pečovatele výraznou fyzickou, emocionální, sociální a psychickou zátěž. Dlouhodobá zátěž u pečujícího může způsobit zdravotní problémy (Štěpánková et al., 2014, s. 104-105). Zkoumaný problém bakalářské práce je formulován takto: „Jaké jsou aktuální, validní poznatky o neformální péči v rodině o osobu s Alzheimerovou demencí?“

Cílem bakalářské práce je sumarizovat dohledané publikované aktuální poznatky zabývající se problematikou neformální péči v rodině o osobu s Alzheimerovou demencí. Tento cíl je specifikován do následujících dílčích cílů.

Cíl 1.

Předložit dohledané publikované poznatky o neformální péči v rodině.

Cíl 2.

Předložit dohledané publikované poznatky o zátěži v roli pečovatele o osobu s Alzheimerovou demencí.

Jako vstupní studijní literatura byly prostudovány následující publikace:

1. BUŽGOVÁ, Radka. 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-247-5402-4.
2. KURUCOVÁ, Radka. 2016. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevyléčitelné nemocné*. Praha: Grada. 112 s. ISBN 978-80-247-5707-0.

3. O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. 2005. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Vyd. 1. české. Praha: Grada. 324 s. ISBN 80-247-1295-4.
4. ŠTĚPÁNKOVÁ, H., HÖSCHL, C., VIDOVIČOVÁ, L. 2014. *Gerontologie: současné otázky z pohledu biomedicíny a společenských věd*. Praha: Karolinum. 290 s. ISBN 978-80-246-2628-4.

1 POPIS REŠERŠNÍ STRATEGIE

ALGORITMUS REŠERŠNÍ ČINNOSTI



VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA:

Klíčová slova v ČJ: zátěž, pečovatel, copingové strategie, Alzheimerova demence, podpora, rodina, sociodemografické rozdíly, neformální péče

Klíčová slova v AJ: burden, caregiver, coping strategies, Alzheimer's disease, support, family, socio-demographic differences, informal care

Jazyk: angličtina, čeština, slovenština

Období: 2006 – 2016

Další kritéria: recenzovaná periodika



DATABÁZE:

EBSCO, PROQUEST, PubMed, Google Scholar



Nalezeno: 124 článků



Vyřazující kritéria:

- nerecenzovaná periodika
- články s odlišnou tematikou
- duplicitní články



SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ

EBSCO – 4 články

PubMed – 5 článků

PROQUEST – 3 články

Google Scholar – 11 článků

SUMARIZACE VYUŽITÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ

Aging & Mental Health – 1 článek
Alzheimer Disease & Associated Disorders – 1 článek
Data a výzkum-SDA Info – 1 článek
Fórum sociální politiky – 1 článek
General Practitioner – 1 článek
International Journal of Alzheimer's disease – 1 článek
International Journal of Geriatric Psychiatry – 1 článek
International Journal of Nursing Knowledge – 1 článek
Journal of Nursing Scholarship – 1 článek
Kontakt – 1 článek
Neuro Endocrinology Letters – 1 článek
Neurologie pro praxe – 2 články
Neuropsychiatric Disease and Treatment – 1 článek
PLOS ONE – 1 článek
Profese – online – 2 články
Psychology and aging – 1 článek
Reviews in Clinical Gerontology – 1 článek
Revision & Assessment Medicine – 1 článek
The American Journal of Geriatric Psychiatry – 1 článek



Pro přehled publikovaných poznatků bylo použito **23** dohledaných článků. Dále byly použity **2** monografie, které jsou citovány v referenčním seznamu.

2 PŘEHLED PUBLIKOVANÝCH POZNATKŮ

2.1 Neformální péče v rodině

Bártlová uvedla, že během historického vývoje se péče o nemocné poskytovaná rodinnými příslušníky, dostala do pozadí. Následně byla vystřídána péčí ve zdravotnickém zařízení. V průběhu 20. století a na počátku 21. století dochází k významné změně ve filozofii péče o zdraví. Dochází k významnému posunu, kdy nemocniční péče je směřována k primární, komunitní a rodinné péči. Jedná se o snahu umístit nemocného člověka do prostředí mu známého, a to do komunity, kterou pro něj v tomto případě představuje rodina. Úloha rodiny při péči o nemocného jedince je velmi důležitá a nemůže ji nahradit žádné zdravotnické zařízení, ani jiná instituce. Význam rodiny při péči je nezastupitelný (Bártlová, 2006, s. 236). Při péči o nemocného člena rodiny přebírá na sebe obvykle převážnou část péče jeden člen rodiny, pro kterého je používán termín primární pečovatel. Pojem pečovatel může být definován dle návrhu Evropské charty, jako neprofesionální osoba poskytující primární péči při činnostech denního života osobě, která je částečně nebo zcela závislá na pomoci druhých. Tato péče je poskytována dočasně nebo trvale a může mít rozdílné formy. Rodinný pečovatel poskytuje péči osobě s chronickým onemocněním, čímž tak snižuje náklady na komunitní péči. V mnohých případech poskytuje péči na úkor svého vlastního zdraví (Tabaková et al., 2011, s. 28). Následkem dvou faktorů dochází ke zvyšování počtu rodin, které se starají o nemocného nebo nesoběstačného člena rodiny. Prvním faktorem je stoupající počet seniorů závislých na pomoci jiné osoby. Se stoupajícím počtem nemocných je následně spojený i nedostatek lůžek ve zdravotnických zařízeních pro chronicky nemocné. Při dlouhodobé péči o nemocného nebo nesoběstačného člena rodiny, znamená péče velmi často zátěž pro rodinné pečovatele. Je důležité si uvědomit, že onemocnění člena rodiny neovlivňuje jen jeho pečovatele, ale narušuje fungování celé rodiny. Dochází ke změnám rolí mezi rodinnými příslušníky a následně k přerozdělování rolí a úloh (Bártlová, 2006, s. 236). Péče o člena rodiny je také často spojována s omezením pracovní aktivity. To samozřejmě souvisí s finanční zátěží v rodině (Klímová Chaloupková, 2013, s. 108). Při poskytování neformální péče je pečovatel nucen ke snížení pracovního úvazku nebo k úplnému ukončení pracovního poměru. A proto poskytování neformální péče zvyšuje riziko chudoby v důsledku nižší mzdy a přerušování pracovní kariéry (Čevela, Čeledová, 2013, s. 67). Onemocnění člena rodiny je kromě finančních problémů často spojené i se zvýšeným stresem (Bártlová, 2006, s. 237). Péče o nemocného jedince s sebou nese mnoho problémů, které se týkají i rodinných vztahů. Role pečovatele představuje zásadní životní změny, které

jsou často spojeny i se zvýšeným stresem. Změny vyvolávají i emoční napětí a úzkost, které mohou pečovatele vyčerpat po tělesné i citové stránce. U pečovatele může dojít k onemocnění spojené s neschopností pokračovat nadále s poskytováním péče (Jedlinská et al., 2009, s. 27-38). Do role pečovatele se nejčastěji dostávají osoby, které jsou nemocnému jedinci nejbližší. Jedná se o manžele/partnery, rodiče, děti a další členy rodiny. Neformální péči obstarávají také sousedi a přátelé nemocného jedince (Čevela, Čeledová, 2013, s. 66). Nemocný člověk se stává závislý na pomoci druhých, a tím dochází ke zvyšování nároků a požadavků na pečujícího. Dlouhodobá péče o nemocného je spojena i negativními dopady na psychické a fyzické zdraví pečovatele (Bártlová, 2006, s. 237). Klímová Chaloupková konstatovala, že péče o nejbližší příbuzné má přitom největší dopad na psychické zdraví (Klímová Chaloupková, 2013, s. 108). Vliv na duševní zdraví roste s mírou zátěže a s náročností poskytované péče. Negativní důsledek na psychické zdraví pečovatele je spojeno rovněž se sociální izolací a nedostatečnou sociální i psychickou oporou. Velkým podílem psychické zdraví ovlivňuje i společné sdílení domácnosti s nemocným jedincem (Čevela, Čeledová, 2013, s. 66). Autoři Jedlinská et al. se zaměřili na laické rodinné pečovatele, kteří se starali o osoby tělesně nebo psychicky handicapované. Autoři se shodli s tvrzením, že laičtí pečovatelé byli vystaveni zvýšené psychické zátěži. Dokonce u 30 % respondentů byl diagnostikován syndrom vyhoření. Mezi faktory, které významně ovlivnily psychickou zátěž, zařadili: délku vykonávané péče, bydlení ve společné domácnosti s příjemcem péče, zdravotní stav, počet hodin poskytování péče za den a druh onemocnění (Jedlinská et al., 2009, s. 27-38). Čevela a Čeledová uvedli, že ženy, které poskytují neformální péči, měly závažnější problémy spojené s duševním zdravím, než muži (Čevela, Čeledová, 2013, s. 67). Kvalita poskytované péče souvisela se zátěží pečovatele. Zátěž ovlivňovalo i to, zda bylo do péče o nemocného zapojeno více členů rodiny (Klímová Chaloupková, 2013, s. 108). Pečující většinou neměl čas sám na sebe a ani na vyřizování svých záležitostí. Podvědomě na sebe přebíral veškerou odpovědnost za nemocného člena rodiny, kdy vývoj a změny ve zdravotním stavu nemocného, pociťoval jako svoje vlastní selhání. Všeobecná sestra nebo sociální pracovník, by měli umět rozpoznat problémové rodiny (Bártlová, 2006, s. 239). Je důležité, aby se zaměřili na problémy spojené s péčí u laických rodinných pečujících, hodnotili aktuální situaci a následně na ni adekvátně reagovali (Jedlinská et al, 2009, s. 27-38). U pečovatelů může hrozit syndrom vyhoření, který je způsobený přepracováním a chronickou únavou. Syndrom vyhoření může vést k tomu, že pečovatel špatně zachází s nemocným jedincem (Bártlová, 2006, s. 239).

