

Univerzita Hradec Králové

Ústav sociální práce

**Dopady na osoby poskytující péči lidem
s Alzheimerovou nemocí**

Bakalářská práce

Autor: Jitka Kyselová

Studijní obor: 6731R029 - Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností

Studijní program: B6731 - Sociální politika a sociální práce

Vedoucí práce: Mgr. Zuzana Truhlářová, Ph.D.

Hradec Králové

2015

Univerzita Hradec Králové
Ústav sociální práce

Zadání bakalářské práce

Autor: Jitka Kyselová

Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce

Studijní obor: Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností

Název závěrečné práce: **Dopady na osoby poskytující péči lidem s Alzheimerovou nemocí**

Název závěrečné práce AJ: Impact on Persons providing Care for People with Alzheimer's Disease

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Práce se bude zabývat sociálními, psychickými i fyzickými dopady na osoby poskytující péči lidem s Alzheimerovou chorobou. Zaměří se na neformální pečovatele a to zejména na rodinné příslušníky, kteří pečovali o tyto osoby v domácím prostředí, předtím než umístili svého příbuzného do ústavní péče. Empirická část se zaměří na kvalitativní výzkum a jeho zhodnocení, s využitím technik rozhovorů a dotazování.

Garantující pracoviště: Oddělení sociální práce a sociální politiky, Ústav sociální práce

Vedoucí práce: Mgr. Zuzana Truhlářová, Ph.D.

Konzultant:

Oponent: Ing. Mgr. Bc. Marie Faltýnková

Datum zadání závěrečné práce: 6. 2. 2014

Datum odevzdání závěrečné práce: 31. 3. 2015

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně pod vedením vedoucí bakalářské práce. Všechny zdroje, ze kterých jsem čerpala informace, řádně v práci cituji a jsou uvedeny v seznamu.

Jitka Kyselová

Svoboda nad Úpou, 30. 11. 2014

Poděkování

Poděkování patří všem osobám, kteří mi ochotně poskytli informace, a tím dali možnost vzniku této práce. Poděkování patří také vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Zuzaně Truhlářové, Ph.D., která mě profesionálně a kvalitně vedla, poskytovala odborné rady po celou dobu tvorby práce.

Abstrakt

KYSELOVÁ Jitka. *Dopady na osoby poskytující péči lidem s Alzheimerovou nemocí*. Hradec Králové, 2015. 47 s. Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové, Ústav sociální práce.

Bakalářská práce se zabývá problematikou poskytování péče o stále se zvyšující počet osob s Alzheimerovou chorobou. Z obsáhlé problematiky je práce zaměřena zejména na osoby, kteří poskytují péči těmto osobám s demencí neformální formou a to na rodinné pečující. V teoretické části je krátce přiblížena lékařská charakteristika onemocnění, popis problematiky neformální péče. Vymezena je i problematika demence z celosvětového pohledu státní politiky. Hlavní pozornost je však zaměřena na rodinné příslušníky pečující o osoby s demencí, na sociální, psychické, fyzické i emoční dopady nejen na jednotlivce, ale i na celé rodiny. V empirické části bakalářské práce je využita kvalitativní výzkumná strategie. Technika polostrukturovaného rozhovoru. Informanty tvořila skupina pěti osob, které pečovali o svého blízkého s onemocněním Alzheimerovy choroby v domácím prostředí. Rozhovory byly následně přepisovány, analyzovány a interpretovány. Výsledky výzkumného šetření, které identifikují názory a pocity rodinných pečovatelů při poskytování péče, jsou uvedeny v závěru práce a mohly by být přínosem jak pro rodinné pečující, sociální pracovníky, tak pro další odbornou i laickou veřejnost. Na dotazy odpovídali rodinní pečovatelé, kteří poskytovali péči v domácím prostředí. Většina z nich měla svého blízkého u sebe doma různě dlouhou dobu, v současné době mají své členy rodiny s Alzheimerovou chorobou umístěné v ústavní péči. V době rozhovorů s informanty nebyl pobyt příbuzných s Alzheimerovou chorobou v zařízení delší než 5 měsíců.

Klíčová slova: Alzheimerova choroba, neformální péče, rodinný pečovatel, sociální služby

Abstract

KYSELOVÁ, Jitka. *Impacts to the person providing care for the people with Alzheimer's disease*. Hradec Králové, 2015.47 p. Bachelor Degree Thesis. University of Hradec Králové.

Bachelor thesis deals with the provision of care for the increasing number of people with Alzheimer's disease. From the extensive problems of the thesis focused on people who provide care to those persons with dementia and informal forms to family caregivers. In the theoretical part zoomed medical disease characteristics, describe the issue of informal care. There is defined also the issue of dementia from a global perspective of state policy. The main attention is focused on family members caring for people with dementia, social, mental, physical and emotional impact not only on individuals but also on the whole family. In the empirical part of the thesis is the use of qualitative research strategy. Semistructured interview technique. Informant was a group of five persons who care for their loved one with Alzheimer's disease at home. The interviews were then transcribed, analyzed and interpreted. The results of the research that identifies the views and feelings of family carers in providing care are provided at the end of thesis and could be beneficial both for family carers, social workers and other professionals and the general public. Questions answered on family caregivers who provide care in the home environment. Most of them had their loved one at home for various lengths of time, currently have their family members with Alzheimer placed in institutional care. During interviews with informants did not stay relatives with Alzheimer's disease at more than 5 months.

Keywords: Alzheimer's disease, informal care, family care, social services

OBSAH:

ÚVOD.....	9
1 CHARAKTERISTIKA ALZHEIMEROVY CHOROBY Z MEDICÍNSKÉHO POHLEDU.....	12
1.1 Výskyt a etiologie Alzheimerovy choroby.....	12
1.2 Příznaky, stadia Alzheimerovy choroby.....	13
1.3 Diagnostika a léčba Alzheimerovy choroby.....	16
2 PÉČE O OSOBY S ALZHEIMEROVOU CHOROBOU V MEZINÁRODNÍM KONTEXTU.....	19
3 PROBLEMATIKA NEFORMÁLNÍ PÉČE	21
3.1 Specifika přístupu a komunikace s osobami s Alzheimerovou chorobou při poskytování péče v domácím prostředí.....	22
3.2 Dopady na neformální pečovatele poskytující péči osobám s Alzheimerovou chorobou.....	25
3.2.1 Ekonomické dopady na rodiny poskytující neformální péči.....	26
3.2.2 Dopady poskytování péče na duševní zdraví rodinných pečovatelů.....	27
4 SHRUTÍ TEORETICKÉ ČÁSTI.....	29
5 METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	30
5.1 Využití kvalitativní výzkumné strategie.....	30
5.2 Cíl kvalitativního výzkumného šetření, výzkumné otázky.....	31
5.3 Legitimizace výzkumných technik.....	33
6 ORGANIZACE A PRŮBĚH VÝZKUMU.....	35
6.1 Přepisy rozhovorů- použitá syntaxe.....	36

6.2 Popis informantů.....	36
6.3 Interpretace rozhovorů.....	37
6.3.1 Interpretace první výzkumné otázky (DVO1).....	38
6.3.2 Interpretace druhé výzkumné otázky (DVO2).....	40
6.3.3 Interpretace třetí výzkumné otázky (DVO3).....	43
6.3.4 Závěr výzkumného šetření.....	45
ZÁVĚR.....	47
SEZNAM ZDROJŮ.....	49
SEZNAM PŘÍLOH.....	52

ÚVOD

„Nepamatuji si, že bych měl snídani. Jediný důvod, proč by si inteligentní člověk jako jsem já, nepamatoval snídani, je ten, že jsem žádnou snídani neměl. Ted', když jste se o tom zmínila, tak si uvědomuju, že jsem tady snídani nikdy neměl, a tak si myslím, že tu jídlo nepodávají. Už jsem dlouho moc nejedl“ (ZGOLA, 2003, s. 26).

Klient s Alzheimerovou chorobou

Téma bakalářské práce „Dopady na osoby poskytující péči lidem s Alzheimerovou chorobou“ jsem volila ne náhodou. Pracuji v domově pro seniory se zvláštním režimem – v domově pro lidi s Alzheimerovou nemocí. Přestože, zde pracuji jako zdravotní sestra, měla jsem možnost blíže se seznámit v tomto zařízení s prací sociální pracovnice, jelikož jsem zde ve druhém a třetím ročníku studia absolvovala souvislou praxi. Umožnilo mi to si uvědomit důležitost provázanosti a spolupráce sociální a zdravotní oblasti přímo v tomto sociálním zařízení. Přestože zde pracuji jako zdravotní sestra, jsem ve velmi blízkém a častém kontaktu s rodinami klientů. Rodiny navštěvují své příbuzné s Alzheimerovou chorobou většinou v odpoledních hodinách či o víkendech, kdy se zde zpravidla sociální pracovnice již nenachází. Rodiny se se svými dotazy obrací právě na zdravotní sestru. Proto s nimi komunikuji velmi často, vnímám jejich pocity, znám jejich problémy, obracejí se na mě o rady a pomoc při kontaktu s blízkými. Jelikož jsem v každodenním kontaktu se členy rodiny trpící Alzheimerem, mohu na dotazy jejich rodinám odpovídat, protože znalost celkové problematiky i momentálního zdravotního a psychického stavu je dostatečná. S některými rodinami komunikuji velmi často, svěřují se mi s obtížnou situací v rodině, i s tím, co je vedlo k tomu, že svého blízkého umístili do domova pro seniory.

Hlavním cílem práce je získat názory rodinných pečujících na náročnost péče, kteří poskytovali péči lidem s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí, popsat a identifikovat jejich pocity a určit, zda mělo poskytování péče na tyto rodiny nějaké dopady.

V teoretické části definuji Alzheimerovu chorobu, specifické příznaky onemocnění dělající péči obtížnou, popisují problematiku Alzheimerovy choroby v mezinárodním kontextu, vymezují specifika správného přístupu a komunikace s lidmi s demencí. Empirická část práce popisuje zpracované rozhovory s rodinnými příslušníky, kteří v minulosti poskytovali péči

v domácím prostředí a nyní svého blízkého umístili do domova pro seniory se zvláštním režimem - do nově vzniklého Alzheimer centra v malém městě, zajišťující péči lidem s demencí ve všech stádiích. Kvalitativní výzkum zjišťuje názory informantů, pocity, které měli v době, kdy péči v domácím prostředí poskytovali.

Problematika Alzheimerovy choroby zejména díky stále narůstajícímu počtu osob touto nemocí trpící, je jedna z oblastí vyžadující stále více zájmu v oblasti sociální politiky a sociální práce. Je stále více rodin obracející se na sociální pracovníky i na asociace, žádající podporu a pomoc. Proto vidím jako velmi důležité, aby sociální pracovníci byli o problematice dostatečně informováni a byli schopni situaci v rodině pochopit. Měli by být schopni poskytnout řádné poradenství a nabídnou rodinám všechny možnosti sociální práce a péče vyplývající ze zákona. Důležité je i uvědomění si velké provázanosti a nutné spolupráce mezi zdravotní a sociální oblastí. Zejména v domovech se zvláštním režimem - v domovech pro osoby s Alzheimerovou chorobou je poskytování vyvážené zdravotně - sociální péče nezbytností.

Získáváním informací v oblasti problematiky demence se zabývám dlouhodobě. Vědomosti získané z knih i článků mnohých autorů se pak dále snažím uplatňovat při své práci v Centru spokojeného stáří – v Alzheimeru centru. Ve své bakalářské práci v teoretické části předkládám např. závěry psychogerontologa Huuba Buijssena (2006), který čerpal ze zkušeností i z životní praxe. Jeho matka pečovala 25 let o otce nemocného demencí. Čerpáno bylo i ze studií významné osobnosti Ivy Holmerové, která se problematikou Alzheimerovy choroby zabývá mnoho let. Z přehledné publikace určené nejen pro lékařskou veřejnost od manželů-lékařů Hrdličkových (1999), byly získány podrobné informace o onemocnění. Využity byly poznatky ale i od mnohých jiných autorů nejen z řad odborníků, lékařů, ale i od autorů publikací předkládající pouze své zkušenosti z praxe. Empirická část navazuje na již propracovanou problematiku a předkládá výzkum provedený mezi rodinnými příslušníky v Alzheimeru centru.

Má práce by mohla být přínosem personálu v přímé ošetrovatelské péči s lidmi s Alzheimerovou chorobou – pracovníkům v sociálních službách spadající pod sociální pracovníce, ale i samotným sociálním pracovnícím. Nejenže seznámí se samotným onemocněním a narůstajícím počtem osob s touto nemocí, ale poukáže zejména na opravdu náročnou pozici rodiny starající se o rodinné příslušníky s demencí doma. Předloží názory a pocity několika rodinných pečujících, mající v současné době umístěného svého příbuzného

s demencí v institucionální péči, v domově se zvláštním režimem. Závěry výzkumného šetření by mohly pomoci k pochopení situace v rodině, k vhodné volbě komunikace a přístupu k rodinám a možnosti poskytnout co nejlepší poradenství rodinám. Má práce by mohla posloužit také studentům vysoké školy, kteří se na práci sociálního pracovníka teprve připravují. Mohou mít možnost se s problematikou více seznámit. V neposlední řadě by mohla být práce také přínosem pro rodinné příslušníky, kterým by zejména empirická část mohla ukázat, že nejen oni, ale i ostatní rodiny pečující o osobu s Alzheimerovou chorobou mají velmi složitou situaci a dopady na celé rodiny jsou obdobné. Důležité je, ukázat rodinám, že se o této problematice ví, a že mohou hledat podporu u sociálních pracovníků a mohou využít formální péče. Z úvodní části o charakteristice Alzheimerovy choroby by mohli také získat informace o samotném onemocnění.

Jako důležité vidím řazení kapitol. Pro pochopení náročnosti péče o osoby s demencí je důležité se se specifikami onemocnění nejdříve seznámit. V první kapitole proto definuji samotnou Alzheimerovu chorobu. Popisuji výskyt, příznaky, stádia, diagnostiku i samotnou léčbu. Druhá kapitola krátce vymezuje činnost Alzheimerovských asociací působících u nás i ve světě. Má jednak souvislost se samotným onemocněním, kdy upozorňuje na narůstající počet osob s demencí a tím i s narůstající problematikou péče. Zároveň má i návaznost na kapitolu třetí, která je již přímo zaměřena na charakteristiku neformální péče. Tato kapitola je zároveň hlavní a nejobsáhlejší kapitolou. Vymezuji neformální - rodinnou péči, popisuji specifika přístupu a komunikace s osobami s demencí, identifikuje dopady na rodinné pečující. Zvolené téma bakalářské práce „Dopady na osoby poskytující péči lidem s Alzheimerovou chorobou“ se zaměřuje tedy pouze na problematiku neformální péče, přestože je tu i problematika poskytování péče formální. Touto problematikou se však ve své práci nezabývám, jelikož je to také téma velmi rozsáhlé a stačilo by na další samostatnou bakalářskou práci.

Empirická část práce popisuje zpracované rozhovory s rodinnými příslušníky, kteří v minulosti poskytovali péči v domácím prostředí a nyní svého blízkého umístili do domova pro seniory se zvláštním režimem - do nově vzniklého Alzheimer centra v malém městě, zajišťující péči lidem s demencí ve všech stádiích. Kvalitativní výzkum s využitím techniky polostrukturovaných rozhovorů a dotazování proběhl u rodinných příslušníků, kteří sice již neposkytují péči svým blízkým v rodinném prostředí, ale mohou otevřeně mluvit o pocitech, které prožívali v době, kdy o svého člena rodiny pečovali a uvádí důvody, které je nakonec vedly k využití formální péče

1 CHARAKTERISTIKA ALZHEIMEROVY CHOROBY Z MEDICÍNSKÉHO POHLEDU

„ Jsem plný úzkosti, když si nemůžu vzpomenout na nějakou nedávnou událost nebo na jméno někoho, koho jsem potkal během posledních několika měsíců, nebo na název nějakého známého předmětu. Mám pocit, jako by se celá moje osobnost najednou rozpadla. Jsem posedlý, nemůžu myslet na nic jiného, a přece všechno mé úsilí a můj hněv nikam nevedou. Zmizím snad úplně? Povinnost najít metaforu, abych popsal „stůl“, je příšerný pocit, ale utěšuju se tím, že je ještě něco horšího – být na živu a nepoznávat se, už nevědět, kdo jste. Musíte začít ztrácet paměť, třeba jen po kouskách, aby jste si uvědomili, že paměť je to, co tvoří náš život. Život bez paměti není žádný život, stejně jako inteligence bez možnosti vyjádření ve skutečnosti není inteligence. Naše paměť je náš tmel, náš rozum, naše pocity, dokonce naše aktivita. Bez ní nejsme nic“ (BUÑUEL in BUIJSSEN, 2005, s. 44).

