

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA
Ústav pedagogiky a sociálních studií

Diplomová práce

Bc. Martina Paseková

**Emoční zátěž osob pečujících o rodinného příslušníka
s Alzheimerovou chorobou**

Olomouc 2012

Vedoucí práce: doc. PhDr. Jitka Skopalová, Ph.D.

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci zpracovala samostatně a použila jsem jen uvedenou literaturu.

V Olomouci dne 26.03. 2012

.....

vlastnoruční podpis

Děkuji doc. PhDr. Jitce Skopalové, Ph.D., vedoucí mé diplomové práce, za odborné připomínky a cenné rady poskytované při vypracování této diplomové práce. Děkuji rovněž všem, kteří se ochotně podíleli na mém výzkumu.

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Bc. Martina Paseková
Katedra:	Ústav pedagogiky a sociálních studií
Vedoucí práce:	doc. PhDr. Jitka Skopalová, Ph.D.
Rok obhajoby:	2012

Název práce:	Emoční zátěž osob pečujících o rodinného příslušníka s Alzheimerovou chorobou.
Název v angličtině:	Emotional burden on those caring for a family member with Alzheimer's disease.
Anotace práce:	Hlavním tématem diplomové práce je zmapování pomoci rodinným pečujícím o blízké trpící Alzheimerovou chorobou. Úvod práce je věnován definicím pojmů demence, Alzheimerova choroba a typům péče. V dalších částech se věnuji emoční zátěži rodinných pečujících a syndromu vyhoření. Diplomová práce zkoumá vliv uvedeného onemocnění na změny v životech pečujících osob.
Klíčová slova:	Demence, Alzheimerova choroba, rodinný pečující, emoce, syndrom vyhoření, sociální služba, péče o nemocné Alzheimerovou chorobou.
Anotace v angličtině:	The main subject of this thesis is a description of aid for families taking care of their relatives suffering Alzheimer disease. The opening part defines terms dementia, Alzheimer disease and defines types of care of diseased people. Other parts describe emotional strain and burnout syndrome affecting families taking care of diseased. The thesis explores impact of this disease on people taking care of diseased and on changes in their lives.
Klíčová slova v angličtině:	Dementia, Alzheimer's disease, family care, emotion, burnout, social welfare, care of the diseased.

Přílohy vázané v práci:	<ol style="list-style-type: none">1. Práva pacientů trpících Alzheimerovou chorobou nebo jinými formami demence2. Základní rady a pravidla při péči o blízkou osobu trpící Alzheimerovou chorobou3. Seznam práv pečovatele4. Dopis České alzheimerovské společnosti5. Dotazník praktické části diplomové práce
Rozsah práce:	77 stran
Jazyk práce:	Český jazyk

OBSAH

ÚVOD.....	8
1 MOZEK.....	10
1.1 ANATOMIE MOZKU.....	10
1.2 ZMĚNY V MOZKU.....	12
2 DEMENCE.....	13
2.1 DIAGNOSTIKA DEMENCE.....	13
2.2 STÁDIA DEMENCE.....	15
2.3 SYMPTOMY DEMENCE.....	18
2.4 STANOVENÍ HLOUBKY DEMENCE.....	19
3 ALZHEIMEROVA CHOROBA.....	23
3.1 ALOIS ALZHEIMER A CHOROBA NAZVANÁ JEHO JMÉNEM.....	23
3.2 DIAGNOSTIKA ALZHEIMEROVY NEMOCI.....	24
3.3 RIZIKOVÉ VLIVY.....	25
3.4 STÁDIA ALZHEIMEROVY CHOROBY.....	26
4 JEDNOTLIVÉ ZPŮSOBY PÉČE O ČLOVĚKA POSTIŽENÉHO ALZHEIMEROVOU CHOROBOU.....	29
4.1 OBECNÉ ZÁSADY PŘI KOMUNIKACI S BLÍZKÝM TRPÍCÍM ALZHEIMEROVOU CHOROBOU.....	29
4.2 PSYCHOTERAPEUTICKÁ PÉČE O ČLOVĚKA POSTIŽENÉHO ALZHEIMEROVOU CHOROBOU.....	31
4.3 SKUPINOVÁ PÉČE O ČLOVĚKA POSTIŽENÉHO ALZHEIMEROVOU CHOROBOU.....	32
4.4 INDIVIDUÁLNÍ PÉČE O ČLOVĚKA POSTIŽENÉHO ALZHEIMEROVOU CHOROBOU VYKONÁVANÁ V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ.....	36
5 EMOCE A ZÁTĚŽOVÉ SITUACE PŮSOBÍCÍ NA RODINNÉ PEČUJÍCÍ.....	40
5.1 VYMEZENÍ POJMU EMOCE.....	40
5.2 TYPY ZÁTĚŽOVÝCH SITUACÍ.....	41
5.3 EMOCE NEJČASTĚJI POSTIHUJÍCÍ PEČUJÍCÍ OSOBY.....	42
6 BURNOUT SYNDROM PEČUJÍCÍCH OSOB.....	45
6.1 CHARAKTERISTIKA SYNDROMU VYHOŘENÍ.....	45
6.2 ÚROVNĚ JEDNOTLIVÝCH PŘÍZNAKŮ BURNOUT SYNDROMU.....	47
6.3 PROFESE OHROŽENÉ SYNDROMEM VYHOŘENÍ.....	49
6.4 FÁZE SYNDROMU VYHOŘENÍ.....	50
6.5 PROBLÉMY PEČUJÍCÍCH OSOB SOUVISEJÍCÍCH S PÉČÍ.....	54
7 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ.....	57
7.1 STANOVENÍ CÍLŮ A VÝZKUMNÝCH PŘEDPOKLADŮ.....	57
7.2 METODOLOGIE.....	57
7.3 REALIZACE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	58
7.4 CHARAKTERISTIKA RESPONDENTŮ.....	59