Za nejlepší péči o nesoběstačné pacienty je považována tzv. sdílená a integrovaná péče. Jedná se o poskytování péče, na kterém se podílí do značné míry rodina, stát a trh. Dlouhodobá péče je poskytována formálními (lékaři, zdravotní sestry, sociální pracovníci, úředníci na úrovni státní správy a samosprávy) nebo neformálními (rodina, známí, dobrovolníci) pečovateli. Formální pečovatelé poskytují především medicínskou a fyzickou péči, neformální převážně zajišťují péči o domácnost a emocionální podporu (Dobiášová et al., 2015, s. 162). Formální péče je poskytována vyškolenými, kvalifikovanými a licencovanými profesionály. Tito pečovatelé jsou vázáni smlouvou, kde jsou přesně definovány jejich povinnosti v souladu s odbornou způsobilostí. Za poskytnutou péči obdrží finanční odměnu. Neformální péče se rozumí neplacená péče poskytována především partnery, dětmi nebo jinými příbuznými. Vedle rodinných příslušníků péči zajišťují i přátelé a sousedi. Pečovatelé nejsou odborně vyškoleni k poskytování péče. Za svou odvedenou práci neobdrží žádnou finanční mzdu, mohou však pobírat různé dávky za péči. Pečovatelé nejsou vázáni smlouvou o poskytování péče (Kotrusová et al., 2013, s. 10). Největší podíl dlouhodobé péče poskytují rodinní příslušníci. Ve vyspělých zemích s dobře rozvinutou institucionální zdravotní a sociální péčí, je až 80 % dlouhodobé péče poskytována rodinou (Dobiášová et al., 2015, s. 162). Autoři Čevela a Čeledová uvedli, že 18 % neformální péče je poskytována přáteli a sousedy (Čevela, Čeledová, 2013, s. 66). Neformální pečovatelé tvoří zhruba 70 % až 90 % poskytovatelů dlouhodobé péče. Potřeba a význam dlouhodobé péče se v rámci rodiny naléhavě zvyšuje vlivem stárnutí populace, kdy dochází k poklesu úrovně porodnosti a k prodlužování délky života. Demografická prognóza přitom očekává, že v příštích letech se počet seniorů ve věku nad 75 let významně zvýší. Se stoupajícím počtem seniorů úzce souvisí i následná potřeba dlouhodobé péče. Přibližně čtyři pětiny neformálních pečujících představují rodinní příslušníci, přičemž dvě třetiny jsou zastoupeny ženami (Klímová Chaloupková, 2013, s. 107–108). Nejčastěji vykonávají roli pečovatele ženy starší 50 let, které pečují o své rodiče nebo rodiče svého partnera. Vzhledem k demografickému stárnutí se odborníci shodují, že role muže se v oblasti poskytování péče bude zvyšovat (Kotrusová et al., 2013, s. 10). Autoři Čevela a Čeledová uvedli, že se pohlaví pečovatele mění v závislosti na věku. Do 75 let převládají mezi pečovateli jednoznačně ženy. Podle zveřejněných údajů při věku pečovatele nad 75 let převládají v roli neformálních pečovatelů muži (Čevela, Čeledová, 2013, s. 66).

Neformální péče se rozděluje podle povahy (zdravotní, sociální, emocionální) a intenzity (podpůrná, neosobní a osobní péče). Podpůrná péče představuje nepravidelnou výpomoc se zajišťováním běžných činností. Při této péči pečovatel zajišťuje pomoc

v domácnosti, drobné opravy v domácnosti nebo doprovod k lékaři. Časově náročnější je neosobní péče, která zahrnuje pomoc s instrumentálními aktivitami denního života. Péče osobní je považována za nejnáročnější a to po fyzické, psychické a časové stránce. Osobní péče má většinou každodenní charakter, kdy zahrnuje pomoc se základními denními aktivitami (Klímová Chaloupková, 2013, s. 109). Neformální péče se dělí na dvou kategorií. První představuje poskytování každodenních sebeobslužných aktivit, označována jako ADL (Activities of Daily Living). Do ADL patří činnosti spojené s osobní hygienou, pomoc s oblékáním, příprava a podávání stravy, pomoc s užíváním léků, přesun jedince do postele nebo na toaletu. Druhá kategorie zahrnuje poskytování instrumentálních činností zaměřených na širší soběstačnost, označuje se zkráceně jako IADL (Instrumental Activities of Daily Living). Tato péče obsahuje činnosti jako např.: pomoc při manipulaci s penězi, péče o domácnost, nakupování a zařizování dalších věcí (Kotrusová, et al., 2013, s. 10). V České republice (ČR) celkem 12 % lidí starších 50 let poskytuje neformální péči s aktivitami ADL. Péči obsahující aktivity IADL, poskytuje téměř jedna osoba ze tří. V ČR péči zahrnující IADL poskytuje 24,3 % respondentů (Čevela, Čeledová, 2013, s. 66). Poskytování péče osobám s vysokým stupněm nesoběstačnosti nebo s vážným zdravotním postižením, výrazně ovlivňuje kvalitu života pečovatele. Péče s sebou nese negativní dopady na spoustu oblastí života pečovatele. Péče rovněž může vést k omezení sociálních aktivit pečovatele, má také nepříznivé účinky na fyzické a psychické zdraví. Následně může docházet k postupnému zhoršování zdravotního stavu pečovatele. To souvisí s tím, že někteří jedinci upřednostňují potřeby a blaho příjemce péče před svými vlastními. Odkládají návštěvu lékaře, z důvodu obtížnosti zajistit péči o jedince, v době jejich nepřítomnosti. U pečovatele rovněž dochází k většímu výskytu psychických problémů, a to zejména u lidí, kteří poskytují péči více než 20 hodin týdně (Dobiášová et al., 2015, s. 162-163). Autoři Čevela a Čeledová publikovali, že v zemích severní Evropy a Švýcarsku je neformální péče poskytovaná méně než 10 hodin týdně. Až 30 % pečovatelů poskytuje péči 20 hodin týdně. A to zejména v ČR, Polsku a v jižní Evropě. Poskytování péče 20 hodin týdně je spojováno s vyšším výskytem zdravotních problémů. Pečovatelé, kteří pečují o nemocného jedince 20 hodin týdně, mají o 20 % vyšší výskyt problémů s duševním zdravím. Rozdíly v délce poskytované péče v různých zemích, autoři vysvětlují kulturními a společenskými odlišnostmi (Čevela, Čeledová, 2013, s. 66). Péče o dlouhodobě nemocného má také vliv na vztahy pečovatele. Dochází ke konfliktům v manželství, mezi rodiči a dětmi, mezi sourozenci a mezi pečovatelem a nemocným jedincem (Dobiášová et al., 2015, s. 162-163). Je až alarmující, že 84 % respondentů uvedlo, že došlo k negativním změnám v mezilidských vztazích v průběhu poskytování péče.

Respondenti uvedli časté spory v rodině, slovní konflikty s příjemcem péče, omezenou komunikaci, pocit rutiny a povinnosti spojené s péčí (Jedlinská et al., 2009, s. 27-38). Ke spolupráci mezi formálními a neformálními poskytovateli péče výrazně přispívá větší míra informovanosti a edukace ze strany profesionálních poskytovatelů (Dobiášová et al., 2015, s. 162). Důležitá je také role terénních formálních služeb, které plní funkci klíčových koordinátorů mezi formální a neformální péčí, ale také mezi zdravotnickou a sociální oblastí (Kotrusová et al., 2013, s. 10). Na základě výzkumu dospěly autorky Dobiášová et al. k výsledkům, že péče v domácím prostředí má poměrně malou podporu ze strany státu. Domácí pečovatelé se necítí dostatečně ohodnoceni (Dobiášová et al., 2015, s. 162-163). Podpora neformálních pečovatelů je výhodná pro stát, neformální pečovatele a příjemce péče. Zajištění kvalifikovaného personálu a podpora neformálních pečovatelů vyžaduje aktivní účast všech státních i nestátních organizací (Čevela, Čeladová, 2013, s. 67).