Alzheimerova choroba byla poprvé popsána Aloisem Alzheimerem v roce 1906. Po vyšetření mozku jedné pacientky, která zemřela s diagnózou těžké demence, byl učiněn názor, že jde o samostatné onemocnění. Alzheimerova choroba je chronické progredující onemocnění, které má charakteristické klinické a patofyziologické příznaky způsobující demenci. Je jednou z nejčastějších příčin u vzniku demence, hovoří se až o 60 % všech demencí (Pidrman, 2007).

Primárně postihuje šedou kůru mozkovou. Degenerativní procesy způsobují úbytek některých neuronů. V mezibuněčných prostorách se hromadí beta-amyloid (fragments amyloidového prekurzorového proteinu), spojuje se do řetězců a následně do tzv. Alzheimerovských plaků. Tyto útvary pak v místě usazení poškozují funkci mozkové kůry. Nejzávažnějším intraneuronálním procesem je degradace tau proteinu s tvorbou neurofibrilárních klubek (tangles). Porušena je i funkce neurotransmiterů, zejména acetylcholinu. Změny uvnitř i mimo neurony způsobující zmenšování až zánik neuronů a tím vedou ke kortiko-subkortikální atrofii. Výsledkem těchto dějů je rozvoj syndromu demence (Koukolík, Jiráček, 1998).

1.1 Výskyt a etiologie Alzheimerovy choroby

Přesná příčina onemocnění není dosud známa, ale odborníci objevili několik faktorů, které mohou riziko vzniku zvyšovat. Ve vývoji nemoci hraje nepochybně roli dědičnost, kdy

pozitivní rodinná anamnéza demence (příbuznost 1. stupně) zvyšuje riziko vzniku až čtyřikrát. Může se vyskytnout genová mutace (Kučerová, 2006).

Dalším významným rizikovým faktorem je pokročilý věk, riziko vzniku Alzheimerovy choroby se zdvojnásobuje každých dalších 5 let po dosažení věku 65 let. Mezi rizikové faktory patří ale i úraz či opakovaná poranění hlavy, nižší vzdělání, pohlaví. Chorobou trpí více ženy než muži. Také kardiovaskulární onemocnění, kardiovaskulární rizikové faktory (např. hypertenze, obezita, dyslipidémie, inzulinová rezistence) a některé negativní faktory životního stylu (např. kouření, nedostatek pohybu, špatná strava a konzumace alkoholu) mohou přispět k rozvoji Alzheimerovy demence. Prokázána byla i souvislost s výskytem Downova syndromu (Pidrman, 2007; Buijsenn, 2006; Hort a Rusina, 2007; Pidrman a Kolibáš, 2005).

Stejně jako byly stanoveny rizikové faktory Alzheimerovy choroby, byly popsány i faktory ochranné. Některé z těchto faktorů jako je věk, pohlaví a genotyp, zvrátit nemůžeme. Existuje však řada těch, které můžeme ovlivnit. Prevence zahrnuje zejména aktivní způsob života s dostatkem duševní aktivity, sebevzdělávání, omezení škodlivých návyků, kvalitní strava, fyzickou aktivitu a intelektuální činnosti. Jsou studie, které udávají i pozitivní efekt použití antihypertenziv, nesteroidních antiflogistik, statinů a hormonální substituční terapie. Avšak to, zda změna těchto faktorů skutečně sníží riziko vzniku demence a do jaké míry, není dosud prokázáno (Jirák a kol., 2009).

Po celém světě trpí 36 milionů lidí Alzheimerovou chorobou. Z nich pravděpodobně až 28 milionů nebylo zatím diagnostikováno, a proto nemají přístup k léčbě, informacím a péči. Každý rok je identifikováno odhadem 4,6 milionů nových případů demence. S tím, jak populace stále více stárne, se očekává, že každých 20 let se počet lidí postižených demencí téměř zdvojnásobí a do roku 2050 bude takto postiženo 277 milionů lidí. Alzheimerova choroba je nejběžnější příčinou demence a stojí za 50-70 % případů (Alzheimer Disease International, 2011).

1.2 Příznaky, stadia Alzheimerovy choroby

Podle doby projevení prvních příznaků choroby rozlišujeme formu presenilní (s časným začátkem) a senilní (s pozdním začátkem). V prvním případě se příznaky manifestují časně, dříve než v 65 letech, druhá forma je mnohem častější a postihuje populaci starší 65 let (Kalvach a kol., 2004). Průběh a klinický obraz je různý, onemocnění se často rozvíjí pozvolna, během několika let dochází k trvalé progresi. Zpočátku většinou pozorujeme

poruchy paměti, zejména té krátkodobé, poruchy orientace místem a časem a pamatování si. Lidé s Alzheimerem se později ztrácejí i v místech, která dobře znali. Nemohou najít cestu domů, v pokročilých stádiích bloudí i ve vlastním bytě (Jiráček a kol., 2009). Poměrně brzy se projevuje i pokles logického uvažování a úsudku projevující se bezradností nebo nesmyslným rozhodnutím, jednáním. Dochází ke změně osobnostních rysů, chování a jednání, kdy lidé ztrácejí základní morální a estetické zásady a v mnoha situacích se pak chovají nepatřičně, čímž mohou pobuřovat okolí. Lidé ztrácejí zájem o okolní dění, o své zájmy, izolují se od okolí. Potřebují neustálé podněty, aby se do nějaké aktivity zapojili. Typickým problémem je porucha abstraktního myšlení, nemocní s Alzheimerem nechápou význam čísel, pojmů apod. Přítomny jsou poruchy jako afázie (porucha tvorby a porozumění řeči), apraxie (neschopnost vykonávat složitější a účelné pohyby), agnózie (abnormalita v percepci či smyslovém vnímání při neporušených sensorických drahách), agrafie (ztráta schopnosti psát) a akalkulie (ztráta schopnosti provádět jednoduché početní úkony) (Vokurka, Hugo a kol., 2007; Jiráček a kol., 2009; Pidrman, 2007).

Časná stadia se projevují poklesem slovní zásoby, nemocní jen obtížně hledají vhodná slova. Řeč je chudá, se stereotypním opakováním jednoho či více slov. S průběhem nemoci dochází k poklesu všech složek paměti a intelektu, k zpomalení myšlení až ke kompletní dezorientaci s amnézií. Lidé o sebe přestávají pečovat, nezvládají aktivity běžného života a postupně se tak stávají plně závislými na péči okolí. Mohou se objevit i psychotické příznaky, bludy a halucinace, poruchy emocí, tzv. emoční oploštění. K dalším příznakům patří psychomotorický nepokoj, někdy doprovázený agresí, depresivní příznaky a poruchy nočního spánku - často s inverzí spánku a bdění. V pokročilých stádiích lidé s Alzheimerem již nepoznávají ani své nejbližší, s okolím nekomunikují, nepřijímají stravu, jsou plně inkontinentní, imobilní, odkázáni na celkovou péči (Pidrman, 2007; Pidrman a Kolibáš, 2005). Alzheimerova choroba trvá průměrně 7 -10 let, u časných forem i kratší dobu. Lidé umírají většinou z důvodu přidružených komplikací (Jiráček a kol., 2009).

Alzheimerova demence je dělena do tří stádií – stádium lehké, střední a těžké demence. Samotné Alzheimerově chorobě předchází fáze nazývaná jako MCI (mild cognitive impairment) tzn. lehká porucha poznávacích funkcí. Je zde přítomna porucha v jedné nebo více složkách paměti, která ale nedosahuje demence. Poruchy paměti jsou objektivně měřitelné testy a nemocný si je plně uvědomuje. Před svými blízkými je ale dokáže ještě dobře maskovat, a pokud nevyhledá lékaře sám, může nemoc snadno uniknout pozornosti. Pro laickou společnost jsou změny málo rozpoznatelné a často bývají mylně přičítány stáří, nebo

nemoci. Schopnost zvládat denní aktivity je zachována. Je třeba si ale uvědomit, že ne každá MCI vyústí do Alzheimerovy nemoci (Hort a Rusina, 2007; Callone, 2008).

Lehké stádium demence je vyjádřeno poruchami deklarativní (faktické) paměti, zejména její krátkodobé složky. Je postiženo vštěpování nových informací. Lidé brzy ztrácí schopnost úsudku a logického myšlení. Patrná je i přechodná prostorová dezorientace, která se projevuje blouděním na méně známých místech, později ale i v místech nemocnému důvěrně známých. Počínají se projevovat poruchy běžných denních aktivit, nemocný postupně nezvládá svoji práci či péči o domácnost, v nových, náročných situacích se cítí bezradným. Typickým projevem počínající choroby je nezájem, ztráta iniciativy, pasivita. Objevují se poruchy nálady, někdy až deprese. To může souviset s uvědoměním si poruchy paměti a dalších schopností a z toho vyplývajícími pocity bezmocnosti (Pidrman a Kolibáš, 2005; Jirák a kol., 2009; Kalvach a kol., 2004).

Ve středním stádiu demence je již patrná výrazná porucha všech složek paměti. Také dezorientace v čase i v prostoru bývají časté. Zhoršují se řečové schopnosti, nemocný jen těžko nachází slova pro běžný rozhovor, často opakuje slova, ulpívá na tématu. Prohlubují se poruchy myšlení a vnímání. V tomto stádiu se často objevují vyšší kortikální poruchy typu afázií, agnózií či apraxií. Nemocný si plete osoby, trpí halucinacemi a bludy. Výrazné jsou změny jednání, které se projevují zvýšením psychomotorického tempa, neklidem až agitovaností a sklony k agresivitě. Schopnost sebezpečí a denních životních činností je již tak výrazně poškozena, že nemocný vyžaduje pomoc při všech aktivitách a systematický dohled (Jirák a kol., 2009; Kalvach a kol., 2004).

Stádium těžké demence je charakterizováno těžkými poruchami paměti a poznávání. Nemocní si již nedokážou zapamatovat žádné nové informace, proto jsou prakticky stále dezorientovaní místem i časem. Obvykle nepoznávají své nejbližší, členy vlastní rodiny, nepoznávají ani sami sebe v zrcadle. Ztrácí veškeré naučené schopnosti, nejsou schopni číst, psát, komunikovat s okolím. Místo řeči vykřikují jen slova nebo vydávají ječivé nesrozumitelné zvuky. Navíc je velmi poškozen úsudek, nemocný nechápe situace a souvislosti, jednání druhých lidí, neumí používat předměty. Bez pomoci nedokážou provést základní aktivity denního života (hygiena, oblékání, příjem stravy atd.). Objevují se poruchy chůze, poruchy cyklu spánek/bdění, úplná inkontinence moči i stolice. Nemocní se stávají plně závislí na péči okolí (Pidrman a Kolibáš, 2005; Jirák a kol., 2009; Kalvach a kol., 2004).

1.3 Diagnostika a léčba Alzheimerovy choroby

V současné době není k dispozici vyšetření, které by přesvědčivě detekovalo Alzheimerovu chorobu v jejím časném stádiu. Diagnostiku tvoří kombinace metod. Bazálním krokem je stanovení syndromu demence, zhodnocení anamnestických údajů a klinického obrazu. Důležité jsou výsledky pomocných vyšetření – nespecifických testů, zobrazovacích metod. Dalším krokem je pak určení etiologie demence (Hort a Rusina, 2007).

Základem je kompletní laboratorní vyšetření včetně stanovení hormonů štítné žlázy, metabolismu vitamínu B12 a kyseliny listové k vyloučení sekundární příčiny demenci. Hodnotí se serologické testy k vyloučení lues, HIV či lymeské boreliózy. Z vyšetření liquoru je patrné zvýšení tau-proteinu a nižší koncentrace beta-amyloidů. Ke stanovení správné diagnózy pomáhá neurologické vyšetření (Hort a Rusina, 2007; Pidrman, 2007; Hort a kol., 2010). V anamnéze se zjišťují informace o době vzniku, délce a průběhu onemocnění. Pátráme po přítomnosti demence a dalších neurologických a psychických onemocnění v rodině, přítomnosti psychických změn a depresí u vyšetřovaného, zajímáme se rovněž o úrazy hlavy, onemocnění srdce, vaskulární a metabolické poruchy a přítomnost rizikových faktorů demence Alzheimerova typu (Hort a kol., 2010; Jirák a kol., 2009).

K potvrzení a upřesnění kognitivní poruchy se používají neuropsychologické testy, které hodnotí paměť, výkonné funkce, poznávací funkce, řečové schopnosti, vizuospeciální funkce a praxii. Tyto testy jsou ale pouze orientační, dokážou přesně popsat poškozené funkce, ale nelze očekávat, že sami o sobě stanoví diagnózu. Nejpoužívanějším screeningovým testem je Mini-Mental State Examination (Příloha 1.). Hranice 24 bodů by měla být navýšena na 27 bodů u osob vysoce vzdělaných a naopak snížena u pacientů s nízkým dosaženým vzděláním a také u osob, jejichž rodný jazyk je jiný (Horta kol., 2010). Z dalších používaných hodnotících testů v diagnostice Alzheimerovy choroby, lze jmenovat Wechslerovu škálu paměti, WAB (testy řečových funkcí) a testy řečové plynulosti, testy vizuospeciálních funkcí a konstruktivní apraxie (Bender-Gestaltův test) nebo Stroopův test k posuzování míry pozornosti. Dobré výsledky v odhalení časných stádií nemoci vykazuje také Test hodin (Příloha 2.), Montrealský kognitivní test nebo Addenbrookský test.

Součástí diferenciální diagnostiky nemoci je i hodnocení nekognitivních projevů, např. míry deprese (Hamiltonova škála - GDS), aktivit denního života (škála ADL) a poruch chování (Neuropsychiatrický dotazník – škála NPI) (Hort a kol., 2010; Jirák a kol., 2009; Hort a Rusina, 2007).

Ke stanovení morfologických změn se využívají zobrazovací metody – počítačová tomografie (CT) a magnetická rezonance (MR). Nález atrofie však nemusí znamenat demenci. Zpomalení mozkové aktivity prokáže elektroencefalografie (EEG) (Jiráček a kol., 2009).

Definitivní potvrzení diagnózy Alzheimerovy choroby je možné pouze histopatologickým vyšetřením mozkové tkáně získané metodou biopsie nebo autopsie (při pitvě), kdy jsou prokázány typické změny (amyloidové plaky, neurofibrilární klubka a úbytek neuronů (Hort a Rusina, 2007).

V současné době není k dispozici zatím žádná terapie tohoto neurodegenerativního onemocnění, podávají se pouze léky ovlivňující průběh onemocnění. Farmakoterapii Alzheimerovy demence lze rozlišit na léčbu kognitivní a nekognitivní. Kognitivní terapie působí hlavně na poznávací funkce (např. paměť, intelekt, motivaci aj.). Ve farmakoterapii Alzheimerovy choroby jsou používány inhibitory cholinesteráz (mozkových acetylcholinesteráz, někdy i mozkové butyrylcholinesterázy) (Hrdlička a Hrdličková, 1999).

Pozitivní výsledky mají zejména v terapii mírné a středně těžké demence Alzheimerova typu. Obecně jsou dobře tolerovány, u některých pacientů se mohou vyskytnout nežádoucí účinky na kardiovaskulární a gastrointestinální systém (Hort a kol., 2010). Tato léčba je poměrně nákladná, ale je účinná a její význam je celospolečenský. Podstatně zpomalují progresi demence, tak prodlužují období soběstačnosti, zlepšují kvalitu života, snižují zátěž pečovateli a oddalují nutnost umístění nemocného do sociálního nebo zdravotnického zařízení. V ČR jsou používány tři léčivé látky - donepezil, rivastigmin a galantamin (Kalvach a kol., 2004; Topinková, 2005; Hort a Rusina, 2007).

Odlišným mechanismem působí další užívaná léčebná látka – memantin (preparát Ebixa). Memantin blokuje NMDA receptory, které jsou u demenčních nadměrně aktivovány nadbytkem glutamátu a tak usnadňuje synaptický přenos a zlepšuje funkci neuronu. Je užíván v terapii těžkých stádií demence a dokáže oddálit nejzávažnější stádia nemoci a zlepšit poruchy chování nemocných (Topinková, 2005).