7.5	CHARAKTERISTIKA PEČOVANÝCH OSOB.....	65
7.6	DOBA POSKYTOVANÉ PÉČE	68
7.7	KVALITA POMOCI OSTATNÍCH ČLENŮ RODINY.....	70
7.8	INFORMOVANOST RESPONDENTŮ	71
7.9	MOŽNOST UMÍSTĚNÍ PEČOVANÉHO DO ÚSTAVNÍ PÉČE.....	72
7.10	EMOCIONÁLNÍ STAV PEČUJÍCÍCH OSOB.....	73
7.11	ZÁVĚR VÝZKUMU	75
	ZÁVĚR.....	77
	Seznam zkratk.....	78
	Seznam použité literatury	79
	Seznam příloh.....	84

ÚVOD

Stáří, nemoci, demence jsou pojmy, které jsou v současné době vzhledem ke stárnutí populace velmi aktuálním problémem. S rostoucím věkem dochází u každého člověka ke zhoršování zdravotního stavu a zvyšování závislosti na pomoci druhých. Každý z nás měl, má nebo bude mít v rodině seniora, který je vzhledem ke svému věku či zdravotnímu stavu částečně nebo plně závislý na pomoci druhé osoby. Tuto pomoc naši blízcí očekávají především od členů své rodiny.

Častým projevem stáří je demence, respektive Alzheimerova choroba. Problematikou osob trpících Alzheimerovou chorobou a těch, kteří o ně pečují, jsem se zabývala již ve své bakalářské práci. Protože se o tuto oblast práce se seniory a zdravotně postiženými zajímám i nadále a ve své praxi sociální pracovnice se s těmito osobami prakticky každodenně setkávám, vybrala jsem si opět jako téma své diplomové práce oblast péče o osoby trpící Alzheimerovou chorobou. Velmi často diskutovaným problémem současné doby je důstojné stárnutí. Ti, kteří trpí demencí Alzheimerova typu, by však nemohli důstojně stárnout bez pomoci a péče druhých osob. Proto se v diplomové práci zaměřuji na rodinné pečující, kteří si zaslouží náš obdiv, podporu a uznání.

Péče o blízkého člověka trpícího Alzheimerovou chorobou nepochybně změní život celé rodiny. Pečující osoby se musí vzdát svého volného času, mnozí jsou nuceni opustit svá zaměstnání, ustoupit od svých nároků, požadavků, změnit od základu svůj životní postoj. Vzhledem k časové vytíženosti jsou často izolováni od společnosti, osamoceni a následkem těchto skutečností pod velkým psychickým tlakem.

Při hledání odpovědi na otázky, které emoce nejvíce zatěžují pečující, mi pomohl nejen výzkum v praktické části diplomové práce, ale také část teoretická, ve které se zabývám změnami v mozku nemocných, typy demence a především Alzheimerovou chorobou. Zaměřuji se na problematiku pečujících osob, jejich potřeby a emoce, jež jsou spojeny s celodenním poskytováním péče nemocným blízkým.