2.2 Zátěž v roli pečovatele o osobu s Alzheimerovou demencí

Následující kapitola se zaměřuje na ošetřovatelskou diagnózu Zátěž v roli pečovatele, která se cíleně soustředí na pacienty s Alzheimerovou demencí a zátěží, kterou prožívají jejich neformálních pečovatelé. Ošetřovatelská diagnóza Zátěž v roli pečovatele byla podrobně zpracovaná v knize NANDA International Ošetřovatelské diagnózy: definice & klasifikace 2015-2017. Ošetřovatelská diagnóza se nachází v doméně číslo 7 - Vztahy mezi rolemi. Doména byla následně členěna do tříd: role pečovatelů, rodinné vztahy a plnění rolí. První třída se podrobně zabývá společností očekávanými vzorci chování u osob, které poskytují péči, ale nejsou profesionálními zdravotníky. Obsahuje několik diagnóz včetně diagnózy Zátěž v roli pečovatele. K dispozici je 36 určujících znaků, které jsou seskupeny do čtyř základních kategorií: pečovatelské aktivity, zdravotní stav pečovatele (fyzický, emocionální a socioekonomický), vztah pečovatele k příjemci péče a rodinný proces (Herdman et al., 2016, s. 251 -253).

Světové zdravotnické organizace (WHO) charakterizovala demenci jako syndrom, který je způsobený onemocněním mozku. Při onemocnění dochází k porušení vyšších mozkových funkcí, včetně paměti, myšlení, orientace, chápání, počítání, učení, jazyka a úsudku. Demence je většinou chronické a progresivní povahy (Wija, 2012, s. 1). Mezi nejčastější příčinu demence patří Alzheimerova demence. Kdy dochází k primárnímu degenerativnímu onemocnění mozku neznámé etiologie (Mátl a Mátlová, 2015, s. 6). Krombholz uvedl, že je pro toto onemocnění typický pozvolný nástup příznaků. Následně dochází k postupnému zhoršování kognitivních funkcí, vedoucí až k úplné ztrátě schopnosti se o sebe postarat. U nemocných je rovněž narušená smysluplná komunikace s okolím. Typickým příznakem je již od počátku porucha paměti, kterou dále doprovázejí další symptomy (Krombholz, 2011, s. 197). Nemocný má problém s vyjadřováním, s rozhodováním, nedokončuje své myšlenky a je dezorientovaný místem, časem i osobou. V těžkém stádiu nemoci jedinec není schopen se sám o sebe postarat. Progrese onemocnění je však u každého jednotlivce odlišná. Nelze jednoznačně určit, kolik lidí trpí v ČR Alzheimerovou demencí či jinými typy demence. Doposud totiž neexistuje relevantní výzkum, který by validně mapoval prevalenci či incidenci Alzheimerovy demence. Existují kvalifikované odhady vycházející z evropských a světových prací. V roce 2015 bylo na celém světě asi 46,8 miliónu lidí s demencí. Odhaduje se, že v roce 2030 bude na Zemi 74,7 miliónu lidí s demencí. Počet nemocných se tak za dvacet let zdvojnásobí. V ČR v roce 2014 bylo evidováno 152,7 tisíc lidí s demencí. Výskyt onemocnění v ČR je menší, než v

ostatních zemích Evropské unie. Riziko vzniku onemocnění narůstá s věkem a častěji postihuje ženy. Z celkového počtu 152,7 tisíc nemocných jsou více než dvě třetiny nemocných ženy (Mátl a Mátlová, 2015, s. 7-10). Krombholz konstatoval, že u žen starších 85 let téměř 50 % trpí Alzheimerovou demencí. Incidence a prevalence stoupá s věkem (Krombholz, 2011, s. 197). To také dokazují informace uvedené z roku 2015. Do 65 let věku trpí demencí každý 866. člověk, nad 65 let je to už každý 13. člověk. Ve věkové kategorii nad 80 let onemocnění postihuje každého pátého jedince, nad 90 let pak dokonce každého druhého. Následkem stárnutí populace bude počet lidí trpící demencí nadále přibývat. Odhaduje se, že v roce 2020 u nás bude žít téměř 183 tisíc lidí s demencí. Péče o nemocného s Alzheimerovou demencí je poskytována prostřednictvím systému zdravotnictví a sociálních služeb. Péče je také zajišťována neformálně, a to rodinnými příslušníky a dalšími pečovateli v domácnostech. Počet lidí s demencí v ČR, o které se stará neformální pečovatel, se odhaduje na 100 tisíc. Uvádí se, že o každého nemocného tímto onemocněním se starají dva až tři rodinní příslušníci. Dohromady tedy o lidi s demencí pečuje asi 250 tisíc lidí (Mátl a Mátlová, 2015, s. 12- 23). Dle studie, kterou uskutečnil Mohamed et al., však jednotlivci se středně těžkou až těžkou demencí často vyžadují péči včetně dohledu 24 hodin denně. Potřebují pomoc s každodenními činnostmi, které zahrnují koupání, stravování a přemísťování jedince. U lidí s kognitivní poruchou může dojít k problémům chování, které mohou být frustrující pro pečovatele. Zahrnují obtížnou komunikaci, agresivní nebo impulzivní chování, problémy s pamětí a nedostatek motivace. U některých jedinců se mohou vyvinout problémy s chováním na začátku, zatímco jiní mají během onemocnění pouze drobné problémy. Je důležité si uvědomit, že je to nemoc, ne osoba, co způsobuje takové chování. Pečovatelé se často učí nejlepší způsob, jak pomoci nemocným zvládat hygienu, stravu a dalších aktivity. Proto je velmi důležité pro pečovatele získat dostatek informací o nemoci a pomoci nemocnému (Mohamed et al., 2010, s. 917-927). Autorky Zeleníková et al. se shodují, že znalost diagnózy je pro společnost důležitá vzhledem k nárůstu rodinných pečovatelů. Stoupající výskyt onemocnění má za následek zvyšování počtu závislých osob na pomoci druhých a na stárnutí populace (Zeleníková et al., 2014, s. 80-84).

Sestry by se měli zaměřit v rámci celostní péče nejen na pacienta, ale i na příbuzné. Je důležité, aby sestry pochopily potřeby pečovatelů, a byly si vědomi jejich starostí, co se týká péče v domácím prostředí. Protože právě sestry jsou ty, které mohou poskytnout pomoc a podporu pečovateli (Akpınar et al., 2011, s. 248-254). Vzhledem k tomu, že sestry tráví hodně času s pacientem a jeho rodinou, jsou nejen schopny posoudit zátěž pečovatele, ale také poskytnout vhodné intervence. V roce 1992 North American Nursing Diagnosis Association

(NANDA) stanovila ošetrovatelskou diagnózu Zátěž v roli pečovatele jako klinický problém (Zeleníková et al., 2014, s. 80-84). Autoři Mohamed et al. charakterizují pečovatelskou zátěž, jako vícerozměrnou reakci na emoční, sociální, fyzické, psychologické a finanční stresory spojené s péčí (Mohamed et al., 2010, s. 917-927). Pečovatelskou zátěž můžeme rozdělit na objektivní, která zahrnuje činnosti a důsledky negativních pečovatelských zkušeností. A na subjektivní, kam patří emocionální reakce, jako je úzkost, obava a frustrace (Park et al., 2015, s. 1355-1364). Na základě ošetrovatelské diagnózy Zátěž v roli pečovatele, byla provedena v ČR průřezová studie. Cílem studie bylo klinicky ověřit určující charakteristiky ošetrovatelské diagnózy a zjistit, zda rozhodující prvky identifikovatelné NANDA – International byly skutečně přítomny ve vybrané skupině pečovatelů. Soubor tvořili respondenti ze dvou různých regionů v ČR. Hlavním kritériem pro výběr respondentů bylo stanovení ošetřování člena rodiny v domácím prostředí. Sběr dat prováděly vysokoškolsky vzdělané sestry s bakalářským titulem. Výzkum probíhal v období od června do prosince v roce 2011. Soubor se skládal z 380 pečovatelů, kde bylo 303 pečovatelů ženského pohlaví a 77 mužského pohlaví. Pro získání výsledků byla použita škála k měření stupně zátěže u rodinných pečovatelů, starající se o člena rodiny trpící demencí. Zarit Burden Inventory (ZBI) představuje jediný dostupný nástroj pro hodnocení zátěže pečovatele v českém jazyce. Jedná se o 22 položkový dotazník, kde jsou obsaženy pocity prožívány osobami pečujícími o blízkého člověka. Jednotlivé položky jsou hodnoceny pomocí pěti bodové Likertově stupnici v rozsahu od 0 (nikdy) do 4 (téměř vždy). Celkové skóre je v rozmezí od 0 do 88. Vyšší skóre indikuje vyšší zátěž pečovatele. Pomocí ZBI dotazníku respondenti nejčastěji uvedli, že měli pocit, že příbuzní jsou na nich závislí. Dále se obávali toho, co přinese budoucnost pro příbuzné. A na třetím místě nejčastěji zvolili zátěž, kterou při péči prožívají. Naopak nejnižší hodnoty byly zaznamenány u položek, které se týkaly emocí. Respondenti uvedli, že neprožívali pocit vzteku při péči o příbuzného. Neměli také pocit, že by mohli udělat ještě něco víc pro jedince. Respondenti se také shodli, že při péči mají dostatek finanční podpory. Z celkového počtu 380 respondentů byla ošetrovatelská diagnóza zátěž v roli pečovatele stanovena u 225 respondentů. Průměrný věk u pečovatelů byl 52,5 let, kdy průměrná délka poskytované péče představovala 5,6 let. Z určujících znaku uvedených v NANDA – International pro ošetrovatelskou diagnózu Zátěž v roli pečovatele, byly nejčastěji vybrány následující znaky: obavy o schopnosti poskytnout péči v budoucnosti, obavy o zdraví příjemce péče. Zatímco první z nich byl zaměřený spíše na pečovatele při poskytování péče. Druhý vyjadřoval znepokojení nad zdravotním stavem příjemce péče. Pro tento soubor pečovatelů tedy převládaly více obavy, než nedostatek času k naplnění osobní potřeby, únava a změny ve