Pro terapii Alzheimerovy choroby je používána i celá řada látek, u kterých nebyly dosavadními klinickými studiemi zatím prokázány jednoznačné pozitivní výsledky, mají spíše podpůrný význam. Patří mezi ně preparáty s extraktem EGb 761 Gingko biloba. Testovány jsou i nové metody, například inhibitory gama sekretázy, beta sekretázy, vakcinace proti beta amyloidu, látky podporující vznik nových neuronů a synapsí v mozku apod. (Jiráček a kol., 2009; Kalvach a kol., 2004; Hort a kol., 2010).

Přístup k dementnímu nemocnému musí být komplexní, proto je nezastupitelnou součástí terapie Alzheimerovy choroby rovněž terapie nekognitivní, ovlivňující chování,

emoce, spánek apod. Ta zahrnuje kognitivní trénink, zajištění dostatečné fyzické i duševní aktivity nemocného v průběhu dne, posilování sociálních vazeb a kontaktů. Důležitá je podpora soběstačnosti v základních denních činnostech, aktivizace nemocného (Hort a Rusina, 2007; Kalvach a kol., 2004).

2 PÉČE O OSOBY S ALZHEIMEROVOU CHOROBOU V MEZINÁRODNÍM KONTEXTU

Pečovatelé a rodinní příslušníci jsou klíčovým článkem v péči o pacienty postižené demencí. Mají proto právo na to, aby jejich role byla respektována a společensky oceněna, aby jejich názor byl respektován při rozhodování a zajišťování další péče a služeb. Aby byly dopady na rodinu zmírněny, je potřeba zajistit dostatek informací, ocenit roli a význam poskytované péče neformálními pečujícími a zároveň respektovat jejich vlastní potřeby, zajistit i dostatečnou finanční pomoc a dostupnost služeb (www.alzheimercentrum.cz).

V současnosti trpí 1/4 lidí na světě starších 85 let demencí. Alzheimerova choroba se na tomto čísle podílí z 60 %. Ve věku nad 65 let trpí touto nemocí každý 20. člověk a Alzheimerova choroba již není nemoc jen těch nejstarších. Počet nemocných v mladších věkových kategoriích se zvyšuje. Jsou závislí na péči jiných osob. Právě rodinní pečovatelé jsou klíčovým článkem v péči o pacienty postižené demencí. Mají proto právo na to, aby jejich role byla respektována a společensky oceněna, aby jejich názor byl respektován při rozhodování a zajišťování další péče a služeb. Nejen u nás ale i ve světě působí asociace, které mají za cíl podporovat zejména rodiny pečující o osoby s demencí v jejich nelehké situaci. V Evropě se o prosazování práv a naplňování potřeb lidí postižených demencí a těch, kteří o ně pečují, zabývá Evropská Alzheimerovská asociace. Reprezentuje více než 3,5 milionu lidí s demencí a jejich rodin, uznává demenci jako chronické onemocnění s omezením a ztrátou soběstačnosti a všemi sociálními dopady (www.alzheimercentrum.cz).

Je zřejmé, že dopady na osoby pečující o nemocné s Alzheimerovou chorobou jsou natolik nepřehlédnutelné a závažné, že problematika je řešena a sledována i celosvětově Mezinárodní alzheimerovskou asociací Alzheimer's Disease International (ADI). ADI zkoumá nejnovější světové a regionální trendy v potřebě péče o lidi s demencí a představuje analýzu systémů dlouhodobé péče. Pravidelně zveřejňuje své závěry. Světová tisková zpráva o Alzheimerově chorobě (World Alzheimer's Report 2013) ze dne 20. 9. 2013 upozorňuje na nedostatek pečovatelů a na nedostatek podpory rodinných příslušníků. Ze zprávy vyplývá, že stárnutím světové populace přestane být již tradiční systém neformální péče poskytované rodinou, přáteli a komunitou udržitelný. Předpokládá se, že v příštích přibližně 40 letech se počet závislých starších lidí téměř ztrojnásobí – ze 101 milionů v roce 2010 na 277 milionů v roce 2050. Téměř polovina starších závislých lidí přitom trpí Alzheimerovou chorobou nebo jinou formou demence. Je jisté, že se problematika demence rychle stává celosvětových

zdravotním i sociálním problémem. Zpráva poskytuje ucelený pohled na dopad onemocnění na jednotlivce i celou společnost. Zvláštní pozornost byla tento rok ve zprávě věnována vlivu Alzheimerovy choroby na ty, kteří poskytují péči. Dospělo se k závěru, že je potřeba další podpory, aby bylo možné snížit zátěž na jednotlivce i celou společnost (www.alzheimer.cz).

Profesor Martin Prince, hlavní autor zprávy, říká: *"Lidé s demencí potřebují zvláštní péči. V porovnání s jinými klienty dlouhodobé péče potřebují více osobní péče, více hodin péče a více dohledu. To vše je spojeno s větší pečovatelskou zátěží a vyššími náklady. Péči začínají potřebovat v počátcích choroby a jak se nemoc rozvíjí, potřeba péče se neustále zvyšuje, vyžadujíc pokročilé plánování, sledování a koordinaci. To je důvod, proč demence musí být prioritou veřejného zdravotnictví, aby lidé s demencí mohli žít dobře."*

Marc Wortmann, výkonný ředitel ADI dodává: *"Musíme ocenit ty, kteří poskytují péči lidem s demencí v první linii. To zahrnuje jak placené pečující, tak neplacené rodinné pečující, kteří mají mnoho společného. Vlády by měly uznat roli pečujících, a měly by pečujícím nabídnout potřebnou podporu"* (www.alzheimer.cz).

Česká alzheimerovská společnost (ČALS) vznikla v roce 1996 (zaregistrována byla jako občanské sdružení v únoru 1997). Hlavním cílem od doby vzniku stále zůstává pomoc a podpora lidí postižených demencí, jak samotným nemocným, tak jejich rodinným příslušníkům, protože demence postihuje stejně těžce obě skupiny. Úzce spolupracuje s poskytovateli služeb zdravotnických i sociálních. Podstatná je i spolupráce s kontaktními místy - s dalšími zařízeními, která poskytují kvalitní služby lidem s demencí v celé ČR. Činnost není zaměřena pouze na poskytování "akademických" rad, ale na získávání informací o situaci nemocných, jejich rodin, ale také poskytovatelů služeb a z těchto zkušeností vycházejí (www.alzheimer.cz).

Česká alzheimerovská společnost poskytuje dvě registrované sociální služby. Jsou jimi konzultace (poradenství) určené lidem, kteří trpí demencí a jejich rodinným příslušníkům či přátelům a respitní péče (odlehčovací služba) v domácnosti.

Lidem s demencí a jejich rodinným pečujícím nabízí také pomoc a podporu v rámci svépomocných skupin. Skupiny s názvem „Toulky paměti a duší“ jsou určeny pro lidi s demencí, pro rodinné pečující pak „Čaje o páté“. Od roku 2014 organizuje otevřené přednášky pro rodinné pečující (www.alzheimer.cz).

3 PROBLEMATIKA NEFORMÁLNÍ PÉČE

Podle definice „ OECD Health Data“ neformální pečovatelé zahrnují: 1) neformální pečovatele bez finanční kompenzace či odměny včetně dobrovolníků, rodinných příslušníků a přátel, kteří ale mohou využívat respitní péči (tj. krátkodobá služba poskytující odpočinek od poskytované péče), 2) neformální pečovatele nejčastěji z řad rodinných příslušníků a přátel poskytující dlouhodobou péči, kteří jsou příjemci dávek a příspěvků ze sociálního systému, zajišťující mu pouze částečnou kompenzaci, 3) ilegální neformální pečovatelé, kteří nejsou evidováni a přijímají finanční odměnu bez formální smlouvy od příjemce péče.

Samotná definice neformálního pečovatele se však liší v závislosti podle zvolených kritérií. Např. se odvíjí od počtu hodin poskytované péče v týdnu či minimální délce období, po kterou je péče poskytována. V mezinárodním měřítku jsou značné odlišnosti. Jsou dány rozdíly mezi kulturními a společenskými normami a odlišnou sociální politikou. V zemích severní Evropy a Švýcarsku poskytují neformální pečovatelé péči v rozsahu méně než 10 hodin týdně. Naopak v zemích jižní Evropy, v Polsku a v České republice více než 30 % pečovatelů poskytuje péči více než 20 hodin týdně. Rozdíly v poskytování neformální péče jsou také v členění dle počtu omezení v aktivitách denního života osob potřebující péči. V České republice je poskytována neplacená neformální péče bez ohledu na počet omezení (www.uzis.cz).

Pojem „rodinná péče“ je mnohem užší než pojem „formální péče“. Většinu neformálních pečujících (cca 4/5) tvoří právě rodinní příslušníci. Jsou za ně považováni zejména manželé, partneři, rodiče, děti či jiní členové rodiny pravidelně péči poskytující (www.uzis.cz).

Příbuzní, kteří pečují o nemocného člověka řeší spoustu nejrůznějších problémů. Většina z nich navzdory tomu úspěšně poskytují péči dlouhou dobu. Přestože je to stojí velké úsilí, obětují své vlastní blaho i zdraví, dokáží najít i uspokojení a rozhodnutí by neměnili (Buijssen, 2006). Rodinná péče je stále považována za tu nejefektivnější (Pidrman, 2007). Péče poskytovaná osobám s Alzheimerovou chorobou ve známém, domácím prostředí v blízkosti vlastní rodiny působí příznivě na psychiku nemocného a pozitivně ovlivňuje celkový zdravotní stav. Pokud se podaří vytvořit klidné a harmonické prostředí, rozdělit péči mezi několik pečujících, může člověk s Alzheimerem prožít v domácím prostředí i několik let (Klevetová a Dlabalová, 2008). Proces demence trvá průměrně sedm let. Je to onemocnění, které neovlivňuje pouze nemocného, ale zejména ty kolem něho, ty kteří mu péči poskytují.

Obrací jim život vzhůru nohama (Buijssen, 2006). Samozřejmě ne každému je umožněno zůstat zejména v pokročilém stadiu nemoci ve svém domácím prostředí. Kromě ochoty chtít péči poskytovat je potřebná i znalost problematiky. Na rodinu dopadají při zajišťování kvalitní péče mnohé nároky. Rodiny jsou zatěžovány fyzicky, psychicky, ale i časově a finančně.

3.1 Specifika přístupu a komunikace s osobou s Alzheimerovou chorobou při poskytování péče v domácím prostředí

Neformální pečovatelé poskytující péči osobám s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí se potýkají s mnoha problémy. Pro zvládnutí této nelehké pozice, je potřeba dbát o fyzické i duševní zdraví, dostatečně odpočívat, být uvolněni a mít schopnost navodit klidnou atmosféru tolik důležitou pro nelehkou situaci. Správné zorganizování péče a vyhrazení času pro rodinného pečovatele k načerpání energie může skutečně pomoci (Holmerová, Jurášková, Zikmundová, 2003).

K zvládnutí péče o partnera nebo příbuzného pomůže promluvit si o pocitech s důvěrným přítelem. Své emoce jako je soucit, stud, vina nebo žárlivost nepotlačovat. Pomůže odreagování např. úklidem procházkou, nákupy, vyjetím si na kole. Přestože pečovatelé mívají pocit plné vytíženosti, aspoň jednou denně je potřeba najít si čas na malou radost např.: zahrát si na klavír, poslechnout si oblíbenou hudbu, přečíst si časopis či zavolat dětem. Předcházet závislému chování blízkého s Alzheimerem na svém pečovateli lze tím, že ho navykneme na skutečnost, že v péči o něho se bude střídat více osob. Snažit se neustupovat do pozadí se svými potřebami. Příliš se netrápit kvůli onemocnění svého blízkého. Soustředit se na pozitivní stránky péče může přinést potěšení. Důležité je si stanovovat priority, dělat si seznamy toho co je nejdůležitější a co méně. Udržování kontaktu s okolím je pro předcházení izolace velmi důležité. Nadále udržovat návštěvy přátel, pohovořit o onemocnění a objasnit momentální situaci v rodině patří mezi důležité podmínky zajišťující zvládnutí péče o osobu s Alzheimerem v domácím prostředí (Buijssen, 2006).

Přestože je zřejmé, že lidé s demencí si nepamatují a zapomínají během několika minut vše, co jim řekneme, nemělo by nám být jedno, co říkáme a děláme. Navodit šťastné chvíle je velmi důležité. Člověk s demencí chápe řeč úsměvu až do okamžiku své smrti.

Odlehčený, ne příliš vážný postoj je často tím nejlepším způsobem jednání. Přestože je jasné, že pozice rodiny není příliš úsměvná, humor vždy uvolní napětí, osvobozuje, brzdí agresivitu a odhání chmury (Buijssen, 2006).

U osob s demencí dochází ke ztrátě schopnosti komunikovat, to může způsobit u pečujících osob dojem, že se ztrácí i sám vztah. Mají pocit, že ztrácí člověka, i když s nimi stále je. Komunikace ale neznamená pouze schopnost výměny slov, ale mělo by jít hlavně o schopnost porozumění. Člověk s Alzheimerem nemusí vždy chápat význam a smysluplnost našich slov, ale vždy dochází k vnímání melodie a tónu hlasu. Mezi nejdůležitější zásady efektivní komunikace patří navození pocitu bezpečí, jistoty a vzájemné důvěry. Toho lze docílit dodržováním několika základních zásad (Zgola, 2003):

- pozornost udržovat prostřednictvím očního kontaktu, klidným a přátelským postojem
- neptat se a nežádat vysvětlení jejich chování
- vyhnout se kritizování a napomínání
- vyhýbat se boji o moc
- pomáhat osobě s demencí uchovat si svou tvář
- snažit se rozpoznat emoce osob s Alzheimerovou chorobou, odvrátit pozornost od momentálního problému a převést je na pozitivnější činnost

S člověkem s Alzheimerovou chorobou není možné komunikovat pokud nás dostatečně nevnímá a nesoustředí se na nás. Je velmi důležité těmto lidem naslouchat, porozumět jejich vnímání světa, sledovat jejich neverbální projevy (Minibergerová a Dušek, 2006). K navázání kontaktu s osobou s Alzheimerem nám mohou pomoci vzpomínky z minulosti. Zážitky nebo osoby, které byly v jeho minulosti důležité, pomohou k rozvoji vzájemné komunikace (Kleветová a Dlabalová, 2008).

Mezi jeden z příznaků demence patří i halucinace. Nejvhodnější postoj je brát fantazie a úzkosti blízkého vážně. Není potřeba předstírat, že vidíme a slyšíme co on, ale pokusit se situaci zklidnit slovy např.: „Já toho podivného muže v pokoji nevidím, ale vidím, že tě hodně děsí.“ Úzkost často odezní a představy vymizí. Neméně důležité je i netrvat vždy na své pravdě, protože naše pravda nemusí být vždy ta jediná správná (Buijssen, 2006).

Přestože komunikace s lidmi, kterým dělá mluvení problémy je vyčerpávající, může dojít k vzájemnému porozumění, pokud při komunikaci dochází k respektování několika principů (Zgola, 2003):

- na začátku rozhovoru oslovit vždy jménem, zajistit si tím pozornost

- mluvit pomalu, ale neznevažovat, používat řeč těla např. jemný dotyk, držení za ruku
- k člověku s demencí přistupovat vždy otevřeně, laskavě a přátelsky i pokud se jeví momentální situace jako naléhavá a došlo k neklidu; uvědomovat si, že stav úzkosti nebo napětí, který se může objevit u pečujících se snadno přenáší na nemocného člověka
- jestliže je patrná nervozita či negativní postoj, je vhodné vyhnout se domlouvám a nezačínat spor, zachovat klid a pokusit se nasměřovat osobu k jiné činnosti nebo na jiné místo
- osoba komunikující s člověkem s Alzheimerovou chorobou by měla být zdrojem pohody a bezpečí, nestavět se do pozice protivníka

3.2 Dopady na neformální pečovatele poskytující péči osobám s Alzheimerovou chorobou

Péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou patří k nejtěžším životním úkolům. Je náročná duševně a v pokročilém stádiu i fyzicky (Kučerová, 2006). Nemoc neovlivňuje jen nemocného člověka, ale i životy jeho blízkých, jeho rodiny, a to mnohdy mnohem více než samotného nemocného (Minibergerová a Dušek, 2006). Péče o dementního člověka významně snižuje kvalitu života všech zúčastněných. Pečující zatěžuje nejen po stránce psychické, fyzické, ale i ekonomické a sociální (Kalvach a kol., 2004). Při zjištění diagnózy Alzheimerovy choroby u člena rodiny mají příbuzní pocit vlastního selhání. Litují hádek a sporů, toho že je nechápali. Pocity viny mají i později, že nedokážou zmírnit utrpení a dostat je z izolace. Někdy se domnívají, že stále nedělají dost, že neposkytují dostatečnou péči. Paradoxně právě ti, kteří se o člena rodiny starají hodně, mají sklony k nejvážnějším pocitům viny (Buijssen, 2006).