Jedním z cílů diplomové práce je dokázat, jak se mění každodenní životy pečujících osob, do jakých zátěžových situací se v souvislosti s 24 hodinovou péčí o blízkého trpícího Alzheimerovou chorobou dostávají a jaké tíživé situace jejich životy provázejí. Důkazy o změnách v emocích pečujících osob, které mohou skončit až syndromem vyhoření, přináším

v praktické části své diplomové práce. Diplomovou práci obohacuji také rozhovorem s pečující osobou, která byla následkem osmileté celodenní péče o blízkou osobu trpící Alzheimerovou chorobou nucena sama vyhledat odbornou lékařskou pomoc. Každý, kdo na sebe převezme nelehkou povinnost pečovatele, se po určité době trvání péče ocitá pod velkým fyzickým i psychickým tlakem, je nucen respektovat skutečnost, že prvotním závazkem je péče o blízkého trpícího Alzheimerovou chorobou. Všichni pečující si, dle mého názoru, zaslouží širší rozsah pomoci ať již z oblasti odborného sociálního poradenství nebo sociálních služeb, a především uznání celé společnosti.

1 MOZEK

V této kapitole se budu věnovat lidskému mozku, který je řídicím orgánem nervové soustavy člověka a který řídí a kontroluje veškeré tělesné funkce. Mozek je nejsložitějším orgánem v lidském těle a vlivem změn v mozku dochází ke vzniku demencí, které jsou popsány v dalších kapitolách mé práce. V krátkosti se budu zabývat anatomií mozku a změn, které způsobují různé typy demencí a Alzheimerovu chorobu. Ve své praxi jsem se setkala při sociálních šetřeních v domácnostech klientů s velkým počtem lidí, u kterých došlo následkem poruchy mozku ke ztrátě krátkodobé i dlouhodobé paměti, poruchám jazyka, pozornosti, úsudku a schopnosti logicky uvažovat. Setkala jsem se s těmito lidmi jednak v ústavní péči, ale zejména v domácím ošetřování. Jednalo se nejen o starší lidi, ale také osoby kolem čtyřicátého roku věku, které demence postihla. Myslím si, že pro popis vzniku demencí a Alzheimerovy choroby je důležité věnovat první kapitolu mé diplomové práce anatomii a změnám, které se dějí v mozku člověka.

1.1 Anatomie mozku

Problematikou anatomie mozku se zabývá Greenfieldová, která ve své publikaci uvádí: „*Anatomové mozek rozdělili na velký počet jednotlivých oblastí. Liší se mezi sebou vzhledem, funkcí a polohou. Mají například různou barvu, liší se strukturou tkáně, mohou být odděleny či obaleny mozkovými pleny, nebo jsou zodpovědné za vysoce specializovanou mozkovou funkci. Z mozku vystupuje 12 párů mozkových nervů. Některé z nich jsou zodpovědné za přísun impulzů ze smyslových ústrojí a čidel, inervující svaly obličeje a šíje. Další spojují mozek s vnitřními orgány, jako jsou srdce, plíce, trávicí trakt, apod.*“ Mozek začíná zadním mozkem (prodloužená mícha, most a mozeček), pokračuje středním mozkem a končí předním mozkem (mezimozek a koncový mozek). *Koncový mozek* (telencefalon) je tvořen dvěma hemisférami spojenými vazníkem. V každé hemisféře jsou dutiny, v nichž je produkován mozkomíšní mok, který se dostává i do prostoru kolem centrální nervové soustavy.¹

¹ Srov.: GREENFIELDOVÁ, S. A. *Lidská mysl*. 1. vydání, Praha, Euromedia Group 1998, s. 31 – 33

Na povrchu mozkových hemisfér jsou viditelné závitky a rýhy. Přední části hemisfér jsou o něco užší než jejich části uložené více vzadu. Největšími částmi mozku jsou hemisféry velkého mozku (cerebrum) a mozečku (cerebellum). Nasedají na střední mozek a mozkový kmen, na který navazuje mícha. Míšní a mozkové nervy spojují CNS (centrální nervovou soustavu) s tělem. Každou mozkovou hemisféru tvoří čtyři mozkové laloky. Nazývají se podle lebečních kostí, pod kterými přibližně leží. Povrch mozkových hemisfér tvoří vrstva šedé hmoty - *mozková kůra*. Zvlněním tkáně (gyrifikací) dosahuje mozková kůra při omezení hmotnosti mozku větší plochy. Kdyby byly obě hemisféry lidského mozku zcela hladké a měly přitom zachovat normální velikost plochy mozkové kůry, dosahoval by mozek velikosti míče na košíkovou. Mozková kůra obsahuje ohromné množství neuronů a jejich vzájemných spojení. Pod ní leží rozsáhlá masa bílé hmoty. Je vyplněna velkým množstvím nervových vláken (axonů), vedoucích impulzy od neuronů nebo naopak k neuronům. Jednotlivé sousedící oblasti mozkové kůry jsou spolu vzájemně propojeny krátkými asociačními mozkovými drahami (svazky axonů). Spojovací vlákna spojují navzájem obě hemisféry. Projekční vlákna se sdružují do drah. Dostředivé dráhy vedou informace od smyslů do mozku, odstředivé pak vedou pokyny ke svalům.²