volnočasových aktivitách. Přestože zdraví pečovatele může mít významný dopad na poskytování péče, v této studii byly všechny definující faktory, kromě únavy uvedeny na posledním místě. Určující znaky s váženým poměrem nižší než 0,5 byly ze skupiny emočního, zdravotního a socioekonomického stavu. Poznatky z této studie dokládaly, že některé určující znaky uvedené v NANDA – International, nelze považovat za dostatečné konkrétní, pro potvrzení ošetřovatelské diagnózy Zátěž v roli pečovatele. Mezi vybrané určující znaky autorky zařadily: vyrážku, diabetes mellitus, změnu tělesné hmotnosti, hypertenzi a odmítání kariérního postupu (Zeleníková et al., 2014, s. 80-84). Štěpánková et al. publikovali, že péče o rodinného příslušníka představuje pro pečovatele fyzickou, emocionální, psychickou a sociální zátěž. Zátěž má negativní dopad na zdraví a může se následně projevit zdravotními problémy u pečovatele. Mezi časté zdravotní problémy patří: deprese, problémy se spánkem, závislosti na alkoholu a tabákových výrobcích, chronická únava, bolesti zad, dyspeptické potíže, neklid, kardiovaskulární choroby atd. (Štěpánková et al., 2014, s. 106-107). Respondenti při péči o pacienta s Alzheimerovou chorobou zažívali časovou zátěž (33 %), vývojovou zátěž (25 %), fyzickou zátěž (17 %), emoční zátěž (13 %) a nejméně sociální zátěž (12 %)(Zucchella et al., 2012, s. 55-60). Zvěřová ve své studii popsala prevalenci některých psychosomatických příznaků a posuzovala, zda existují rozdíly mezi pohlavím u těchto příznaků. Účastníci byli rodinní pečovatelé ambulantních pacientů trpící Alzheimerovou demencí. Respondenti odpovídali na otázky týkající se jejich vlastního zdraví, psychosomatických symptomů a jejich role pečovatele. Mezi psychosomatické symptomy zahrnuté v dotazníku patřily: chronická únava, dyspeptické potíže, poruchy spánku, bolesti hlavy, pocit neklidu, bušení srdce a pocit podráždění. Autorka studie dospěla k následujícím výsledkům. Mezi nejčastější příznaky prožívané u mužů byly poruchy spánku (33,3 %) a stejně i pocit podrážděnosti. U žen mezi častým příznakem byl pocit podrážděnosti (34,4 %), dále ženy odpovídaly pozitivně na problémy s dyspeptickým symptomem a tenzními bolestmi hlavy. Mezi příznaky, které občas respondenti prožívali, muži uvedli chronickou únavu, dyspeptické potíže, pocit neklidu a problémy se spánkem. Ženy odpovídaly na občasné prožívání u všech vybraných symptomů. Problémy se spánkem uvedlo 54 %, pocit podrážděnosti 47,5 %. Prevalence těchto příznaků se ukázala výrazně vyšší u žen. Jako dalším úkolem ve studii bylo zjistit, jak pečovatelé hodnotí své zdraví. A jestli je nějaký rozdíl, pokud pečují o pacienta trpící středně těžkým (80,8 %) nebo mírným (19,2 %) stádiem Alzheimerovy demence. U pacienta se středně těžkým stádiem nemoci své zdraví pečovatelé hodnotili velice pozitivně. Muži hodnotili své zdraví dokonce velmi dobře. Ženy nejčastěji odpovídaly, že své zdraví hodnotí docela dobře (Zvěřová, 2012, s. 565-567). Pečovatelé,

kteří hůře hodnotí své zdraví, mají vyšší pravděpodobnost vysoké zátěže než pečovatelé, kteří své zdraví hodnotí dobře (Gallicchio et al., 2002, s. 154-163). Pöysti et al. nezjistili žádné rozdíly v depresi, spokojenosti se životem nebo pocitem samoty v závislosti na pohlaví pečovatele (Pöysti et al., 2012, s. 1-5).

Sociodemografické charakteristiky pečovatele

Klímová Chaloupková publikovala, že poskytování péče souvisí se sociodemografickými charakteristikami. Nejčastěji přebírají roli pečovatele ženy, a to především manželky a dcery. Role žen pečovatelek je kulturně spojována s péčí. Přestože muži se do péče také zapojují, nejsou většinou tou hlavní pečující osobou (Klímová Chaloupková, 2013, s. 107 – 123). Ženy představují 73 % osob, které pečují o jedince s demencí. Je to způsobeno tím, že se dožívají vyššího věku než muži, a také jsou ve vztahu mladší, a proto přebírají pečovatelskou roli. Ženy byly také historicky vnímány jako ty, co pečovaly o rodinu. Očekává se však, že se bude zvyšovat počet mužských pečovatelů. Na muže bude proto kladena větší odpovědnost. Je to z toho důvodu, že ženám je častěji diagnostikována demence než mužům (Gallicchio et al., 2002, s. 154-163). Vztahem mezi zátěží pečovatele a demografickými faktory se zabývali i Akpinar et al. Mezi demografické faktory zahrnuli pohlaví pečovatele, věk pečovatele, vztah pečovatele k příjemci péče a délku péče, kterou pečovatel poskytuje. Účelem výzkumu bylo stanovit vliv zátěže na pohlaví u pečujících o osoby s Alzheimerovou demencí. Výzkum probíhal ve dvou ambulancích specializovaných pro lidi s touto nemocí. Data byla získána od pečovatelů při běžných kontrolách v ambulancích pomocí dotazníku, který obsahoval 13 otázek. Dále byly získávány údaje od pacientů pomocí nástroje Mini Mental State Examination (MMSE). Dotazník se používá pro kvantitativní hodnocení kognitivního výkonu. Skládá se z 30 otázek a úkolů zaměřujících se na pacientovu orientaci, paměť, pozornost, čtení a psaní a další. Maximální možný počet, který je možný získat při vyplnění dotazníku je 30 bodů. Respondenti, kteří získali méně než 26 bodů, splnili jedno z kritérií pro zařazení do výzkumu. Dalším kritériem pro zařazení do studie byla diagnóza Alzheimerovy demence a rodinný vztah mezi pečovatelem a příjemcem péče. Do studie bylo zařazeno 120 žen a 72 mužů, kteří pečovali o lidi s Alzheimerovou demencí. Průměrný věk respondentů byl u žen 54,86 let a u mužů 57,93 let. Průměrná doba, kterou pečující trávil péčí o nemocného, byla 20 hodin denně. Péči poskytovanou méně než jeden rok poskytovalo 21 % pečovatelů, 61 % pečovatelů vykonávalo péče po dobu 1 až 5 let a 18 % pečovatelů více než 6 let. Studie dokládá, že ženské pečovatelky měly významně vyšší zátěž než muži. A to zátěž fyzickou, sociální a vývojovou.

Pokud se však jedná o emoční zátěž, v této studii neexistoval žádný významný rozdíl mezi mužskými a ženskými pečovateli. Autoři přikládají větší výskyt zátěže tomu, že ženské pečovatelky ve stresových situacích prožívaly více emocí než muži. Muži se naopak zaměřili na řešení konkrétních problémů, a z toho důvodu měli obecně menší zátěž (Akpınar et al., 2011, s. 248-254). Vztahem mezi zátěží pečovatele a demografickými faktory se zabývali i Park et al. Ve své studii dospěli rovněž k závěrům, že ženy pečovatelky vykazovaly vyšší hladinu pečovatelské zátěže než muži. I v této studii bylo více respondentů ženského pohlaví. Soubor se skládal z 67,7 % žen pečovatelek. Žádné statisticky významné rozdíly nebyly zjištěny v souvislosti s demografickými faktory, jako je věk pečovatele a úroveň dosaženého vzdělání (Park et al., 2015, s. 1355-1364). Gallicchio et al. se zabývali stejně jako předchozí autoři vztahem mezi zátěží a pohlavím pečovatele. Výsledky studie ukázaly, že existují rozdíly ve vnímané zátěži vzhledem k pohlaví. Ženy měly vyšší zátěž při péči o své příbuzné než muži. Dle autorů můžeme výsledky vysvětlit různými způsoby. Za prvé, přestože je péče o nemocné společensky vnímána jako úkol ženy. Výsledky ukázaly, že mnoho žen svou roli vykonávaly nedobrovolně. Jako druhý důvod vzniku vyšší zátěže u žen, autoři uváděli, že ženské pečovatelky trávily více času s jedincem a měly větší úsilí vykonávat i další denní úkoly než muži. Za třetí, vyšší výskyt zátěže u žen byl spojen s vnímáním zátěže. Ženy vnímaly jisté chování za zatěžující, zatímco muži ne (Gallicchio et al., 2002, s. 154-163). Genderovými rozdíly v zátěži a ve zvládnutí zátěže u pacientů s Alzheimerovou chorobou a jinými demencemi, se zabývali i Pöysti et al. Ženy obvykle přebíraly větší odpovědnost za blaho rodiny. Vzhledem k tomu prožívaly vysokou emocionální odpovědnost, proto je zcela pochopitelné, že prožívaly více emocionální stres. I v této studii lze říci, že muži prožívali podstatně menší zátěž při péči o své manželky s demencí, než ženy (Pöysti et al., 2012, s. 1-5). Cherry a kolektiv identifikovali zdroje zátěže a faktory, které jsou spojené s odolností pečovatele. Studie pracovala s 260 plnými texty, ze které byly vybrány příslušné údaje. Do sociálních a kulturních faktorů zařadili pohlaví pečovatele. I zde se autoři přiklání k tvrzení, že muži zažívali menší zátěž a měli také menší potřebu sociální podpory než ženy (Cherry et al., 2013, s. 251–266).