Členové rodiny se musí také vyrovnávat s bolestí, že pomalu ztrácejí osobu, kterou mají rádi, i když stále žije. Během dlouhé doby, kdy se s tímto smiřují, prožívají emoce jako je neochota uvěřit, vzpoura, stud, hněv, osamělost, zármutek ale i bezmocnost a vina. Při přechodu z lehkého stádia choroby do těžšího nároky na pečovatele rapidně stoupají. Nepřipravený příbuzný může jednat zkratkovitě, což vede ke konfliktům a k dalšímu zhoršování spolupráce. Pokud není péče o nemocného dělena mezi více osob, může dojít k vyčerpání, zhoršení zdravotního stavu až k syndromu vyhoření (Pidrman, 2007).

Dlouhodobé poskytování péče je zdrojem velkého napětí a stresu. Pečovatel zajišťuje běžné činnosti osobní hygieny jako např. mytí, holení, promazávání kůže, úprava lůžka až po

celkovou koupel a polohování. K péči patří i zajištění stravy, oblékání, péče o domácnost, nákupy. Tím, že se pečovatel snaží všechny činnosti vykonávat sám a svého příbuzného nemocného demencí neaktivuje, dochází k vyčerpání (Opatrný, 2000).

Fyzické a emocionální vyčerpání, mnoho zdravotních obtíží způsobené mimo jiné i nedostatkem spánku, s tím související úzkosti až deprese jsou časté následky vyskytující se u většiny rodinných pečujících. Při poskytování dlouhodobé, intenzivní péče se v průběhu času objevují zdravotní potíže, jako jsou bolesti zad, končetin, svalů, kloubů a další fyzické potíže (Glendinning a kol., 2009). Podle některých zahraničních výzkumů vede ke zhoršení zdravotního stavu mnohdy i to, že pečujícího nemá kdo zastoupit. Ten v případě vlastního onemocnění nemá možnost řádného vyléčení, mnohdy ani možnost návštěvy lékaře. Mnoho autorů spojuje dlouhodobé poskytování péče se zvýšeným rizikem předčasného úmrtí pečovatelů (Scott, 2006).

3.2.1 Ekonomické dopady na rodiny poskytující neformální péči

Podle OECD poskytování neformální péče vede častěji k přerušení zaměstnání než k přechodu na práci na částečný úvazek. Zvyšuje se tím riziko chudoby v důsledku nižší mzdy a přerušované pracovní kariéry, zejména u žen. Je zřejmé, že poskytování neformální- rodinné péče má ekonomické dopady na celou rodinu.

Rodinní pečovatelé, od nichž se očekává pravidelná, časově náročná péče, ve velké většině případů jsou dříve či později nuceni vzdát se svého placeného zaměstnání či své pracovní aktivity výrazně omezit, případně přijmout méně náročné, ale tím většinou také méně atraktivní a hůře placené pracovní místo. Navíc čím déle tato situace trvá, tím více klesají šance těchto pečovatelů znovu na pracovním trhu uspět. Důsledkem této situace je i snížení starobní penze poté, co pečující dosáhne důchodového věku. Zajištění dlouhodobé péče rodinnými příslušníky vede ke snížení zátěže sociálního systému, ale má vážné ekonomické dopady na jednotlivce i celé rodiny (Glendinning a kol.,2009).

Těm, kteří se starají o člověka v II. a vyšším stupni závislosti na pomoci jiné osoby se sice roky strávené poskytováním péče počítají jako náhradní doba pro účely důchodového pojištění, ale příspěvek na péči není považován za započitatelný příjem, proto je částka starobního důchodu minimální. Ztrátu zaměstnání je nutno chápat také jako ztrátu profesních šancí a ztrátu neekonomických funkcí jako je např. seberealizace, sociální potřeby atd.

Poskytování péče má dopad na možnost zaměstnání a na příjem pečovatелů nejen v průběhu poskytování péče, ale často také po jejím ukončení. Protože ve většině případů jsou primárními pečovatelkami ženy, hovoří se někdy o větším riziku tzv. feminizace chudoby (Cullen, Delaney, Duff, 2004).

Autorky Kroutilová-Nováková, Janzdíková (2012) ve svém výzkumu uvádí ekonomické dopady na neformální pečující jako alarmující. Téměř třetina pečovatелů uvádí nedostatek financí na pokrytí vlastních potřeb. Autorky rovněž přepočítaly výši příspěvku na péči ve III. a IV. stupni k počtu hodin, které dle Michalíka (2010) stráví pečující denně, resp. měsíčně péčí o člověka ve III. a IV. stupni závislosti (477 a 552 hodin měsíčně) a došly k výsledku, že hodinová odměna pečujícího o člověka ve III. stupni závislosti činí méně než 17 Kč/hod a ve IV. stupni necelých 22 Kč/hod. (Kroutilová-Nováková, Janzdíková, 2012).

Sociální pracovníci zabývající se agendou příspěvku na péči potvrzují fakt, že pečovatелé z příspěvku na péči, který dostávají za poskytování péče velmi často hradí léky, rehabilitace, inkontinentní pomůcky osobě, které péči poskytují (Musil a kol., 2011).

3.2.2 Dopady poskytování péče na duševní zdraví rodinných pečovatелů

Poskytování neformální péče má rovněž dopad na duševní zdraví. Výskyt problémů s duševním zdravím u neformálních pečovatелů poskytujících péči 20 hodin a více týdně je přibližně o 20 % vyšší (v případě Koreje, Austrálie, USA dokonce 70 % až 80 %) než u osob, které neformální péči neposkytují. Dopad poskytování péče na duševní zdraví roste s mírou zátěže a náročnosti péče, zejména pokud je pečovatel v sociální izolaci a nemá dostatečnou sociální a psychickou oporu. Současné problémy souvisejí také s předchozím duševním stavem i schopností psychické odolnosti. Ženy, které poskytují neformální péči mají závažnější problémy s duševním zdravím než muži. Je to dáno také tím, že právě ženy jsou ty, které péči poskytují častěji a s mnohem větším nasazením. Intenzivnější neformální péče je poskytována partnerovi/manželovi a osobami ve věku 50–64 let. Dopad intenzivní neformální péče na duševní zdraví je také vyšší, pokud neformální pečovatel a příjemce péče bydlí ve společné domácnosti (uzis.cz).

U některých členů rodiny převládají při dlouhodobější péči o osobu s demencí negativní pocity. Například tvrdí, že situaci již dál nezvládají, že je toho na ně příliš. Mají

pocit, že již nedokáží se svým příbuzným komunikovat, že nemají téměř žádný kontakt. Nemocní lidé jsou dezorientovaní v prostoru i čase, špatně řeší jakýkoliv problém. Dochází ke změně chování přecházející do agrese a to vše dopadá na rodinné pečující. Coyne a kolektiv (in TOŠNEROVÁ, 2004) zkoumal u jednotlivců starajících se o osobu s demencí jak často se s tímto fyzickým hrubým chováním (bití, kopání, kousání) setkávají. Shledal, že 33,1 % pečujících trpí depresí vyvolané změnou chování člena rodiny. Mimo agresivní chování dochází také ke slovní agresi (nadávky, křik), neagresivnímu jednání (opakování frází), nevhodnému neagresivnímu chování (nepatřičná chůze, toulky nepatřičné dotýkání). Řešení a zvládnutí těchto kolizních situací je velmi emocionálně náročné. Kahan a kolektiv (in TOŠNEROVÁ, 2004) srovnával ve svém 8-týdenním programu rodinné příslušníky. V závěru studie hovoří o vlivu vzájemné podpory skupin rodin. Dochází ke zmírnění míry prožívání rodinného problému, zmírnění deprese a úzkosti a ke zlepšení kvality života rodinných pečujících.

Celodenní péče může rodinného pečujícího izolovat od své vlastní rodiny, přátel a společenského života. Je důležité aby, pečující myslel také na sebe. Alespoň jeden volný večer v týdnu strávil mimo domácnost osoby trpí demencí. Návštěva divadla, kina, výstavy či společná večeře s partnerem může mít relaxační účinek (Soukupová, Jarkovská, 2006).

4 SHRNUÍ TEORETICKÉ ČÁSTI

Poskytování péče v rodinném prostředí, kde je zajištěna blízkost rodiny velice příznivě působí na psychiku nemocného a pozitivně ovlivňuje jeho celkový zdravotní stav. Přestože jsou kladeny na rodiny při poskytování péče vysoké nároky, mnoho rodin pečuje a chce pečovat o svého blízkého co nejdéle to jde. Někteří vytváří harmonické prostředí pro svého nemocného blízkého i několik let. Role rodinného pečovatele je tedy velmi důležitá, ale i velmi těžká. Lidé musí být připraveni převzít odpovědnost a úkoly související s péčí o dementního člověka, o jejich blízkou osobu. Je třeba se připravit na značnou zátěž - tělesnou (péče o domácnost, o stravování, hygienu nemocného atd.), finanční (nemožnost vlastního zaměstnání, výdaje spojené s nákupem léků, rehabilitačních pomůcek atd.). Dále zátěž plynoucí z okolního prostředí (nevyhovující bytové podmínky), či ze sociální izolace. Mnohdy si pečovatelé nedokážou představit, co taková péče obnáší a někdy selhávají. Stejně jako u všech pomáhajících profesí i zde, u rodinných pečovatelů, hrozí syndrom vyhoření. Proto v mnoha případech nastane chvíle, kdy rodina už nemůže dál poskytovat péči, kterou jejich nemocní příbuzní potřebují. Možnost, která se jim nabízí je umístění do institucionální péče. Často tento krok považují za nejtěžší rozhodnutí ve svém životě.

Alzheimerova choroba mění zásadně život nejen nemocného člověka, ale celé rodiny. Vyrovnání se se změnou chování blízkého je velmi obtížné. Zvládnout musí pocity nejistoty zda jednájí správně, zda zajišťují svému blízkému vše co potřebuje, zvládnout musí smutek i hněv. K zvládnutí péče je také potřeba umět si péči správně rozdělit mezi jednotlivé členy rodiny.

Péče o blízkou osobu s demencí je tak náročná, že snad ani nelze ji po celou dobu dělat naprosto dokonale. Pokud se objeví problém, který je těžko zvládnutelný, je nutné nebát se požádat o pomoc (Buijssen, 2006).

Přestože ve většině zemí existují sociální služby pro osoby s demencí a jejich rodinné pečující, jejich využití je stále nedostatečné a obtížné. Stigma spojené s demencí oddaluje vyhledání pomoci, stanovení včasné diagnózy i efektivní léčby a to vede často k sociální izolaci. Za hlavní principy správné péče o osoby s demencí se považuje nejen včasné stanovení diagnózy, ale i poskytnutí informací a dlouhodobé podpory neformálním pečovatelům (www.cello-ilc.cz).

5 METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Pro výzkumnou metodologii neexistuje úplně jednoznačná terminologie. Je to pojem dosti obsáhlý a složitý. Usiluje o soustavné vědění s použitím výzkumných metod. Popisuje až dvacet různých typů výzkumných variant, které se dají použít při zpracování závěrečné práce. Pojem *metodologie* pochází z řecké slova *methodus* překládáno jako cesta za něčím. Metodologie výzkumu se řídí několika pravidly. Musí odpovídat zkoumanému předmětu a respektovat provázanost mezi metodou a vědeckým systémem. Výzkum by měl být validní, to znamená, že měříme skutečně to, co jsme chtěli měřit. Zachována by měla být objektivita vědeckého výzkumu, která je závislá na správném vymezení problematiky, na vhodném formulování výzkumných otázek, ale také na vhodném výběru a použití výzkumné metody. V praxi z běžně používaných metod výzkumu jsem ve své bakalářské práci volila kvalitativní výzkum s využitím techniky rozhovorů.

5.1 Využití kvalitativní výzkumné strategie

Kvalitativním výzkumem se obecně označuje výzkum nevycházející ze statistických zhodnocení, ve výstupech bývá bez použití kvantifikačních postupů. Jde o výzkum, který se zaměřuje na oblast lidských vztahů a postojů. Údaje získané prostřednictvím rozhovorů, pozorování, studiem pramenů se analyzují nematematickým postupem (Strauss, A., Corbinová, J., 1999).

Metodu kvalitativního výzkumu jsem zvolila právě proto, abych mohla získat individuální postoje a informace od osob, kteří se nacházejí v určité sociální situaci. Jako výzkumníkovi mi to dalo možnost intenzivního kontaktu s dotazovanými, přiblížit se a částečně porozumět jejich situaci. Data byla získána sice od menšího počtu informantů, ale umožnilo mi to zjistit, jaké dopady měla péče o lidi s demencí právě na tyto oslovené rodinné příslušníky. Všichni informanti mají v současnosti své blízké umístěny v Alzheimer centru. Porovnávalo bylo, zda se údaje neliší od již zjištěných informací od osob nacházejících se v podobné situaci. Právě mikro - orientovaný výzkum typický pro kvalitativní výzkum se zabývá zkoumáním jen několika málo jedinců (Hendl, 2005).

Podle Hendla (2005) je kvalitativní výzkum metoda, zaměřená na popis a interpretaci sociálních, individuálních či skupinových jevů a vytvoření komplexního,

holistického obrazu. Tato metoda se snaží zkoumaný jev porozumět, ale nezřídka se ani vysvětlení. Porozumění znamená rekonstrukci toho, jak druhý propojuje skutečnosti pomocí uznávaných zákonitostí, zatímco vysvětlení znamená propojení událostí pomocí námi uznávanými zákonitostmi. Pro kvalitativní výzkum je typické *zaměření se na případ, otevřenost* vůči zkoumaným osobám. Zahrnuje i *subjektivitu*, částečnou identifikaci se zkoumaným jevem, *reflexivitu*, což znamená připravenost výzkumníka reagovat na nečekané momenty (Hendl, 2005).

Při kvalitativní výzkumné strategii jsem uplatnila svoji profesní a osobní zkušenost, teoretické seznámení se s problematikou, znalost specifického prostředí. Výzkum probíhal v Alzheimeru centru s rodinnými příslušníky, kteří před umístěním svého příbuzného do zařízení poskytovali péči sami v domácím prostředí. Výzkum proběhl v zařízení, kde pracuji. Přesto, že je to jedna z uváděných nevýhod, se kterou se můžeme při kvalitativní výzkumné strategii setkat, vnímám to jako výhodu. Navázala jsem blízky kontakt s informanty a právě díky důvěře ke známé osobě informanti otevřeně odpovídali na mé dotazy. Snažila jsem se vyvarovat zjednodušení, nežádoucího zkreslení a eliminovat svůj osobní vliv na informanty.

K využití kvalitativního výzkumu jsem se rozhodla proto, abych odhalila skutečnosti, získala detailní informace o náročných situacích v rodinách, které poskytovali péči blízkým osobám s onemocněním Alzheimerovou chorobou. Držela jsem se respektování etického kodexu při posuzování a zásad kritické objektivnosti. Údaje jsem získala použitím techniky polostrukturovaného rozhovoru.

5.2 Cíl kvalitativního výzkumného šetření, výzkumné otázky

Hlavním cílem výzkumného procesu je zjistit, jaké názory mají rodinní pečující na péči poskytovanou svým blízkým s Alzheimerovou chorobou v rodinném prostředí. Zjistit, zda péče měla vliv na kvalitu fyzického, psychického či sociálního života a zda tyto dopady měly vliv na rozhodnutí umístit svého blízkého nemocného demencí do institucionální péče. Hlavní výzkumnou otázkou, která zní: *jak vnímali rodinní pečovatelé zátěž při poskytování péče v domácím prostředí svým blízkým s onemocněním demence*, jsem rozdělila do tří dílčích výzkumných otázek.

- první dílčí výzkumná otázka (DVO1): Jak neformální pečovatelé vnímali fyzickou zátěž při poskytování péče v domácím prostředí osobě s Alzheimerovou chorobou?
- druhá dílčí výzkumná otázka (DVO2): Jak neformální pečovatelé vnímali psychickou, emocionální zátěž při poskytování péče v domácím prostředí blízkému s Alzheimerovou chorobou?
- třetí dílčí výzkumná otázka (DVO3): Jak neformální pečovatelé vnímali v době, kdy poskytovali péči v domácím prostředí osobě s Alzheimerovou chorobou sociální zátěž ?