Pohled společnosti na poskytování péče, jako povinnou rodinnou odpovědnost, způsobuje manželům a v menší míře i dětem stres a depresi. Dle výsledků manželé a děti vykazovali vyšší pravděpodobnost vysoké úrovně depresivních příznaků, než pečovatelé v nepříbuzenském vztahu (Gallicchio et al., 2002, s. 154-163). Péče o nemocného je v rámci rodiny vnímána jako samozřejmost. Za rozhodnutím pečovat může být ze strany pečujícího láska a náklonnost k nemocnému, povinnost a sociální tlak okolí nebo finanční zajištění

(Štěpánková et al., 2014, s. 110). Rodinní příslušníci plní roli pečovatele z lásky, úcty, odhodlání a smyslu pro povinnosti a odpovědnost k příjemci péče (Hongmei et al., 2015, strana neuvedena). Autoři Panquar et al. tvrdili, že manželé jsou často první, kteří přebírají odpovědnost pečujících. Pokud však manžel není k dispozici, nebo není schopen pečovat o partnera, roli pečovatelů přebírají děti. Děti často pečují i se svým parterem. Ve své studii autoři Pinquar et al. zjistili, že 41,3 % z pečovatelů jsou dospělé děti a 38,4 % jsou manželé (Pinquar et al., 2011, s. 1-14). Park et al. ve své studii měli celkově 94 % pečujících rodinných příslušníků. Stejně jako Pinquar et al největší procento pečujících bylo zastoupeno dospělými dětmi. Soubor se tedy skládal z 39,4 % dcer a z 13,4 % synů. I v této studii manželé vykazovali významně vyšší pečovatelskou zátěž než ostatní členové rodiny. Tvrzení, že nejvíce v roli pečujících jsou děti, potvrzují i data, které získal Papastavrou et al. Kdy soubor byl tvořen nejvíce dcerami (48,2 %) a syny (5,8 %), manželi (41,3 %), a ostatními příbuznými (4,7 %) (Papastavrou et al., 2011, s. 702–711). Pinquar et al. zmínili tři teoretické úvahy, ve kterých uváděli důvody vyšší hladiny stresu mezi partnerem v porovnání s hladinou zátěže u dětí. Za první, pečovatelé v roli partnera mohou být vystaveni vyššímu riziku vnímat zátěž, než ostatní pečovatelé, protože partner je obvykle nejdůležitější postavou pro dospělé. Hrozící ztráta této osoby může být zvláště stresující. Za druhé, partner žijící s příjemcem péče, měl následně tendenci poskytovat více hodin péče (Pinquar et al., 2011, s. 1-14). Toto tvrzení také doložila studie, kterou provedli Pakr et al. Společnou domácnost s pacientem sdílelo asi 79,7 % pečovatelů. Podle údajů trávili v péči o rodinného příslušníka nejméně 17 hodin denně. Proto pečovatelé, kteří jsou ve společné domácnosti, vykazují vyšší hladiny zátěže. Oproti tomu pečovatelé, kteří za rodinným příslušníkem docházeli, trávili průměrně péčí o člena rodiny 8 hodin denně. Nejnižší pečovatelskou zátěž vykazovali pečovatelé, kteří trávili méně než 8 hodin poskytováním péče. Pokud ošetřovatelé věnovali více hodin péče, neměli tolik času pro své aktivity (Park et al., 2015, s. 1355-1364). Třetí důvod, proč nastává vyšší hladina stresu mezi partnerem pečovatelů než u dětí, autoři Pinquar et al. zmínili, že manželé pečovatelů jsou starší než dospělé děti. A proto při péči mohou více trpět svými zdravotními problémy, což vede k většímu stresu při poskytování dlouhodobé péče (Pinquar et al., 2011, s. 1-14). Park et al. uvedli, že pohlaví znamená důležitý determinant na vnímanou zátěž u pečovatele. Ale je mnohem důležitější vztah k pečovateli. Ve studii bylo zjištěno, že manželský vztah byl důležitějším faktorem na zátěž pečovatele, než ostatní faktory. Manželé totiž často trpěli dalšími zdravotními problémy a měli silnější citovou vazbu k pacientovi, což následně vedlo k většímu zatížení pečovatele (Park et al., 2015, s. 1355-1364). Cherry et al. se také zabývali vztahem mezi příjemcem péče a pečovatelem, a jak tento vztah následně

ovlivňoval pečovatelskou zátěž. Dospěli k následujícím závěrům. Pokud byl pečovatel manželského vztahu, byl většinou starší než pečovatel, který byl ve vztahu k pečovateli jako dítě. U manželských pečovatelů byla větší pravděpodobnost vzhledem k vyššímu věku pečovatele, že trpěli zdravotními problémy. Manželé také vykazovali více obavy o ztrátu životního partnera, které způsobovali více stresu. Pokud v roli pečovatele byl potomek nemocného, nebyla pro něj péče o svého rodiče tak stresující. Děti byly také více schopny, oplatit péči svým rodičům, kteří se o ně starali v dětství. Pokud však porovnáme zátěž mezi dcerou a synem. Dcera měla významně vyšší hladiny deprese, prožívala větší napětí a zátěž než syn. Dcera pečovatelka vykazovala zvýšené stresory a tlak okolí, protože při péči o své rodiče i nadále musela pečovat ještě o svou rodinu a děti (Cherry et al., 2013, s. 251 – 266). Mohamed et al. posuzovali zátěž a její případné změny na rodinné pečovatele, kteří dlouhodobě pečovali o nemocného člena rodiny s progresivním Alzheimerovým onemocněním. Studie probíhala od roku 2010–2011 v ČR. Do studie bylo zařazeno celkem 30 pečovatelů (24 žen a 6 mužů). Na počátku bylo v souboru 18 pacientů s mírnou fází onemocnění (60 %), 11 pacientů trpělo mírnou nebo těžkou fází onemocnění (36 %) a 1 pacient, kde bylo skóre MMSE nižší než 6 bodů. Po 4 měsících bylo 15 pacientů (50 %) s mírnou fází Alzheimerovi demence, 14 pacientů (46,6 %) se střední nebo těžkou fází onemocnění a 1 pacient, který měl skóre MMSE nižší než 6 bodů. Po 8 měsících od začátku studie bylo 9 pacientů s mírnou fází Alzheimerovou demencí (30 %), 19 pacientů se středně těžkou nebo těžkou etapu demence (63 %) a dva pacienti postižení těžkou fází nemoci (6,6 %). Průměrný věk nemocných lidí byl 70,3 let. Všichni pečovatelé byli neformální a péči poskytovali po dobu delší než 12 měsíců. Zátěž pečovatele byla hodnocena pomocí ZBI, který byl vyvinutý pro měření subjektivní zátěže pečovatele. Zátěž byla zaznamenána na začátku výzkumu a následně ve 4 a 8 měsíci péče. Z výsledků vyplývá, že na začátku vykazovalo 8 pečovatelů mírný stupeň zátěže, 22 pečovatelů střední nebo vysoký stupeň zátěže. Po dalších 4 měsících 24 pečovatelé vykazovalo střední nebo vysokou zátěž. Na konci sledování bylo 27 pečovatelů ze střední nebo vysokou zátěží. Ve studii došlo u pečovatelů ke zhoršení zátěže. Pečovatelská zátěž byla spojena s mnoha faktory. Jako je charakteristika pacienta (závažnosti a trvání demence), pečovatele (věk, úkoly uloženy na pečovatele, schopnost řešit problémy, schopnost vnímání nemoci) a dalšími faktory (kvalita vztahů v minulosti, sociální podpora, finanční zdroje). Data potvrzovala domněnku, že denní péče o člena rodiny trpící Alzheimerovou demencí se negativně projevila na celkovém zdraví rodinných pečovatelů. Autoři Mohamed et al. dospěli k závěru, že s poklesem MMSE u pacientů přibývala zátěž pro pečovatele (Mohamed et al., 2010, s. 917–927). K tomuto závěru dospěli i Zuchella et al., kdy

i jejich výsledky naznačily významný inverzní vztah. Pečovateľská zátěž byla spojena se závažností kognitivních funkcí pacienta (Zucchella et al., 2012, s. 55-60). Stejně výsledky publikovali i Hongmei et al., kteří uvedli, že stupeň kognitivních funkcí a počet hodin strávených pečováním, měl přímý vliv na zátěž pečovatele (Hongmei et al., 2015, strana neuvedena).