Při výzkumném šetření jsem používala polostrukturovaný rozhovor, na který mi vybraní jednotliví informanti odpovídali. Jednotlivé otázky do rozhovoru byly vytvořeny transformací dílčích výzkumných otázek do otázek tazatelských. Transformace otázek je zaznamenána v následující tabulce 1.

Tabulka 1 : Transformace dílčích výzkumných otázek do otázek tazatelských (zdroj: vlastní)

Dílčí výzkumný cíl (DVO):	Použitá technika, pro získání informací	Kdo je nositelem informací (informant)	Sada tazatelských otázek (TO):
DVO 1: zjistit, jak neformální pečovatelé vnímali fyzickou zátěž při poskytování péče osobě s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí	Polostrukturovaný rozhovor	Rodinní pečující, kteří poskytovali péči svému blízkému s Alzheimerovou chorobou před tím, než jej umístili do domova pro seniory se zvláštním režimem	TO1 TO2 TO3 TO4 TO5
DVO 2: zjistit, jak neformální pečovatelé vnímali psychickou, emocionální zátěž při poskytování péče blízkému s Alzheimerovou chorobou	Polostrukturovaný rozhovor	Rodinní pečující, kteří poskytovali péči svému blízkému s Alzheimerovou chorobou před tím, než jej umístili do domova pro seniory se zvláštním režimem	TO6 TO7 TO8 TO9

v domácím prostředí		režimem	TO10
DVO 3: zjistit, jak neformální pečovatelé vnímali v době, kdy poskytovali péči osobě s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí sociální zátěž	Polostrukturovaný rozhovor	Rodinní pečující, kteří poskytovali péči svému blízkému s Alzheimerovou chorobou před tím, než jej umístili do domova pro seniory se zvláštním režimem	TO11 TO12 TO13 TO14 TO15

Tazatelské otázky pro polostrukturovaný rozhovor :

TO1: Jak jste vnímali vy sami fyzickou náročnost při poskytování péče? Pociťovali jste zvýšenou únavu či vyčerpání?

TO2: Vyžadoval vaši přítomnost a péči váš blízký celý den i v noci? Jak jste vnímali v době, kdy jste se starali o blízkého, zda jste měli dostatek prostoru na odpočinek ?

TO3: Pociťovali jste, že by vám péče o příbuzného působila nějakou větší časovou zátěž ?

TO4: Vnímali jste nějakou změnu vašeho zdravotního stavu v době, kdy jste pečovali o příbuzného a myslíte si, že by změny mohly souviset s poskytovanou péčí ?

TO5: Měli jste někoho, kdo vám pomáhal s péčí, pokud to vyžadovalo velkou fyzickou námahu?

TO6: Co vás v poslední době nejvíce rozesmálo, pobavilo? Kdy naposledy jste se od srdce zasmála?

TO7: Měli jste možnost popovídat si o nemoci svého blízkého s kamarády, se známými?

TO8: Ovlivnila nemoc vašeho příbuzného vztahy ve vaší rodině?

TO9: Jak jste se vyrovnávali s tím, že se změnilo chování vašeho blízkého?

TO10: Přemýšleli jste už dříve o tom, jak to bude dál, když se zdravotní stav člena rodiny zhorší?

TO11: Pokud pracujete, nebo jste pracovali zasáhla péče o příbuzného do vašeho profesního života?

TO12: Pociťovali jste nějakou zvýšenou finanční zátěž spojenou s péčí o příbuzného?

TO13: Měli jste někoho, kdo by se o vašeho blízkého postaral, kdyby jste chtěli jet na týden na dovolenou?

TO14: Jak jste trávili svůj volný čas v době, kdy jste pečovali o svého příbuzného? Kdy naposledy jste byli v kině, nebo s partnerem na večeři?

TO15: Co vaši známí? Stýkali jste se s nimi, chodili k vám na návštěvu v době, kdy jste pečovali o svého blízkého?

Dílní výzkumné otázky jsou obecné, proto k přesnému zjištění odpovědi na hlavní cíl je nutné klást informantům vhodné tazatelské otázky. Tyto zvolené otázky pomohou rozvinou dílní výzkumné otázky a posléze syntézou nalezených odpovědí získat odpovědi jak na dílní tak i hlavní cíl výzkumu. Otázky jsou kladeny otevřeně, abych zachytila interpretaci informantů komplexně, bez jakékoliv limitace. Jak uvádí Disman (2000), nejsilnější stránkou kvalitativního výzkumu je skutečnost, že o redukci dat rozhodují zkoumané osoby, protože nejsou směřovány do předem určených schémat. Informanti odpovídají pouze podle svých subjektivních pocitů, zkušeností a vědomostí. Výzkum si neklade požadavky na vysokou spolehlivost a zobecnitelnost, ale klade důraz na validitu. Z pozice výzkumníka budu tato komplexní data dále zpracovávat.

5.3 Legitimizace výzkumných technik

V tomto kvalitativním výzkumu jsem volila techniku polostrukturovaného rozhovoru- interview. Výběr výzkumné techniky je součástí přípravy výzkumu a odvíjí se od předmětu zkoumání a možností v praxi použitelné (Reichel, 2009). Formalizace tohoto typu rozhovoru není příliš velká, rozhovor lze kdykoliv přizpůsobit a dále ho vést přirozeně. Jistá část formalizace musí být však ponechána, aby byla zajištěna možnost utřídění a vzájemného porovnávání dat. Informanti se postupně vyjadřují ke kladeným dotazům, mohou být kladeny i doplňující dotazy, které se přizpůsobují dané situaci nebo individualitě informanta (Reichel, 2009).

Jak uvádí Hendl (2005), kvalitativní výzkum se provádí pomocí delšího a intenzivnějšího kontaktu s jedincem nebo skupinou. Jednou z technik je polostrukturovaný rozhovor. Sběr dat probíhá kladením otázek, nasloucháním vyprávění a získáváním odpovědí. Rozhovor vede pouze jedna osoba, otázky by měly být jasné, citlivé, neutrální a otevřené. Pro správné řazení otázek neexistují pravidla, nesmí se však pokládat více otázek najednou.

Informant má možnost vyjádřit svůj vlastní názor, zkušenost a pocit. Zásady pro vedení interview: (Hendl, 2005).

- Zajištění důkladné přípravy a nácviku provedení rozhovoru
- Účel výzkumu určuje celý proces interview
- Vytvoření vztahu vzájemné důvěry, vstřícnosti, zájmu
- Informant má možnost vyjádřit se vlastním stylem a použít vlastní termíny
- Otázky v rozhovoru nejsou totožné s výzkumnými otázkami
- Otázky jsou formulovány jasným způsobem, vždy se klade pouze jedna otázka
- Používání sondážních otázek
- Pozorné naslouchání, zajištění dostatku času na odpověď
- Udržování neutrálního postoje, sběr dat bez posuzování informanta
- Jasně dát informantovi na vědomí jaká data požadujeme
- Zohlednění časových možností dotazovaného
- Pozornost a citlivost k tomu, jak je dotazovaný ovlivěn rozhovorem
- Reflexe a sebekritika výzkumníka
- Kompletace a kontrola úplnosti poznámek po ukončení rozhovoru

Podkladem pro rozhovor v mém výzkumu jsou tazatelské otázky připravené k jednotlivým dílčím otázkám. Dodržování zásad při vedení interview dle Hendla je pro mě směrodatné. Otázky jsou kladeny ve volném pořadí, s ohledem na vzniklou situaci. Je možno reagovat i na pocity informantů. Během rozhovoru z pozice tazatele jsem více v roli posluchače, mluví dotazovaný. Dotazy se dotýkají i oblastí, které jsou pro některé respondenty velmi citlivé, protože každý se se vzniklou situací vypořádává jinak. Informanti, kteří odpovídají na mé dotazy jsou osoby, se kterými se znám ze svého pracoviště z Alzheimer centra. Jsou to rodinní pečovatelé, kteří svým příbuzným s onemocněním demence poskytovali péči v domácím prostředí a v současné době jsou již jejich blízcí klienty domova se zvláštním režimem.

6 ORGANIZACE A PRŮBĚH VÝZKUMU

Prostředí, ve kterém probíhal kvalitativní výzkum je mi dobře známo, je to moje pracovní prostředí. Rozhovory s informanty probíhali v domově pro seniory se zvláštním režimem, který zahájil svou činnost v listopadu 2013. Je to domov pro osoby s Alzheimerovou chorobou i jinými typy demence. Také pro informanty, kterými byli rodinní příslušníci mající svého blízkého v sociálním zařízení, bylo toto prostředí známé. Docházeli sem na pravidelné návštěvy za svými blízkými, kteří jsou s diagnózou demence nyní klienty Alzheimer centra.

Pro úspěšnou realizaci rozhovoru bylo důležité navázat kontakt a získat důvěru. Vzhledem k tomu, že pracuji v Alzheimer centru jako staniční sestra, bylo pro mě navázání kontaktu a získání důvěry daleko jednodušší. V kontaktu s informanty jsem pravidelně, při téměř každé jejich návštěvě v Alzheimer centru. Rodinní příslušníci se na mě obrací s dotazy ohledně zdravotního stavu, ale hledají také porozumění a svěřují se s pocity a s životní situací. Již během této komunikace s nimi, jsem si předem vytipovala 5 možných informantů, u kterých jsem se domnívala, že by byli ochotni a schopni odpovídat na mé dotazy k výzkumu.

Již v měsíci listopadu 2014 jsem oslovila právě tyto vytipované informanty a představila svůj záměr. Informovala jsem je o tom, že jsem studentem vysoké školy obor sociální politika a práce a o tom, čím se bude zabývat má závěrečná práce. Pouze orientačně jsem je informovala o okruhu dílčích otázek, o tom kde, kdy a jak dlouho bude rozhovor probíhat. Ze všech 5 možných informantů, my všichni ochotně přislíbili účast na výzkumu. Záměr o plánovém kvalitativním výzkumu v Alzheimer centru s rodinnými příslušníky jsem představila také vedoucí sociální pracovníci a ředitelce domova se zvláštním režimem. Neměly žádných námitek.

Na základě listopadové předběžné ústní domluvy jsem během měsíce ledna a února se všemi informanty provedla kvalitativní výzkum. Informovala jsem je o tom, že odpovědi na otázky si budu písemně zaznamenávat, že data z rozhovorů a úryvky citací budou anonymně zveřejněny v závěrečné práci. Nikdo z informantů neměl námitek, souhlas se zveřejněním odpovědí informanti dali na základě ústní domluvy. S každým informantem jsem si předem domluvila schůzku. Rozhovory probíhaly v budově Alzheimer centra na oddělení v místnosti

určené pro ergoterapii. Zajistila jsem soukromí a ničím nerušený průběh rozhovoru. Jednotlivé rozhovory s informanty trvaly od 30 – 60 min.

6.1 Přepisy rozhovorů-použitá syntaxe

Pro záznam rozhovorů jsem zvolila způsob ručně psaného záznamu, na papír propiskou. Nabízel se i způsob záznamu rozhovoru na diktafon. Předem jsem zjišťovala u informantů, zda by jim tento způsob záznamu vyhovoval. Někteří uváděli, že by byli nervózní, styděli by se, jiní váhali, někteří nechtěli. Proto jsem od tohoto způsobu záznamu ustoupila. Před začátkem rozhovoru jsem si pro lepší následnou orientaci v textu zvolila označení pro jednotlivé informanty I1–I5, V bylo označení pro mne jako výzkumníka. Označení informant bylo použito shodně pro ženské i mužské pohlaví. V kapitole 6.2 uvádím identifikaci jednotlivých informantů. Při vedení rozhovoru jsem poznámky uváděla v přímých větách, které jsem si pro lepší identifikaci podtrhávala. Používala jsem i zkratky k zrychlení záznamu. Zaznamenávala jsem autentická slova informantů i svá vlastní slova. Ručně psané záznamy jsem ihned po rozhovoru zpracovávala a přepisovala, aby nedošlo ke zkreslení záznamu. Přímé citace informantů uvádím v přepisech kurzívou a v uvozovkách vždy s identifikací informanta písmeny I1-I5. Také při použití přeformulované odpovědi informantů dle přepisu, uvádím vždy identifikaci informanta. Zaznamenávala jsem také pocity, mimiku a gestikulaci informantů. V přepisu uvádím vždy v kulaté závorce bez zvýraznění().

6.2 Popis informantů

V textu používám označení pro informanty I1-I5 pro přehlednost a zrychlenou orientaci. Označením informant je v mém výzkumu myšlena osoba, která odpovídala na mé dotazy, bez rozlišení pohlaví. Předkládám krátkou charakteristiku jednotlivých informantů.

Informant I1

Muž, 56 let, soukromý podnikatel. Zpočátku o matku s Alzheimerovou chorobou pečoval v jejím bytě. Po zhoršení zdravotního stavu si ji vzal domů, do svého domku, kde bydlí s manželkou. O matku pečoval asi 9 měsíců. Syn s manželkou byli pracovně vytížení, často matka zůstávala doma bez dohledu.

Informant I2

Muž, 82 let, důchodce. Pečoval o svoji manželku po celou dobu průběhu choroby ve společném bytě. Od začátku nemoci, která měla zpočátku příznaky lehkého stupně demence až do současnosti uplynulo 5 let. Po zhoršení zdravotního stavu svého i své manželky péči již nezvládal. Manželka je nyní klientkou Alzheimer centra.

Informant I3

Žena, 54 let, lékařka. O svoji matku s Alzheimerovou chorobou se střídavě starala se svými sourozenci. Matka pobývala doma, ve svém bytě. Střídavě za ní docházeli, zajistili i pečovatelskou službu. Péče trvala asi 2 roky. Po zhoršení zdravotního stavu se rozhodli pro ústavní péči.

Informant I4

Žena, 61let, invalidní důchodce. O svého tchána pečovala spolu se svým manželem asi 4 roky. Žili společně v rodinném domku. Většinu přímé péče však zajišťovala žena (snacha), sám syn nebyl schopný se o svého otce postarat, z důvodu zaměstnání a nemožnosti psychicky zvládnout situaci.

Informant I5

Žena, 28 let, na mateřské dovolené. Vnučka pečovala o babičku v jejím velkém bytě. V bytě babičky bydlela spolu i s manželem a malou dcerou. O babičku se starala sama, děti babičky zemřeli nebo se s ní nestýkají. Babička nabídla vnučce společné bydlení v jejím bytě, bydlí společně již 6 let. V počátečním stupni demence vnučka péči zvládala, po zhoršení zdravotního stavu babičky a narození dítěte vnučky se stala situace nezvladatelná. Babičku museli umístit do ústavní péče.

6.3 Interpretace rozhovorů

Cílem mého výzkumného šetření bylo nalezení odpovědí od vybraných informantů na hlavní výzkumnou otázku, která zní: *jak vnímali rodinní pečovatelé zátěž při poskytování*

péče v domácím prostředí svým blízkým s onemocněním demence, transformovanou do tří dílčích otázek:

- první dílčí výzkumná otázka (DVO1): Jak neformální pečovatelé vnímali fyzickou zátěž při poskytování péče v domácím prostředí osobě s Alzheimerovou chorobou?
- druhá dílčí výzkumná otázka (DVO2): Jak neformální pečovatelé vnímali psychickou, emocionální zátěž při poskytování péče v domácím prostředí blízkému s Alzheimerovou chorobou?
- třetí dílčí výzkumná otázka (DVO3): Jak neformální pečovatelé vnímali v době, kdy poskytovali péči v domácím prostředí osobě s Alzheimerovou chorobou sociální zátěž?

V jednotlivých částech interpretací k výzkumným otázkám předkládám části rozhovorů a v závěru každé podkapitoly následuje shrnutí k jednotlivému dílčímu cíli. Přepis jednoho rozhovoru s informantem I1 předkládám v příloze č. 3

6.3.1 Interpretace první výzkumné otázky (DVO1)

Dílčí výzkumná otázka č.1: Jak neformální pečovatelé vnímali fyzickou zátěž při poskytování péče v domácím prostředí osobě s Alzheimerovou chorobou?

K první dílčí výzkumné otázce byly pokládány tazatelské otázky tak, abych došla ke zjištění, zda poskytování péče v domácím prostředí osobám s Alzheimerovou chorobou je fyzicky náročné. Z odpovědí informantů byla patrné, že fyzické vyčerpání přiznávaly zejména ženy, také možná proto, že právě ženy ve větší míře péči poskytovaly. Fyzická zátěž pečujících byla také ovlivněna zdravotním stavem toho, komu byla péče poskytována. Jeden z informantů uvádí ...“ *babička má sto kilo a jednou když jsme ji tahali z vany mně ruplo v zádech a týden jsem se nemohla pohnout* „(I5). Další uvádí...“*já už jsem starej a manželku jsem už nezvedl, koupali jsme ji jednou za 14 dní, když přišla z charity*“ (I2). Jeden z informantů uvádí...“*ono samo o sobě bylo pro mě vážně dost těžký, když jsem šla po práci rovnou k mamince a musela jsem obstarat nákupy, poklidit domácnost, něco uvařit. Maminka je sice chodící, ale vyčerpávající to pro mě bylo, protože maminka si sama nic neudělala*“ (I3). Také informant (I4) potvrzuje velké fyzické vyčerpání „ *s tatínkem, teda jako s tchánem, to jsem byla pořád v jednom kole, pořád bylo něco, nenechal nás si chvílku*

sednout. Několikrát za den vyházel celou skříň s prádlem, protože něco hledal, co už je dávno vyhozený a nemohli jsme mu to vysvětlit, a pak na nás řval, že jsme zloději. Když jsem mu chtěla něco vyprat, tak se se mnou přetahoval, protože si myslel, že mu to ukradnu.“

Také na dotaz, zda vyžadovali blízcí jejich pozornost a péči i v noci, téměř všichni odpovídali shodně. Kvalitní spánek byl pro ně luxus, který si dopřávali jen málokdy. „*když už jsem toho měl dost, vzal jsem si prášek na spaní a zamknul se v podkrovi...“* (I1). Situaci v rodině, kde se o babičku s demencí starala vnučka popisuje informant (I5) takto „*přes den řvala malá, a večer mě zas nenechala vyspat babička, pořád rozsvěcela a něco kramařila. Pak jsme se museli i zamykat, protože nám vlezla i do ložnice a budila malou. Já jsem pak byla vzteklá a je fakt, že jsem pak byla někdy i podrážděná, protože jsem se nevyspala a křičela jsem na všechny.“* Informant (I3) se vyjádřil takto: „*Maminka byla přes noc v bytě sama, do doby co to šlo. Všichni chodíme do práce, tak jsme s ní nemohli být. Jenom o víkendy jsme u ní střídavě přespávali, nebo si ji se sourozenci brali k sobě. Ale byly to docela nervy, protože jsme nevěděli, kdy nám kdo zavolá, že se něco přihodilo. Měla ale bezvadný sousedy a ty nám hodně pomáhali a vždycky volali. Později se začala se i toulat....“*

Na otázku zda vnímali zhoršení zdravotního stavu v důsledku poskytované péče informanti odpovídali většinou tak, že zdravotní problémy nebo zhoršení zdravotního stavu nedávali do přímé souvislosti s péčí o blízkého. „*... mně je 82 let, tak už nemůžu čekat, že budu skákat jako za mlada. Mám vyměněnou kyčel...jen bych chtěl, aby mi to ještě chvílku běhalo když dá pánbůh, abych tady mohl být s babičkou ...víte, my už jsme spolu 63 let...“* (I2). Jeden z informantů (I4) odpověděl: „*jsem teď už v invalidce, byla jsem v Liberci na operaci páteře. No záda ty mě bolí pořád, to už jsem ale měla předtím, to už lepší nebude. Beru každéj den prášky na bolest. Někdy je to horší, to víte po tatínkovi musím uklidit, někdy peru i 3 pračky a musím ty koše vytáhnout na půdu...ale já si nechci stěžovat...“* K tomuto dotazu se informant (I5) s úsměvem vyjádřil takto: „*vždyť jsem ještě mladá, na nemoci mám dost času a ani si to nemůžu dovolit marodit, no zatím to jde, i když jsem někdy fakt dost utahaná a nejradši bych se nechala vystřelit na měsíc... no já prostě ale musím fungovat“*.

Odpovědí na první dílčí výzkumnou otázku podle odpovědí informantů je, že téměř všichni vnímají zvýšenou fyzickou zátěž spojenou s péčí o svého příbuzného. Někteří nedávají zhoršení zdravotního stavu do přímé souvislosti s poskytovanou péčí, možná i z obav, aby to nevypadalo, že si jenom stěžují. Fyzická zátěž je vnímána pečovateli odlišně v souvislost

s věkem a předchozím zdravotním stavem, také muži pečovatelé vnímají tuto zátěž jinak. Téměř všichni udávají únavu, bolest zad, nedostatek spánku i občasné vyčerpání. Lze tedy říci, že rodinná péče v domácím prostředí poskytovaná osobám s Alzheimerovou chorobou je pro pečovatele fyzicky náročná.

6.3.2 Interpretace druhé výzkumné otázky (DVO2)

Dílčí výzkumná otázka č.2: Jak neformální pečovatelé vnímali psychickou, emocionální zátěž při poskytování péče blízkému s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí?

Otázky informantům byly kladeny tak, abych získala odpovědi ke stanovenému výzkumnému cíli (DVO 2). K získání názoru, zda péče o osobu s demencí ovlivnila či změnila psychickou nebo emociální stránku rodinného pečovatele.

Při dotazu jak vnímali informanti změnu chování svého blízkého v důsledku onemocnění odpovídali: (I2)...*“dřív to šlo, to jsme jenom pořád něco hledali, ale mě to navadilo, byli jsme pořád spolu...akorát když jsem musel jít pro jídlo, to jsem pak přišel domů a v kuchyni byla puštěná voda a plotýnka, žena chtěla asi udělat pro nás kafe, protože ho vždycky spolu po obědě pijeme, ale pak na to asi zapomněla... ona je strašně hodná ženská...nikdy se na mě nezlobila až teď, zlobí se když jí nerozumím, ale já opravdu někdy nevím co chce...tak to jí pak vezmu za ruku a nezlobím se na ni, jenom ji hladím a koukáme se na sebe... „* Informant(I4)odpovídá :*“...no on tatínek, teda jako tchán byl strašně chytrý a sečtější, on toho v životě sjezdila a zažil...to jsem si vždycky vzali tu krabici s fotkama a prohlíželi jsme si kde všude byl, ale on už si asi z toho nic nepamatuje, protože jsme na to koukali a on nic neříkal, to my jsme se snažili, ale asi ho to moc nezajímalo, tak nám to je někdy líto....dřív taky chodil se sousedama na lavičku se psem, ale to nám pak začali říkat, že je divnej a protivnej, že je na ně sprostěj a to on nikdy předtím nebyl. Pak už nechodil....“* Informant 3 se k dotazu vyjadřuje: *... maminka byla lékařka, teď už je samozřejmě v důchodu, je to smutné vidět maminku jak se vám ztrácí před očima, bereme to jak to je a jsem rádi za každou chvíli s ní... když nám volali známí, že maminka je v noční košili před domem, tak už nám bylo jasné, že je potřeba to začít řešit. Všichni jsme velmi pracovně vytížení, maminka nemohla být doma sama.... maminka miluje muziku a tanec, vnučky za ní chodí a hrají ji na flétnu a zpívají ji, ono se vždycky uklidní a spokojeně podřimuje....“*

Na dotaz, zda péče ovlivnila vztahy v rodině, zda se něco změnilo informanti odpovídali:.....“ *je fakt, že poslední dobou to byl už docela horor, s manželem jsme se pořád hádali, on toho měl už plný zuby a pak šel radši do hospody na pivo. No jo, tak on přišel ztahanej z práce a když nebrečela malá, tak to zas byla babička. No možná kdybychom měli větší byt, ale tři místnosti bylo málo, ale my jsme byli rádi, že jsme u babičky mohli bydlet, protože jsem neměli kam jít a babička taky nemohla být sama...*“ vyjadřuje se informant (I5)...Odpověď informanta č.1 také naznačuje neshody v rodině:“ *...tak já jsem jedináček, tak to je jednoduchý...no je teda fakt, že občas jsem byl nervozní a vždycky to odnesla manželka, taky kdo jinej, když nikdo jinej po ruce nebyl. Ale vona má svatou trpělivost, už mě zná jakej sem akorát jsme se občas chytli s děckama, ty chtěli abychom dali mamku do ústavu už dávno, tak jsme se vždycky raflí, protože já jsem nechtěl....*“ I4 se vyjadřuje :“ *...není to moc jednoduché, o tatínka, teda o tchána jsem se starala já. On manžel byl z toho hodně špatnej. I když o tom se mnou nikdy nemluvil, viděla jsem na něm, že se trápí. Moc se s tím nesmířil, jak se tatínek mění. Vždycky když něco bylo, tak odešel, chtěl být sám. On není zrovna moc na to, aby něco rozebíral...“*

Vyjádření informanta č. 2 zároveň odpovídá i na dotaz, zda přemýšlel o tom, až dojde k zhoršení zdravotního stavu manželky, je tu i možnost ústavní péče.“ *děti mi pomáhali když to šlo...to oni začali hledat domov důchodců pro ženu, to oni vás našli, ale já jsem řekl, že ji nikam nedám, dokud budu živ...tak jsem spolu chvíli nemluvili, pokaždý když přijeli tak o tom zase mluvili... Ted' budu muset asi na operaci na kloubu, ale až se vrátím z nemocnice tak si ji vezmu zase domů, budeme zase spolu...*“ Informant 3. zvažoval ústavní péči již od začátku zhoršení zdravotního stavu své maminky, hledal pouze vhodné zařízení, které by mohlo poskytnout kvalitní a odbornou péči.“ *...tuto situaci jsme hodně s celou rodinou probírali, samozřejmě jsme věděli, že se maminka zhoršuje, ale bohužel všichni jsme zaměstnaní a nikdo z nás nemohl zůstat s maminkou doma. Nejdříve jsem to řešili pečovatelskou službou a osobní asistentem, ale bylo potřeba zajistit 24 hodinový dohled. Hledali jsme něco v blízkosti, abychom mohli jezdit často na návštěvy....“*

Další dotaz byl směřován ke zjištění, zda měli rodinní pečovatelé někoho blízkého, známého či kamarády, kterým by se mohli svěřit se svoji situací, popovídat si s nimi o problémech, o tom co je tíží. „... *já mám kamarádky s kterými to probíráme, většinou se sejdeme u doktorky s dětma a pak někdy jdeme na chvíli do cukrárny a mimo dětských nemocí mluvíme i o babičce, já si občas postěžuju. Ale už se nescházíme tak často, já většinou musím*

spěchat domů....“odpovídá I5. Na dotaz odpovídá I1 takto:“ Já ani né, ono to nikoho nezajímá, každej má svýho dost...(odpověď doplňuje také manželka). „ Já jsem o tom s holkama z práce někdy mluvila, ale jenom mě litovaly a říkali, že jsou rádi, že je jich máma normální, stejně vám nikdo nepomůže“. Další informant (I2) se vyjadřuje: „...my jsme s ženou byli spolu sami, občas jsem se potkal se sousedem, tak se ptal jak se žena má. Jemu zemřela manželka před 5 lety, oni byly s mojí ženou kamarádky“ Informant 3 je lékařka, která konzultovala problematiku s odborníky, svými lékařskými kolegy. Na dotaz odpovídá: „....tak samozřejmě o onemocnění a prognóze vím hodně a spoustu věcí jsme konzultovali také s kolegou neurologem. Stavíme se k tomu realisticky a užíváme si každou světlou chvíli maminky....“

Zjišťovala jsem také, zda přes náročnost poskytované péče se vyskytly v rodině také radostné, úsměvné okamžiky. Na dotaz, co vás v poslední době nejvíce potěšilo, rozesmálo, kdy jste si naposledy vyšli za zábavou informanti odpovídali : I4“*...co jsme přestěhovali tatínka(tchána) k nám, tak to jsme nikam ani moc nechodili, ani to nešlo. Dřív jsme docela jezdili, máme rádi hrady a zámky, ale dlouho už jsme nikde nebyli. Hodně jsme si prohlíželi fotoalbumy, dali jsme i hodně fotek tatínkovi sebou, on byl taky cestovatel. Někdy si myslím, že si na něco i vzpomíná, protože není zamračený, ale usmívá se....tak z toho máme taky radost. Nechali jsme mu zarámovat i nějaké fotky a pověsit na pokoji, aby je měl na očích. Ted' nás těší, že je tatínek spokojený, už se ani tak nerozčiluje a sestřičky říkají, že snad už ani nenadává. „I1: „, asi tak před sto lety“....no ne to bych kecal, minulý týden nás vytáhli známí na takovej vesnickej ples, no vona to byla spíš zábava v tělocvičně... (vkládá se manželka) jo to bylo fakt dobrý, dokonce si se mnou zatancoval i polku a to vůbec netancuje.....“K tomuto dotazu se I 5 se vyjadřuje: „... poslední dobou to u nás moc veselý nebylo, tak doufám, že se to trochu uklidní. Manžel ten si zašel s klukama občas na pívko, ale já jsem nebyla s holkama už pěkně dlouho. On neměl kdo hlídat malou a s babičkou jsem ji nechat nemohla, ani babičku jsem nemohla nechat doma samotnou. Ale ted' jsem měli hezkej víkend na Valentýna. Jeli jsem do Hradce do kina a na večeri... malá spala u kamarádky... „*

Z rozhovorů v rámci výzkumného šetření vyplynulo, že samotný fakt diagnózy demence u blízkého, bylo obtížné rodinou přijmout. Také smíření se s postupnými změnami v chování bylo pro většinu velmi obtížné. Udávají lítost, nad tím jak se jejich osobnost mění. Většina rodinných pečujících si po zhoršení stavu vzala svého blízkého k sobě domů a poskytovali mu péči do té doby, co byli schopni zvládnout. Psychická a emocionální

vyčerpanost byla jedním z důvodů, pro rozhodnutí umístit svého blízkého do ústavní péče. U většiny docházelo k narušení vztahů v rodině, také k odlišným postojům, při rozhodování zda umístit či neumístit člena rodiny do ústavní péče. Většina informantů udává, že přestože měli možnost o problematice mluvit se známými, neshledali žádnou úlevu, nebo porozumění. Udávají, že to byla spíše ze strany známých lítost a vypořádání se se situací zůstávalo pouze na nich samotných. Odpovědí na druhou výzkumnou otázku tedy je, že péče o blízkého s Alzheimerovou chorobou je psychicky náročná nejen pro samotného pečovatele, ale i pro celou rodinu.

6.3.3 Interpretace třetí výzkumné otázky (DVO3)

Dílčí výzkumná otázka č.3: Jak neformální pečovatelé vnímali v době, kdy poskytovali péči v domácím prostředí osobě s Alzheimerovou chorobou sociální zátěž?

Cílem je z odpovědí informantů zjistit, zda došlo k nějakým změnám v sociální oblasti rodinných pečovatelů, v době kdy poskytovali péči v rodinném prostředí svým blízkým s onemocněním Alzheimerovy choroby.

Jedna z otázek k dosažení cíle byla, zda péče o blízkého zasáhla do profesního života pečovatele. I3 odpovídal: „...*pracuji jako lékařka, pro mě ukončení práce a být doma s maminkou, by nebylo možné. I maminka byla lékařka...již od samého začátku jsme hledali možnost zajištění té nejkvalitnější péče pro maminku. Jsme rádi, že je maminka tady u Vás...*“ Informant 5 se k otázce vyjadřuje: „... *jsem na mateřské dovolené, tak jsem se mohla o babičku starat, ale kdybych chodila do práce, tak to nevím, co bychom dělali, asi bych nemohla chodit, protože manžel ten by doma nemohl zůstat...*“ Také I1 odpovídá, že pokud by měl pravidelnou pracovní dobu a manželka nebyla momentálně na pracovní neschopnosti, bylo by pro ně velmi obtížné situaci řešit. „ *Tak já jsem soukromí podnikatel, mám autodopravu, takže se to vždycky nějak udělalo, ale kdybych chodil do fabriky, tak to by mě asi brzo vyhodili. Vona taky manželka teďka byla dlouho na neschopence, tak jsme se různě střídali, aby pořád někdo s mamkou byl*“.