Psychické faktory zátěže a jejich zvládnání

Poskytování péče představuje stres, zvláště pro ty, kteří pečují o člověka s demencí. Péče je považována za velmi psychicky a emočně náročnou. Přibližně 50 % pečovatelů vyvine značné citové strádání, které může vést k potřebě psychiatrické léčby. Léčba Alzheimerovy demence proto vyžaduje péči pacienta, ale i pečovatele. Úsilí identifikovat a snížit zátěž pečovatele jsou důležitým problémem. Alzheimerova demence je ničující pro pacienta, ale může být stejně ničující pro pečovatele, zda je profesionální nebo neformální pečovatel (Mohamed et al., 2010, s. 917–927). To je také důvod, proč se Alzheimerova demence označuje jako nemoc dvou lidí. Tedy člověka trpícího tímto onemocněním a jeho pečovatele (Štěpánková et al., 2014, s. 104). Hongmei et al. tvrdili, že je velmi důležité si uvědomit, že Alzheimerova demence neovlivňuje jen nemocného jedince, ale i celou rodinu a zejména pečovatele. Ztráta schopnosti spojená s Alzheimerovou demencí způsobuje řadu změn v osobnosti, emocí a chování. Tyto progresivní a nepředvídatelné stavy u pečovatele způsobovaly stres, frustraci a zátěž (Hongmei et al., 2015, strana neuvedena). Podpora rodiny, zvláště časté návštěvy jiných rodinných příslušníků a přítomnost sociální podpory, souvisely s nižší úrovní pečovateľské zátěže (Mohamed et al., 2010, s. 917–927). Sociální podporu lze zvýšit výrazným rozvojem respitní péče, absolvováním kurzů základních praktik pro pečovatele, rozvojem poradenských služeb a podpůrných skupin, kvalifikovanou a efektivně poskytovanou primární péčí a také vyjádření práv pečujících osob (Jedlinská et al, 2009, s. 27-38). Důležitost poskytnout podporu pečovateli zmínila i autorka Sheardová. Příkladala velký význam respitní péči, která umožní pečovateli zůstat ve svém zaměstnání, a přesto pečovat o jedince v domácím prostředí. Služby respitní péče mohou pečovatelé využívat i krátkodobě. Významnou roli také představuje spolupráce lékaře a rodiny nemocného jedince. Kdy je důležité se zaměřit i na pečovatele. Poskytnout mu dostatek informací týkající se onemocnění a nabídnout mu možnost zapojení se do svépomocných skupin (Sheardová, 2010, s. 175). Poskytovatelé péče vyžadují pomoc a podporu od členů rodiny, stejně tak jejich povzbuzení a uznání při péči. Tato sociální podpora sebou nese snížení stupně zátěže. Naopak špatné vztahy a fungování v rodině pečovateľskou zátěž zvyšují. Výsledky naznačují, že je

důležité poskytnout podporu pečovateli (Hongmei et al., 2015, strana neuvedena). Ve studii provedené v ČR, hodnotili respondenti poskytování sociální opory především za nedostačující. S oporou poskytovanou od odborníků bylo spokojeno 32 %, od přátel 23 %, od víry 23 % a od společnosti 3 % dotazovaných (Jedlinská et al., 2009, s. 27-38). Je důležité se zaměřit na faktory zátěže, podporu a snížit vnímanou zátěž pečovatele. Pokud pečovatel svou roli vnímal pozitivně, docházelo ke snížení zátěže. Významně přispívalo i uznání od ostatních osob. Pro pečovatele uznání představovalo hrdost, potěšení a docházelo k lepším vztahům a potěšení při péči. Pozitivní pocity vyplývající z poskytované péče, byly více hlášeny u žen, jako hlavními motivujícími faktory při péči (Hongmei et al., 2015, strana neuvedena). Ze studie vyplynulo, že pečovatelé měli ke své roli kladný vztah. Až 64 % pečovatelů svůj postoj k roli pečovatele hodnotilo pozitivně. Celkový postoj byl však ovlivněn v přímé úměrnosti psychickou zátěží. Čím vyšší byla psychická zátěž u pečovatele, tím negativně byla poskytovaná péče hodnocena (Jedlinská et al., 2009, s. 27-38). Odolnost pečovatele byla ovlivněna sociálními vztahy, rodinnou a sociální podporou. Ve studii byly zjištěny i rozdíly v sociální podpoře. Ženy pečovatelky měly větší podporu, měly tendenci být více motivovány, aby vyhledaly potřebnou pomoc než muži. Rozdíl mezi vlivem pohlaví na sociální podporu může být vysvětlen, také jako pozorovaný rozdíl mezi pohlavím a odolností. Formální podpora byla spojena s menším zatížením, zvýšenou samostatností při řešení problémů, spokojeností a pocitem pohody. Nicméně pečovatelé prožívali pocit studu, viny, povinnosti a odpovědnosti k příjemci péče, a proto formální podporu nevyhledávali (Cherry et al., 2013, s. 251–266). Jedlinská et al. publikovali, že laickému pečovateli by měla být poskytnuta sociální podpora a zdravotní prevence. Ze studie vyplynulo, že psychická zátěž negativně ovlivnila poskytovanou péči, a proto by jí měla být věnována větší pozornost odborníky. Zdravotní a sociální péče je v současné době spíše soustředěna na příjemce péče, než na laické pečovatele. Před poskytnutím prevence pečovatelům je nezbytná znalost negativních faktorů spojených s poskytováním péče (Jedlinská et al., 2009, s. 27-38).

Péče o člena rodiny trpící Alzheimerovou chorobou byla spojena se zvýšenou zátěží a depresí pro pečovatele. Efektivní vyrovnání se s problémy a požadavky péče může pomoci pečovateli se zvládnutím zátěže a snížením účinků stresových faktorů. Cílem studie, kterou provedli Papastavrou et al. bylo zjistit, jakým stylem zvládají pečovatelé zátěž. Soubor se skládal z 200 respondentů, kteří pečovali o lidi trpící Alzheimerovou demencí. Kritéria pro zařazení byla následující: věk ošetřovatele více než 20 let, rodinný vztah k příjemci péče, péče poskytovaná alespoň jednu hodinu denně a to po dobu nejméně 6 měsíců. Respondenti byli ze studie vyřazeni v případě, že trpěli duševní nemocí nebo jiným chronickým onemocněním.

Konečná velikost souboru se skládala ze 172 respondentů, konkrétně 40 (23,3 %) mužů a 132 (76,7 %) žen. Průměrný věk pečovatele byl 56,8 let. Věk příjemce péče se pohyboval v rozmezí od 52 do 97 let. Průměrná doba poskytované péče představovala 4,13 let. Data byla shromážděna pomocí čtyř nástrojů prostřednictvím rozhovoru. Zátěž pečovatele byla měřena pomocí ZBI. Deprese pečovatele byla hodnocena pomocí CES – D měřítka, který se skládal z 20 položek, týkající se frekvence příznaků deprese v předchozích týdnech. Dotazník hodnotil myšlenky a činy jednotlivců, při vyrovnávání se ze stresovými faktory každodenního života. Skládal se z 37 otázek hodnocených pomocí čtyřbodové Likertově stupnici. Stupnice zahrnovala pět podstupnic, které vyjadřovaly odpovědi respondenta, při zvládání jednotlivých stresových situací. Konceptně toto hodnocení bylo rozděleno na dva základní rozměry. Prvním bylo aktivní zvládání zátěže, kdy jedinec čelil problému, hledal sociální podporu nebo pozitivně přehodnotil situaci. Za druhé se jedinec záměrně vyhýbal zátěži nebo vyslovoval zbožné přání (Papastavrou et al., 2011, s. 702–711). Zucchella et al. se ve své studii zabývali dvěma copingovými strategiemi. Emočně zaměřenou strategií na zvládání situace, která byla založena na snížení negativních emocionálních reakcí na stresovou situaci. Využívala především kognitivní strategie ke snížení emocionální úzkosti. Emočně zaměřené strategie obsahovaly i vyhýbavé zvládání situace, to znamená, že se jedinec uchýlil k určitým činnostem. Kdy jedinec řešil situaci například užíváním alkoholu nebo drog. Naopak strategie zaměřené na zvládání problému byla založena na úsilí o změnu nebo vyřešení situace (Zucchella et al., 2012, s. 55-60). Iavarone et al. ve své studii rovněž zjišťovali efektivitu copingových strategií. Strategie rozdělily do 3 kategorií: strategie zaměřené na řešení situace, emočně zaměřené strategie a vyhýbavě zaměřené strategie. Strategie zaměřené na řešení situace, se snažily vyřešit problém, tak že úkol jedinec splnil. Emočně zaměřené strategie regulovaly úzkostné pocity a mohly zahrnovat emocionální fantazírování a přemýšlení o kladném nebo záporném řešení. Vyhýbavě zaměřené strategie spočívaly ve vyhýbání se nepříznivým situacím. Pečovatelé přijímali především copingové strategie zaměřené na řešení problémů, které byly spojeny s nižším stresem. Ve srovnání mezi pohlavím, ženy využívaly především strategie emoční, které souvisely s nejvyšší mírou úzkostí a deprese. Bylo také potvrzeno, že emočně zaměřené copingové strategie souvisely s vyšší úrovní distresu. Strategie vyhýbání autoři označili jako dysfunkční, protože byly spojeny s rozvojem syndromu vyhoření a vysokou úrovní smutku u pečovatele (Iavarone et al., 2014, s. 1407-1413). Papastavrou et al. zjistili statistické rozdíly mezi copingovými strategiemi. Výsledky ukázaly, že zátěž významně souvisela s dvěma copingovými strategiemi, a to s pozitivním přístupem a zbožným přáním. Mezi nejvíce používanou strategií patřil pozitivní přístup, který