Zjišťovala jsem také, zda péče o příbuzného ovlivnila nějak finanční rozpočet rodiny péči poskytující. „...*my jsem oba důchodci, tak to peněz nikdy není nazbyt, ale my už nic nepotřebujeme, vždycky jsme nějak vyšli. Akorát ty léky stojí moc peněz a taky plíny pro ženu.*

Ted'ka , když je žena u vás tak musím ještě doplácet ze svého důchodu, tak mě už nezbyde skoro nic. Hlavně abych zaplatil byt a na ten chleba aby zbylo, já nic nepotřebuju....“ vyjadřuje se k finanční situaci I2. K tomu jak zvládají finanční zátěž I3 odpovídá. „..... tak otázku peněz jsme nepotřebovali řešit, mamince jsme chtěli vždy zajistit to nejlepší. Všechno co potřebuje ji vždycky koupíme. Samozřejmě maminka má také dostatečný důchod na uhrazení pobytu....“ Informant 4: „.....tatínek s náma bydlel v domě, tak ušetřil za nájem, a z důchodu mu více zbylo. Já jsem sice v invalidním důchodu, ale manžel ještě pracuje. Nebylo to na velké vyskakování, ale jakž takž jsme to zvládli. Co bylo nutný na to jsme vždycky nějak ušetřili. Je ale pravda , že nejvíc peněz člověk nechá v lékárně. Chtěli jsme aby měl tatínek i nějaký vitamíny a kupovali jsme mu ginko bilobu, to je prej na demenci dobrý.“

Na dotaz jak tráví informanti volný čas, zda mají dostatek volného času sami pro sebe, čas na své koníčky, či zda se pravidelně schází se svými známými, nebo známí chodí k nim na návštěvu odpovídali : I1 *“ Tak to asi né, znal jsem cestu jenom z práce domů a z domu do práce. Ani jsem neměl na nic náladu. Když jsem si pustil televizi, tak jsem u ni usnul, nebo jsem ji musel kvůli mamce vypnout. Kdysi jsem chodil s klukama na fotbal, tak možná zase začnu...“* I4 *“...v mém věku se mi už nechce nic dělat, možná si jen přečíst noviny, nebo nějakou knížku, jednu na polici mám už rozečtenou asi rok. Přes den to ale nejde a večer se mi už nechce...“* I5 *“...jé , tak to já jsem ještě před tím než se narodila malá pořád něco dělala, já jsem byla takový to hyperaktivní dítě....v létě jsem jezdili na kanoji a spali pod stanem, to byly časy. Ale jak jsem bydleli s babičkou, tak to ani moc nešlo někam odjet na víkend...“* Manželka I1 doplňuje informace: *„ To by asi nešlo, aby přišli k nám. To by si ani v klidu nevypili kafe a víckrát už by asi ani nepřišli. Stačí, když jsem jim povídala, co mamka vyvádí, a už kroutili hlavou. Spíš si myslím, že by ani nepřišli, když bych jim řekla, oni se asi bojí, že je to asi nakažlivý..... kdo to nezažil, tak to stejně nepochopí.“*

Na dotaz, zda by byl někdo, kdo by je zastoupil v péči o blízkého, pokud by chtěli odjet na týdenní dovolenou se vyjadřovali: I4 *“.... tak to mě zrovna nikdo nenapadá, ale i kdybychom někam chtěli s manželem jet, tak určitě bychom nejeli na tak dlouho, já musím tatínkovi každé den vařit....“* I3 *“.... jsme velká rodina a vždycky je někdo, kdo by se o maminku postaral, máme také skvělé dospělé dcery, které babičku milují, tak ty by to také určitě zvládly....“* I2, který má silnou citovou vazbu na svoji manželku se kterou žije více než 60 let odpovídá: *“....dřív jsme se ženou jezdili, ale sám bych nikam nejel a ani bych ji tady*

nenechal....“Informant I5 se vyjadřuje“....tak hlavně nejsou peníze na to abychom mohli někam jet a nedovedu si představit nechat babičku v bytě týden samotnou, to bychom se mohli vrátit a byt by taky nemusel být. A z rodiny nikdo jinej není, kdo by ji hlídal...”“

Lze tedy konstatovat, že péče poskytovaná blízkým s demencí přináší i sociální dopady na rodiny. Přestože všichni udávají zvýšenou finanční zátěž spojenou s poskytováním péče, není to to nejpodstatnější, co je zatěžuje a co by mělo ovlivnit rozhodnutí při umístění člena rodiny do ústavní péče. S nedostatkem financí, se vždy nějak vyrovnali. Také profesní život nebyl u těchto informantů ovlivněn, ale to pouze proto, že jeden informant je invalidní důchodce, jeden na mateřské dovolené, jeden ve starobním důchodu, jeden informant soukromým podnikatelem (pracovní dobu si uzpůsobil podle potřeby) a pátý informant je profesí lékař (rozhodl, že péče o maminku nebude ovlivňovat jeho zaměstnání). Většině informantům zasáhla péče do sociálního života tím, že se vzdali svého volného času a svých zálib. Také kontakt se známými a kamarády byl velmi omezen z důvodu nedostatku času a nedostatku empatie od známých.

6.3.4 Závěr výzkumného šetření

Informanty pro tento kvalitativní výzkum byli rodinní příslušníci, kteří poskytovali péči svému blízkému s onemocněním Alzheimerovy choroby v rodinném prostředí a po zhoršení zdravotního stavu člena rodiny se rozhodli pro ústavní péči. Všichni dotazovaní mají v současné době svého blízkého umístěného v nedávno vzniklém domově se zvláštním režimem v Alzheimer centru na malém městě. Informanti byli různého pohlaví (3 ženy, 2 muži), různého věku a odlišné sociální role (mladá žena na mateřské dovolené, žena invalidní důchodce, muž ve starobním důchodu, muž středního věku soukromí podnikatel, žena středního věku lékařka). Vzhledem k malému počtu dotazovaných se odpovědi nedají využít ke statistickému zhodnocení. Cílem bylo klást otázky tak, abych získala co nejvíce informací, týkající se zkušeností, pocitů a názorů informantů.

Hlavním cílem výzkumného šetření bylo získání názorů od vybraných informantů na náročnost péče a dopady na ně samotné při poskytování péče v domácím prostředí svým příbuzným trpící Alzheimerovou chorobou.

Odpověď na hlavní výzkumnou otázku která zní: *jak vnímali rodinní pečovatelé zátěž při poskytování péče svým blízkým s onemocněním demence v domácím prostředí*, jsem získala pomocí tří dílčích výzkumných otázek. DVO 1 se zaměřila na zjištění, názory informantů na fyzickou náročnost poskytování péče v domácím prostředí, DVO2 zjišťovala, jak neformální pečovatelé vnímali změny či ovlivnění psychické stránky pečovatelů a DVO3 pomocí tazatelských otázek zjišťovala, jak vnímali rodinní pečovatelé zátěž v oblasti sociálního života pečovatele. Odpovědí na DVO1 je, že rodinná péče v domácím prostředí poskytovaná osobám s Alzheimerovou chorobou je pro pečovatele fyzicky náročná. Fyzická zátěž je vnímána pečovateli odlišně v souvislost s věkem a předchozím zdravotním stavem, také muži pečovatelé vnímají tuto zátěž jinak. Téměř všichni udávají únavu, bolest zad, nedostatek spánku i občasné vyčerpání. Odpovědí na DVO2 je, že při poskytování péče v rodinném prostředí dochází k psychickým dopadům nejen na přímé rodinné pečovatele, ale i na celou rodinu. Z výzkumného šetření vyplynulo, že samotné přijetí faktu diagnózy demence u blízkého, bylo pro rodiny velmi obtížné. Také vyrovnání se s postupnými změnami v chování člena rodiny, bylo pro všechny pečovatele psychicky náročné. U většiny docházelo k narušení vztahů v rodině, zejména v odlišném postoji při rozhodování, zda umístit či neumístit člena rodiny do ústavní péče po zhoršení jeho zdravotního stavu. Většina informantů také udává, že přestože měli možnost o problematice mluvit se známými, neshledali žádnou úlevu, nebo porozumění. Odpovědí na DVO3 je, že péče poskytovaná blízkým s demencí přináší také sociální dopady na rodiny. Se zvýšenou finanční zátěží spojenou s péčí se rodiny snaží vypořádat na úkor svých vlastních finančních potřeb. Profesní život nebyl u těchto informantů ovlivněn, ale to pouze proto, že jejich zaměstnání nebo sociální role, jim dovolila péči poskytovat, aniž by museli řešit změnu své profese. Většině informantům zasáhla péče do sociálního života tím, že se museli vzdát svého volného času a svých zálib. Většina uvádí sociální izolaci, kontakty se známými a kamarády byly velmi omezeny z důvodu nedostatku času a nedostatku empatie od známých.

Z tohoto výzkumného šetření jsem zjistila, že všichni dotazovaní se vyjadřovali podobně a popisovali obdobné pocity při poskytování péče. Z odpovědí a názorů informantů lze tedy říci, že rodinná péče v domácím prostředí poskytovaná osobám s Alzheimerovou chorobou má fyzické, psychické i sociální dopady na rodinné pečovatele.

ZÁVĚR

V teoretické části bakalářské práce jsem podrobně seznámila s charakteristikou Alzheimerovy choroby. Pro pochopení náročnosti a zvláštnosti poskytování péče lidem právě s tímto onemocněním jsem to shledala jako velmi důležité. Specifika přístupu i odlišnosti komunikace s těmito lidmi vychází právě z příznaků onemocnění. Zejména změna samotné osobnosti člověka s Alzheimerovou chorobou je to, co dělá péči náročnou a přináší mnohé dopady na pečující osoby.

Mým výzkumným šetřením došlo k potvrzení závěrů mnohých autorů a odborníků, zabývajících se touto problematikou již několik let. Mezi tyto autory patří Buijssen, Pidrman, Callone a mnozí další. Z českých autorů zabývajících se problematikou demence jsou to zejména Holmerová, Zgola, Soukupová, Kalvach a opět mnoho dalších neméně významných autorů. Kvalitativní výzkum mi po navázání důvěry umožnil získat informace od rodinných pečovatelů, kteří poskytovali péči odlišně dlouho v domácím prostředí a v současné době mají již svého člena rodiny umístěného v Alzheimer centru-v domově se zvláštním režimem. Informanti byli různého věku, pohlaví, měli odlišná zaměstnání či sociální role. Cenná byla pro mě zkušenost, při samotném vedení rozhovorů, jak otevřeně a emotivně informanti odpovídali na mé dotazy. Kvalitativní výzkum splnil tak znaky výzkumu definované Hendlem (2005). Informanti sdělovali otevřeně své subjektivní pocity a své vlastní názory.

Předložená zjištění odpovídají na hlavní výzkumnou otázku, která zní: jak vnímali rodinní pečovatelé zátěž při poskytování péče v domácím prostředí svým blízkým s onemocněním demence. K zodpovězení jsem dospěla pomocí odpovědí na tři dílčí výzkumné otázky. Zjišťovala jsem názory neformálních pečovatelů starajících se o blízké s Alzheimerovou chorobou na fyzickou, psychickou a sociální zátěž, kterou přinášela poskytovaná péče v domácím prostředí. Z odpovědí informantů jsem došla k závěru, že pro ně samotné i celé rodiny bylo velmi náročné zvládnout tuto péči. Je to problematika, které by se měla věnovat pozornost, hledat možnosti jak podpořit a jak pomoci neformálním pečovatelům, aby mohli zajišťovat kvalitní péči v domácím prostředí pokud možno co nejdéle. Zajistit možnost osobám s demencí zůstat co nejdéle v přirozeném známém prostředí, je bezpochyby to nejlepší, co můžeme pro jejich lepší celkový zdravotní stav udělat. Sociální pracovník by měl umět poskytnout rady a doporučit využití všech zákonných možností.

Závěrem mohu tedy říci, že provedeným kvalitativním výzkumem s pěti informanty vyplývá, že poskytování péče v domácím prostředí osobám s Alzheimerovou chorobou má dopady fyzické, psychické i sociální nejen na jedince, ale na celé rodiny.

SOUPIS BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ

Monografické publikace

Alzheimer Disease International. World Alzheimer Report 2011. *The benefits of early diagnosis and intervention*. Published by Alzheimer's Disease International (ADI), September 2011.

BUIJSSEN, H. *Demence: průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. 1.vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-081-X.

CALLONE, P. R. a kol. *Alzheimerova nemoc: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2320-4.

CULLEN K., DELANEY S., DUFF P.: *Caring, Working and Public Policy*. The Equality Authority, Dublin, 2004.

DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost : příručka pro uživatele*. Praha: Karolinum, 2000.

GLENDINNING C, TJADENS F., ARKSEY H., MORÉE M., MORAN N., NIES H. *Care Provision within Families and its Socio-Economic. Impact on Care Providers*. Report for the European Commission DG EMPL. Negotiated Procedure VT/2007/114 Social Policy Research Unit, University of York, Vilans Centre of Expertise for Long-Term Care, Utrecht, 2009.

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 1.vyd. Praha . Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2

HOLMEROVÁ, I.; JURAŠKOVÁ, B.; ZIKMUNDOVÁ, K. *Vybrané kapitoly z gerontologie*. 2. doplněné vydání. Praha: ČSLA, 2003. ISBN 80-86541-12-6.

HORT, J.; RUSINA, R. *Paměť a její poruchy: paměť z hlediska neurovědního a klinického*. 1. vyd. Praha: Maxdorf, 2007. ISBN 978-80-7345-004-5.

HRDLIČKA, M.; HRDLIČKOVÁ, D. *Demence a poruchy paměti*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 1999. ISBN 80-7169-797-4.

JIRÁK, R. a kol. *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2009. ISBN 978-80-247-2454-6.

KALVACH, Z.; ZADÁK, Z. a kol. *Geriatric a gerontologie*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2004. ISBN 80-247-0548-6.

KLEVETOVÁ, D.; DLABALOVÁ, I. *Motivační prvky při práci se seniory*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2169-9.

KOUKOLÍK, F., JIRÁK, R. *Alzheimerova nemoc a další demence*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 1998. ISBN 80-7169-615-3.

KROUTILOVÁ-NOVÁKOVÁ, R., JANDZÍKOVÁ, E.: *Kvalita života osob pečujících o osoby s přiznaným příspěvkem na péči ve III. a IV. stupni závislosti*. In Fórum sociální politiky. 2/2012 VUPSV, Praha. pp. 20-24.

KUČEROVÁ, H. *Demence v kazuistikách*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1491-4.

MICHALÍK, J.: *Malý právní průvodce pečujících*. Brno: Moravskoslezský kruh, 2010.

MINIBERGEROVÁ, L.; DUŠEK, J. *Vybrané kapitoly z psychologie a medicíny pro zdravotníky pracující se seniory*. 1. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2006. ISBN 80-7013-436-4.

MUSIL, L., HUBÍKOVÁ O., HAVLÍKOVÁ J., KUBALČÍKOVÁ K.: *Rozdílné pohledy sociálních pracovníků a posudkových lékařů na roli sociálního pracovníka v rámci řízení o přiznání příspěvku na péči*. Praha: VÚPSV, v.v.i., 2011. - 171 s. - ISBN 978-80-7416-098-1.

SOUKUPOVÁ, Tereza., JARKOVSKÁ, Olga., *Můžeme si pomáhat . Jak zvládnout péči o těžce nemocného*. Praha: Cesta domů, 2006

STRAUSS, A., CORBONOVÁ, J. *Základy kvalitativního výzkumu*. Brno: Albert, 1999. ISBN 80-85834-60-X

PIDRMAN, V. *Demence*. 1. Vyd. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1490-5.

PIDRMAN, V.; KOLIBÁŠ, E. *Změny jednání seniorů*. 1. vyd. Praha: Galén, 2005. ISBN 80-7262-363-X.

RIECHEL, J., *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada Publishing, 2009

VOKURA, M.; HUGO, J. a kol. *Velký lékařský slovník*. 7. vyd. Praha: Maxdorf, 2007. ISBN 978-80-7345-130-1.

ZGOLA, J. M. *Úspěšná péče o člověka s demencí*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing a.s., 2003. ISBN 80- 247- 0183- 9.

Internetové zdroje

20. 9. 2013 - 09:51 | Tiskové zprávy, Alzheimerova choroba v ČR, Alzheimerova choroba ve světě. Dostupný z WWW: <http://www.alzheimer.cz/tiskove-zpravy/svetova-zprava-o-alzheimerove-chorobe-2013/>

|

Evropská charta – z listů Čals. Dostupný z WWW: <http://www.alzheimercentrum.cz/alzheimerovo-onemocneni/evropska-charta/>, 15. 10. 2014

ČALS:: Česká alzheimerovská společnost. Dostupný z WWW: <http://www.alzheimer.cz/cals/>, 20.10.2014

Vzdělávání ČALS:: Česká alzheimerovská společnost. Dostupný z WWW: <http://www.alzheimer.cz/vzdelavani-cals/>, 20.10. 2014

Sociální služby ČALS:: Česká alzheimerovská společnost. Dostupný z WWW: <http://www.alzheimer.cz/socialni-sluzby-cals/>, 20.10. 2014

Zpráva WHO „Dementia: prioritní oblast zdravotnictví“ (2012), Centre of Expertise in Longevity and Long-term Care. Dostupný z WWW: http://www.cello-ilc.cz/?page_id=1345, 30.11.2014

Uzis – aktuální informace . Dostupný z WWW: <http://www.uzis.cz/rychle-informace/poskytovani-financovani-dlouhodobé-pece-zemich-oecd-iii-poskytovani-neformalni-pece-jeji-dopad-na-zamestnanost>

http://www.cello-ilc.cz/wp-content/uploads/2014/01/brief_neform%C3%A1ln%C3%AD-p%C3%A9%C4%8D.pdf, 10.1.2015

Evropský rámec kvality pro služby dlouhodobé péče: Dostupné z WWW: <http://www.zivot90.cz/uploads/document/380.pdf>, 28.12.2014

OPATRŇY, Aleš. *Těžce nemocný člověk v domácím prostředí*. Konspekt přednášky přednesené na Hospicovém dnu v Plzni 25.11.2000. (online), (cit.2014-11-6-). Dostupné z WWW: <http://www.hospice.cz/hospice1/data/nemocny.html>

TOŠNEROVÁ, Tamara, MUDr. : *Diagnóza demence*. 8.7.2004: Dostupné z WWW: http://aa.ecn.cz/img_upload/07bc9d1453b4bc61934a7ebb36075df2/Soc_p__e_demence_04_1.doc, 8.1.2015

SEZNAM PŘÍLOH


Příloha 1: Mini-Mental State Examination test

Příloha 2: Test hodin

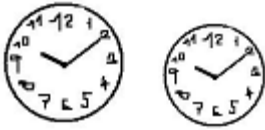
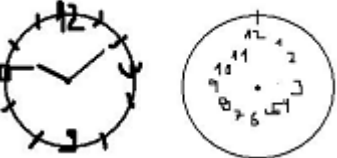
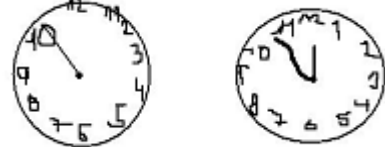
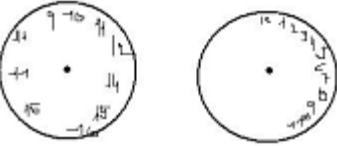
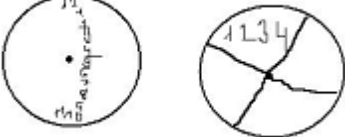
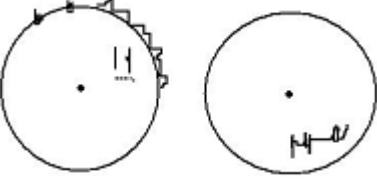
Příloha 3: Přepis rozhovoru s informantem I1 dne 28.1.15

Příloha 1: Mini-Mental State Examination test

Test kognitivních funkcí-Mini Mental State Exam (MMSE)

Oblast hodnocení:	Max. skóre:
1. Orientace: Položte nemocnému 10 otázek. Za každou správnou odpověď započítejte 1 bod. <ul style="list-style-type: none"> - Který je teď rok? - Které je roční období? - Můžete mi říci dnešní datum? - Který je den v týdnu? - Který je teď měsíc? - Ve kterém jsme státě? - Ve které jsme zemi? - Ve kterém jsme městě? - Jak se jmenuje tato nemocnice?(toto oddělení?,tato ordinace?) - Ve kterém jsme poschodí?(pokoji?) 	1 1 1 1 1 1 1 1 1 1
2. Paměť: Vyšetřující jmenuje 3 libovolné předměty(nejlépe z pokoje pacienta-například židle,okno,tužka)a vyzve pacienta, aby je opakoval. Za každou správnou odpověď je dán 1 bod	3
3. Pozornost a počítání: Nemocný je vyzván aby odečítal 7 od čísla 100 a to 5 krát po sobě. Za každou správnou odpověď je 1 bod.	5
4. Krátkodobá paměť (=výbavnost): Úkol zopakovat 3 dříve jmenovaných předmětů (viz bod 2.)	3
5. Řeč,komunikace a konstrukční schopnosti: (správná odpověď nebo splnění úkolů = 1 bod) Ukažte nemocnému dva předměty (př.tužka,hodinky) a vyzvěte ho aby je pojmenoval. Vyzvěte nemocného aby po vás opakoval: <ul style="list-style-type: none"> - Žádná ale - Jestliže - Kdyby Dejte nemocnému třístupňový příkaz: „Vezměte papír do pravé ruky,přeložte ho na půl a položte jej na podlahu.“ Dejte nemocnému přečíst papír s nápisem „Zavřete oči“. Vyzvěte nemocného,aby napsal smysluplnou větu (obsahující podmět a přísudek, která dává smysl) Vyzvěte nemocného,aby na zvláštní papír nakreslil obrazec podle předlohy.1 bod Jsou li zachovány všechny úhly a protnutí vytváří čtyřúhelník.	2 1 1 1 1
	
Hodnocení: 00 – 10 bodů těžká kognitivní porucha 11 – 20 bodů středně těžká kognitivní porucha 21 – 23 bodů lehká kognitivní porucha 24 – 30 bodů pásmo normálu	

Příloha 2: Test hodin

Skóre	Popis	Příklady
1.	<p>Bezchybné provedení</p> <ul style="list-style-type: none"> -čísllice 1-12 ve správném pořadí i místě -dvě ručičky ve správné poloze 	
2.	<p>Lehká prostorová chyba ciferníku hodin</p> <ul style="list-style-type: none"> -vzdálenost mezi číslicemi nerovnoměrně -čísllice mimo kruh -otočení papíru s otočením číslic -použití pomocných čar pro lepší orientaci 	
3.	<p>Chybné zaznamenávání času, zachované prostorové uspořádání hodin</p> <ul style="list-style-type: none"> -pouze jedna ručička -čas zaznamenán slovně "10 hodin 10 minut" -čas vůbec nezaznamenán 	
4.	<p>Střední stupeň prostorové dezorientace, takže zaznamenávání času není možné</p> <ul style="list-style-type: none"> -nepravidelné mezery -zapomenutí čísel -perseverace: opakování kruhu, číslice na jednu stranu od 12 -záměna pravý - levý (čísllice proti směru) -dysgrafie - chybějící čitelné číslice 	
5.	<p>Těžká prostorová dezorientace</p> <ul style="list-style-type: none"> -jako u skóre 4, ale silněji vyjádřeno 	
6.	<p>Chybí zakreslení hodin</p> <ul style="list-style-type: none"> -žádný pokus zakreslit hodiny -ani vzdálená podobnosti s hodinami -napsáno slovo nebo jméno 	

Rozhovor se uskutečnil po předešlé domluvě v Alzheimer centru v místnosti určené pro ergoterapii ve stanovený den v odpoledních hodinách. Místnost nám byla k dispozici, zajištěno bylo soukromí. Rozhovoru jsem se účastnila já jako výzkumník V, informant I1 – syn klientky Alzheimerova centra a jeho manželka. Na dotazy odpovídal syn a někdy se do odpovědí zapojila také manželka. Rozhovor trval 45 minut. Ke vzájemnému představování nedošlo, jelikož se známe již z předešlých setkání. Pro navození klidnější a uvolněnější atmosféry jsem nabídla informantům kávu. Sdělila jsem jim, že si budu jejich odpovědi ručně písemně zaznamenávat, nic proti tomu nenamítali. Také jsem je informovala o tom, že pokud by na některé mé dotazy nechtěli odpovídat, budu to respektovat. Pokud by potřebovali přestávku, nebo by chtěli rozhovor ukončit opět budu jejich rozhodnutí respektovat.

V: Vzali jste si maminku k sobě domů do domku, kde bydlíte s manželkou. Jak dlouho jste se o maminku starali?

I1: „*No ani ne rok, vlastně přesně to bylo asi necelých devět měsíců, vid'Évo . No teď když na to vzpomínám, tak se mi zdálo, že to byla věčnost. „Ona před tím bydlela sama v bytě, to jsme za ní tak ob den chodili, pak každý den a nakonec jsme si jí museli vzít k sobě, protože strašně vyváděla. Jednou nám volali sousedi, že chodí v bačkorách a v pyžamu venku a to zrovna mrzlo a neví kde bydlí“ ... (I1 se zhluboka nadechl, vytáhl ramena a podíval se smutně na manželku)*

V: Když jste se starali o maminku, jak jste vnímali fyzickou náročnost? Cítili jste zvýšenou únavu nebo vyčerpanost?

I1: „*To teda jo, ještě teďka se z toho dostáváme. Někdy jsem toho měl fakt dost, byl jsem vyždímanej jako citrón. Měl jsem plno věcí v práci a když jsem přišel domů a chtěl si odpočinout, tak to prostě nešlo. Mamka nám dávala fakt zabrat. Vyváděla takový věci....“ (I1 kroutí hlavou, vypadá zkroušeně, smutně, chvíli nastává odmlčení).*

V: Pokud o tom nechcete mluvit, tak nemusíte. Vidím, že vás vzpomínky tíží.

I1: „*no byl to děš, vyčůrala se třeba do odpadkovýho koše... někdy na nás zase řvala, že jsme ji okradli.... jednou si taky omyla obličej nějakým savem nebo čím, měla sloupaný celý obličej... no prostě pořád bylo něco.“*

V: Vyžadovala maminka vaši přítomnost a péči celý den? Jak jste vnímali v době kdy jste se o maminku starali, zda jste měli dostatek prostoru, času na odpočinek?

I1: „*já jsem se vyspal jen málokdy, je fakt, že jsem už vycvičenej, tak mě stačí tak 5 hodin. Někdy jsem ale musel třeba brzo vstávat a jet do práce a to jsem si šel lehnout do podkrovní a*

tam jsem se zamkl. Manželka zůstala dole a hlídala kdyby něco , kdyby mamka chtěla třeba zase odejít....Občas jsem si musel taky zobnout nějakéj stilnox, ten mi dala doktorka, protože jsem byl vyšponovanej i v noci a nemohl jsem zabrat.“

V: Tak jak vyprávíte vidím, že byla pro vás péče fyzicky náročná. A jak jste vnímali časovou náročnost?

II:“ No fyzicky se to dalo zvládnout ,nebo aspoň si to myslím, nebo co Evo myslíš, ty ? Já jsem manželce třeba při koupání vždycky pomáhal... vona mamka chodí, tak jsme ji nemuseli nikde tahat a navíc je hubená a malá. No akorát jsme se s ní někdy přetahovali o něco, nebo na nás zkoušela pěsti, když jsme jí třeba o půlnoci nechtěli pustit ven...“(manželka přikyvuje, když se na ni manžel podívá). S časem to už bylo horší, vlastně se točilo všechno kolem ní, když jsem přijel z práce tak vás hned zaměstnala. Sotva jsem si vypil kafe. Spíš jsem vystřídal manželku, ta musela třeba na nákup a tak.“

V: Jaký je váš zdravotní stav?

II: „ No nic moc, nebo to spíš neřeším, na to není čas, se něčím takovým zabejvat a řešit sám sebe...jo to víte, já jsem podnikatel a to si nemůžu dovolit bejt nemocnej. Musím si myslet, že mi nic není...(do rozhovoru zasáhne manželka)... no jen to řekni, vzdyt' máš z toho žaludeční vředy a taky bereš prášky na tlak, protože se rozčiluje a bolí ho taky záda a mě vlastně taky...“

V: Vnímáte zhoršení zdravotního stavu, v souvislosti s péčí o maminku?

II:“ No jo, možná to byly trochu nervy, když byla mamka doma, ale ted'se to snad trochu zklidní, sem rád, že je o mamku dobře postaráno. Snad budu moc aspoň spát, po těch práškách na spaní jsem byl jak zpráskanej.“

V: Měli jste někoho, kdo vám pomáhal s péčí, když už to bylo hodně náročné?

II: „ Mamka má jenom mě a Evu (snacha) a naše děti ty k nám radši ani nejezdili. Za babičkou se přijeli jenom podíva, když jsme slavili nějaký narozky ... ale oni bydlí daleko, tak to ani nejde, aby tady byli furt. No jo co naděláme...“

V: Mluvili jste někdy o nemoci své maminky třeba se svými známými nebo kolegy v práci?

II:“ já ani né, ono to nikoho nezajímá, každej má svýho dost...(odpověď doplňuje také manželka). „ já jsem o tom s holkama z práce někdy mluvila, ale jenom mě litovaly a říkali, že jsou rádi, že je jich máma normální, stejně vám nikdo nepomůže.“

V: A teď mi řekněte něco veselejšího. Co vás v poslední době nejvíce potěšilo? Kdy jste se naposledy pořádně zasmál.

I1: „ asi tak před sto lety“no ne to bych kecal, minulý týden nás vytáhli známí na takovej vesnickej ples, no vona to byla spíš zábava v tělocvičně... (vkládá se manželka) jo to bylo fakt dobrý, dokonce si se mnou zatancoval i polku a to vůbec netancuje. No až na ten konec , jak si se tam pěkně s Karlem vožral...“(oba se na sebe podívali a usmáli se, bylo patrné, že se asi dobře bavili).

V: Ovlivnila nemoc vaší maminky nějak vztahy ve vaší rodině?

I1: „ tak já jsem jedináček, tak to je jednoduchý...no je teda fakt, že občas jsem byl nervozní a vždycky to odnesla manželka, taky kdo jinej, když nikdo jinej po ruce nebyl. Ale vona má svatou trpělivost, už mě zná jakej sem „(otočí se k manželce, vezme ji za ruku, oba se pousmějí) „ akorát jsme se občas chytli s děčkama, ty chtěli abychom dali mamku do ústavu už dávno, tak jsme se vždycky rafli, protože já jsem nechtěl....ted'co je mamka pryč, tak možná , že měli pravdu. Mamka se má ted'ka dobře. “

V: Takže jste o tom předtím moc nepřemýšlel, že až se zdravotní stav maminky zhorší, že je tady možnost umístit maminku do zařízení?

I1:“ no když ted' nad tím přemýšlím, asi jsem chtěl, aby to bylo zase jako předtím, a myslel jsem, že se z toho nějak dostane, ale pak už to nešlo... je to hmusný, že to říkám, ale docela si mi ted'ka ulevilo. A děčka měli pravdu, ale nechtěl jsem to poslouchat. “

V: Jak jste se vypořádal s tím, že se chování vaší maminky mění?

I1: „ Je to celý takový divný, když si vzpomenu, že třeba před dvěma lety byla ještě normální. Minule jsme si prohlíželi fotky z promoce naší dcery a to tam byla s náma a to je ani ne 4 roky zpátky. Ted' už si ani nevybaví její jméno... (sklopil hlavu, měl slzavé oči, nastala chvíli odmlka)..no doufám, že si aspoň vzpomene, že jsem její syn. A na všechno co nám dělala už jsem dávno zapomněl. „

V:Když jste se staral o maminku doma, zasáhlo to nějak do vaší práce?

I1: „ Tak já jsem soukromí podnikatel, mám autodopravu, takže se to vždycky nějak udělalo, ale kdybych chodil do fabriky, tak to by mě asi brzo vyhodili. Ona taky manželka ted'ka byla dlouho na neschopence, tak jsme se různě střídali, aby pořád někdo s mamkou byl. Před tím jsme ji někdy samotnou nechali, ale když jsme přišli domů tak to byla katastrofa. „

V:Cítili jste zvýšenou finanční zátěž, když jste pečovali o maminku?

I1:“ Peníze jsme zas tak neřešili, já docela vydělávám....vždycky jsme to nějak udělali. Ted'ka když je mamka tady, tak musíme taky doplácet, protože mamka má směšnej důchod. Kdyby byla sama, tak teda nevím, léky stojí strašně peněz i za ty plýny co jsem dali. Kdybych byl bez práce tak to teda fakt nevím. “

V: Jak trávíte svůj volný čas? Máte nějaké záliby?

I1: “ *Tak to asi né, znal jsem cestu jenom z práce domů a z domu do práce. Ani jsem neměl na nic náladu. Když jsem si pustil televizi, tak jsem u ni usnul, nebo jsem ji musel kvůli mamce vypnout. Kdysi jsem chodil s klukama na fotbal, tak možná zase začnu.* “

V: **A co vaši známí, stýkali jste se, chodili za vámi na návštěvu?**

I1: (odpovídá jako první snacha) „ *To by asi nešlo, aby přišli k nám. To by si ani v klidu nevyčili kafe a víckrát už by asi ani nepřišli. Stačí, když jsem jim povídala, co mamka vyvádí, a už kroutili hlavou. Spíš si myslím, že by ani nepřišli, když bych jim řekla, oni se asi bojí, že je to asi nakažlivý.* (snacha se pousměje) *kdo to nezažil, tak to stejně nepochopí.* “