zahrnoval řešení a přehodnocení problému. Při použití pozitivního přístupu byla nižší úroveň zátěže a deprese u pečovatele (Papastavrou et al., 2011, s. 702–711). Ke stejným výsledkům dospěli i Zucchella et al.. Pokud se jednalo o zvládání zátěže, pečovatelé se také nejčastěji uchýlili k pozitivnímu přístupu, kdy se zaměřili na řešení konkrétního problému (Zucchella et al., 2012, s. 55-60). Naopak pokud pečovatelé používali jako strategii zbožné přání, měli vyšší úroveň zátěže a větší výskyt deprese (Papastavrou et al., 2011, s. 702–711). Podle Zucchella et al. pečovatelé nejméně používali jako řešení vyhýbání se problému a náboženství. Použití nevhodné strategie může dle autorů způsobit ještě více stresu pro pečovatele (Zucchella et al., 2012, s. 55-60). Dále bylo zjišťováno, zda strategie zvládání slouží jako zmírňující faktor mezi zátěží a depresí. Z výsledku vyplynulo, že zátěž byla významně spojená s depresí u pečovatele. Pokud pečovatel využíval pozitivní strategie zvládání zátěže, zmírnil tak dopad zátěže a deprese. Pečovatelé, kteří měli větší důvěru ve své schopnosti nalézt řešení problémů, měli větší pravděpodobnost zvládat stresovou situaci a snížit negativní účinky spojené z péčí. Rozdíly mezi pohlavím a copingovými strategiemi byly rovněž zjištěny. Ženy více hledaly sociální podporu a vyjadřovaly zbožné přání. Významný rozdíl mezi využívání dalších strategií v této studii mezi pohlavím nebyl nalezen. Což naznačuje, že zátěž pečovatele je problém, který je potřeba řešit. Důležité je pochopení toho, jak muži a ženy vnímají sami sebe v roli pečujících, a jak genderové rozdíly ovlivňují zvládání zátěže. Autoři Papastavrou et al. poukázali také na to, že je důležité pokračovat ve výzkumu s podrobnější analýzou mechanismů způsobující stres u pečovatelů (Papastavrou et al., 2011, s. 702–711). Závěrem lze tedy říci, že úspěšná péče o lidi s degenerativním onemocněním pravděpodobně závisela na použití problémových strategií. Autoři Zucchella et. al. zdůraznili, že by měli být provedeny další dlouhodobé studie. Ve kterých by byly přesně identifikovány specifické problémy spojené s poskytováním péče v různých stádiích nemoci. Následně na to, by měli být navrženy copingové strategie, které jsou nejefektivnější pro dané stádium nemoci (Zucchella et al., 2012, s. 55-60). Ze zjištěných poznatků vyplynulo, že je potřeba pečujícím poskytnout oporu a využít vhodné copingové strategie (Iavarone et al., 2014, s. 1407–1413).

2.3 Význam a limitace dohledaných poznatků

Z výsledků dohledaných výzkumů a studií vyplývá, že stárnutí populace a zvyšující se počet nově diagnostikovaných nemocných s Alzheimerovou demencí je celosvětový problém, o který je nutné se zajímat. Právě kvůli rostoucímu počtu chronicky nemocných, se zvyšuje tlak na zdravotnické instituce poskytující péči, ale také na laické pečovatele, kteří mají velký podíl při zajišťování péče. Poskytování péče neformálními pečovateli je profesionály opomíjeno. Pečovatelé jsou přitom ohroženi fyzickou, psychickou, sociální a finanční zátěží. Je důležité, aby se soustředil zdravotnický personál i na problémy spojené s péčí u laických rodinných pečujících a adekvátně na ně reagoval. Pomoc zdravotnického personálu se spíše zaměřuje na nemocné, než na jejich pečující.

Téma přehledové bakalářské práce jsem zvolila kvůli spojitosti tohoto tématu s ošetrovatelskou profesí. Protože právě senioři představují významnou část pacientů, kdy se při péči setkáváme i s jejich příbuznými, kteří následně po propuštění pacienta ze zdravotnického zařízení, plní roli pečovatele. Pokládám za důležitost znalost tohoto tématu pro všechny zdravotnické pracovníky, kteří svou profesí vykonávají, i pro ty kteří se v rámci studia na budoucí povolání připravují.

Mezi limitační faktory ve studii autoři (Iavarone et.al., 2014, Gallicchio et al.,2002, Akpinar et al., 2011) především zařadili malé množství respondentů v souboru. Dalším faktorem byla dobrovolnost členů ve výzkumu, ale také odchod respondentů v průběhu studie (Gallicchio et al. 2002, Akpinar et al., 2011). Autoři (Akpinar et al., 2011, Papastavrou et al.,2011) se také shodli, že studie se zaměřují jen na určitou geografickou oblast, a proto se jejich výsledky nedají použít celosvětově.

ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývá neformální péčí v rodině o osobu s Alzheimerovou demencí. Cílem práce bylo dohledat publikované a validní informace v souvislosti s prožívanou zátěží neformálního pečovatele. První dílčí cíl se zabýval neformální péčí v rodině a důsledky péče na rodinu. Z dohledaných publikovaných poznatků bylo zjištěno, že vlivem stárnutí populace počet neformálních pečovatelů stále přibývá. Do pozice neformálních pečovatelů se dostává rodina a přátelé. Studie ukázaly, že převážnou část pečovatelů tvoří ženy. Dlouhodobá péče je spojená s negativními dopady na zdraví pečovatele, přitom největší dopad má na psychické zdraví pečovatele. Péče o nemocného negativně ovlivňuje i vztahy v rodině, kdy dochází k častým neshodám mezi členy rodiny, slovním konfliktům a zhoršené komunikací s příjemcem péče.

Druhým dílčím cílem bylo dohledat publikované poznatky týkající se problematiky spojené se zátěží rodinného pečovatele o osobu s Alzheimerovou demencí. Studie ukázaly, že péče představuje pro pečovatele fyzickou, emocionální, psychickou a sociální zátěž. Nadměrná zátěž může způsobit i řadu zdravotních obtíží pro pečovatele. Výsledky naznačují, že ošetrovatelské problematice není věnována dostatečná pozornost. Autoři rovněž dospěli k názorům, že existuje vzájemný vztah mezi zátěží pečovatele a hodnotou MMSE příjemce péče. Stupeň kognitivních funkcí výrazně ovlivňoval zátěž pečovatele. K vyrovnávání se se zátěží jedinci využívali copingové strategie. Nejméně stresující bylo využití copingové strategie, která se cíleně zaměřila na řešení problému. Pečovatelé se nejčastěji uchýlili právě k využití této strategie. V porovnání mezi pohlavím, ženy častěji využívaly emočně zaměřené strategie, které jsou spojeny s depresí a úzkostí.

Je velké množství článků a studií týkající se poskytováním neformální péče v rodině o osobu s Alzheimerovou demencí a s tím související zátěží u pečovatele. Shodují se v důležitosti věnovat pozornost problémům spojených s péčí u pečujících. Je proto důležitým, aby se zdravotnický personál nesoustředil jen na nemocné Alzheimerovou demencí, ale i na jejich pečující. Je nutné tyto informace přenést do podvědomí zdravotnickým pracovníkům. Dohledané informace a jejich sumarizace by mohly být následně publikovány v odborných časopisech určené zdravotnickým pracovníkům. Dále by tato práce mohla být použita, jako informační materiál umístěný ve zdravotnických zařízeních, za účelem informovat zdravotníky o této problematice.

SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH A ELEKTRONICKÝCH ZDROJŮ

1. AKPINAR, B., KÜÇÜKGÜÇLÜ, Ö., YENER, G. 2011. Effects of Gender on Burden Among Caregivers of Alzheimer's Patients. *Journal of Nursing Scholarship* [online]. 43(3), s. 248-254 [cit. 2017-02-20]. DOI: 10.1111/j.1547-5069.2011.01402.x. ISSN 15276546. Dostupné z: <http://search.proquest.com/docview/896734851/fulltextPDF/63884CE50290438FPQ/1?accountid=16730>
2. BÁRTLOVÁ, Sylva. 2006. Postavení laických pečovatelů v péči o seniory a nemocné [online]. *Kontakt*. 8(2), s. 235-239 [cit. 2017-02-20]. ISSN 1212-4117. Dostupné z: <http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/administrace/clankyfile/20120326184426669071.pdf>
3. ČEVELA, R., ČELEDOVÁ, L. 2013. Dlouhodobá péče v zemích OECD - II. část: pracovníci dlouhodobé péče. *Revision & Assessment Medicine / Revizní a Posudkové Lékařství* [online]. 16(2), s. 62-67 [cit. 2017-02-26]. ISSN: 12143170. Dostupné z: <http://eds.b.ebscohost.com/eds/detail/detail?sid=98185574-fad2-4ab7-9677-1565561d0128%40sessionmgr102&vid=0&hid=117&bdata=Jmxhbmc9Y3Mmc210ZT11ZHMtbGl2ZQ%3d%3d#db=a9h&AN=89932558>
4. DOBIÁŠOVÁ, K., KOTRUSOVÁ, M., HOŠŤÁLKOVÁ, J. 2015. Role praktických lékařů v podpoře neformální péče o seniory a osoby se zdravotním postižením z pohledu rodinných pečujících. *General Practitioner/Praktický Lékař* [online]. 95(4), s. 161–166 [cit. 2017-02-26]. ISSN 00326739. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&an=109375088&scope=sit>
e
5. GALLICCHIO, L. et al. 2002. Gender differences in burden and depression among informal caregivers of demented elders in the community. *Int. J. Geriatr. Psychiatry* [online]. 17, s. 154–163 [cit. 2017-02-20]. doi:10.1002/gps.538. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/gps.538/epdf>
6. HERDMAN, T. et al. 2016. *Ošetrovateľské diagnózy: definície a klasifikácie 2015-2017*. 1. české vydání. Přeložila Pavla KUDLOVÁ. Praha: Grada. 464 s. ISBN 978-80-247-5412-3.

7. HONGMEI, Y. et al. 2015. Measuring the Caregiver Burden of Caring for Community-Residing People with Alzheimer's Disease. *PLOS ONE* [online]. 10(7) [cit. 2017-02-20]. doi: 10.1371/journal.pone.0132168. Dostupné z: <http://search.proquest.com/docview/1694958092/fulltext/A991EBD9CBE46FBPQ/1?accountid=16730>
8. CHERRY, M., SALMON, P. et al. 2013. Factors influencing the resilience of carers of individuals with dementia. *Reviews in Clinical Gerontology* [online]. 23(4), s. 251–266 [cit. 2017-02-20]. DOI: 10.1017/S0959259813000130. ISSN 0959-2598. Dostupné z: <http://search.proquest.com/docview/1468400623/fulltext/F11D8210CC2E45C8PQ/3?accountid=16730>
9. IAVARONE, A. et al. 2014. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Neuropsychiatric Disease and Treatment* [online]. 10, s. 1407–1413 [cit. 2017-02-20]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25114532>
10. JEDLINSKÁ, M., HLÚBIK, P., LEVOVÁ, J. 2009. Psychická zátěž laických rodinných pečujících. *Profese on line* [online]. 2(1), s. 27-38 [cit. 2017-02-20]. ISSN 1803-4330. Dostupné z: <http://profeseonline.upol.cz/pdfs/pol/2009/01/03.pdf>
11. KLÍMOVÁ CHALOUPKOVÁ, Jana. 2013. Neformální péče v rodině: sociodemografické charakteristiky pečujících osob. *Data a výzkum-SDA Info* [online]. 7(2), s. 107-123 [cit. 2017-02-26]. DOI: 10.13060/23362391.2013.127.2.39. Dostupné z: <http://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?sid=db4ca686-a2f0-4c71-94fd-e0139c2560b5%40sessionmgr103&vid=23&hid=117>
12. KOTRUSOVÁ, M., HOKŠTÁLKOVÁ, J., DOBIÁŠOVÁ, K. 2013. Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR. *Fórum sociální politiky*. 6, s. 10-20. ISSN 1802-5854.
13. KROMBHOLZ, R. 2011. Nejčastější demence a jejich léčba. *Neurologie pro praxi* [online]. 12(4), s. 196-200 [cit. 2017-02-20]. ISSN – 1803-5280. Dostupné z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2011/03/12.pdf>
14. MÁTL, O., MÁTLOVÁ, M. 2015. *Zpráva o stavu demence 2015*. První vydání. Praha: Česká alzheimerovská společnost [online]. s. 31 [cit. 2017-02-20]. ISBN 978-80-86541-45-7. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/res/data/002/000331.pdf>

15. MOHAMED, S., ROSENHECK, R., LYKETSOS, C. G., et al. 2010. Caregiver burden in Alzheimer disease: Cross-sectional and longitudinal patient correlates. *The American Journal of Geriatric Psychiatry* [online]. 18(10), s. 917-927 [cit. 2017-02-20]. DOI: 10.1097/JGP.0b013e3181d5745d. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20808108>
16. PAPASTAVROU, E., TSANGARI, H., KARAYIANNIS, G., et al. 2011. Caring and coping: The dementia caregivers. *Aging & Mental Health* [online]. 15(6), s. 702-711 [cit. 2017-02-20]. DOI: 10.1080/13607863.2011.562178. ISSN 1360-7863. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/51103276_Caring_and_coping_The_dementia_caregivers
17. PINQUAR, M. a SÖRENSEN, S. 2011. Spouses, Adult Children, and Children-in-Law as Caregivers of Older Adults: A Meta-Analytic Comparison. *Psychology and aging* [online]. 26(1), s. 1-14 [cit. 2017-02-20]. DOI:10.1037/a0021863. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21417538>
18. PÖYSTI, M. et al. 2012. Gender differences in dementia spousal caregiving. *International Journal of Alzheimer's disease* [online]. 2012, s. 5 [cit. 2017-02-20]. doi:10.1155/2012/162960. Dostupné z: <http://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?sid=a5d7f1d0-4486-4450-ba1a-bc3a5d3b0ffa%40sessionmgr102&vid=3&hid=112>
19. TABAKOVÁ, M., ZELENÍKOVÁ, R., KOLEGAROVÁ, V. 2011. Preťaženie opatrovateľa - obsahová validizácia ošetrovateľskej diagnózy v Slovenskej a Českej republike. *Profese on-line* [online]. 4(2), s. 27-32 [cit. 2017-02-26]. ISSN 1803-4330. Dostupné z: http://profeseonline.upol.cz/upload/soubory/2011_02/78-tabakova.pdf
20. SHEARDOVÁ, Kateřina. 2010. Alzheimerova nemoc a zapojení pečovatele do boje o kvalitu života. *Neurologie pro praxi* [online]. 11(3), s. 172-177 [cit. 2017-02-20]. ISSN: 1213-1814. Dostupné z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2010/03/08.pdf>
21. ŠTĚPÁNKOVÁ, H., HÖSCHL, C., VIDOVIČOVÁ, L. 2014. *Gerontologie: současné otázky z pohledu biomedicíny a společenských věd*. Praha: Karolinum. 290 s. ISBN 978-80-246-2628-4.
22. ZELENÍKOVÁ, R., KOZÁKOVÁ, R., JAROŠOVÁ, D. 2014. Clinical Validation of the Nursing Diagnosis Caregiver Role Strain in the Czech Republic. *International Journal of Nursing Knowledge* [online]. 25(2), s. 80-84 [cit. 2017-02-20]. DOI: 10.1111/2047-3095.12020. ISSN 20473087. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24393440>

23. ZUCHELLA, CH. et al. 2012. Caregiver Burden and Coping in Early-stage Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders* [online]. 26(1), s. 55-60 [cit. 2017-02-20]. DOI: 10.1097/WAD.0b013e31821aa6de. ISSN 0893-0341. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4122550/>
24. ZVĚŘOVÁ, M. 2012. Frequency of some psychosomatic symptoms in informal caregivers of Alzheimer's disease individuals. Prague's experience. *Neuro Endocrinology Letters* [online]. 33(5), s. 565-567 [cit. 2017-02-20]. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/232610808_Frequency_of_some_psychosomatic_symptoms_in_informal_caregivers_of_Alzheimer's_disease_individuals_Prague's_experience
25. WIJA, Petr. 2012. Aktuální informace Ústavu zdravotnických informací a statistiky České republiky: Demence: priorita pro systém zdravotnictví (zpráva WHO). *ÚZIS ČR* [online]. s. 3 [cit. 2017-02-25]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/category/tematicke-rady/zdravotnicka-statistika/demence>

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

ADL	Activities of Daily Living
CBI	Caring Behaviors Inventory
ČR	Česká republika
IADL	Instrumental Activities of Daily Living
MMSE	Mini Mental State Examination
NANDA	North American Nursing Diagnosis Association
WHO	Světová zdravotnická organizace
ZBI	Zarit Burden Inventory