Dle Rozsypala z *prodloužené míchy* vystupuje mnoho nervů hlavových. Mezi jádry těchto nervů je retikulární formace, v níž jsou centra pro řízení dýchání, činnosti srdeční i vazomotoriky. Proto poškození této části mozku vede k okamžité smrti. *Mozeček* koordinuje pohyb a působí na svalové napětí a rovnováhu těla. Na zadní straně *středního mozku* je čtverhrbolí, jehož horní hrbolky dostávají zprávy z ústrojí zrakového, dolní hrbolky z ústrojí sluchového. Střední část obsahuje jádra významná pro motoriku. *Hrboly mezimozkové* (talamy) představují spojovací místo všech informací přicházející z celého těla. Zde se provádí jejich výběr, takže do koncového mozku se dostanou jen podstatné informace. *Podhrbolí* (hypotalamus) je nadřazeným centrem všech vegetativních funkcí a místem, kde se produkují i četné hormony řídící činnost hypofýzy. Rozsypal dále uvádí, že lidský mozek je velmi náročný na glukózu a kyslík. Stačí přerušení cirkulace na pouhých několik sekund, aby došlo u člověka k bezvědomí. Přerušení asi na čtyři minuty vede k trvalému zániku buněk kůry mozkové. Centrální nervová soustava je proti poškození chráněna pleny: tvrdou a měkkými. Mezi oběma listy měkké pleny je prostor podpavoučnicový, v němž je

² Srov.: GREENFIELDOVÁ, S. A. *Lidská mysl*. 1. vydání, Praha, Euromedia Group 1998, s. 31 – 33

mozkomíšní mok, v němž se mozek vznášší. Svou hmotností (kolem 1 350g) by jinak stlačil části, které jsou na jeho spodině.³

1.2 Změny v mozku

Problematikou fyziologického stárnutí mozku se zabývá mimo jiné také Koukolník, který uvádí, že člověk přichází na svět přicházíme s nadbytečným počtem neuronů i jejich spojení. Dělení nervových buněk lidského mozku přestává až na výjimky kolem porodu. Nadbytečné neurony a jejich spojení postupně zanikají, snad až do puberty. Vrcholnou hmotnost dosahuje lidský mozek v třetí desítce života. Mezi pětadvacátým a stým rokem života klesá hmotnost i objem celého mozku, obou polovin souměrně. Rozšiřují se rýhy mezi závitů mozkové kůry, protože závitů samotné se zužují. Moderní postupy dokazují, že neurony lidského mozku ubývají v průběhu „normálního stárnutí“ málo, nanejvýš o 10 až 15%, a to jen v některých oblastech mozku. Základní změnou doprovázející stárnutí mozku je zmenšování nervových buněk a ubývání počtu jejich výběžků i spojů s jinými nervovými buňkami. Z tohoto pohledu by vypadalo stárnutí našeho mozku jako dění, které nemůžeme ovlivnit, což je omyl. V některých částech lidského mozku dokážou nervové buňky pod vlivem zevních podnětů prodlužovat výběžky a tvořit nová spojení s jinými nervovými buňkami až do věku devadesáti let. Záleží na tom, zda neprobíhá některé z mozkových onemocnění tak často doprovázející vyšší věk, například Alzheimerova nemoc⁴.

Dle mého názoru se každý člověk čas od času setkává s tím, že si nemůže vybavit jméno svého známého, správné slovo, které by mohl ve větě použít a nebo zjišťuje, že věci, které byl dříve schopen vykonat snadno a rychle, mu trvají mnohem dle než dříve. V tomto případě se však, myslím, nejedná o demenci nebo stárnutí mozku, ale k těmto jevům může přispět stres, nedostatek spánku, nebo jen únava. Problematikou degenerativních onemocnění mozku, které jsou označovány jako demence, nebo také stařecké duševní poruchy, se budu zabývat v další kapitole této práce.

³ Srov.: ROZSYPAL, S. *Přehled biologie*. 3. vydání, Praha, Scientia 1998.s. 508 – 509

⁴ Srov.: KOUKOLÍK, F. *Mozek a jeho duše*. 2. vydání, Praha, Makropulos 1997.s 199 – 203

2 DEMENCE

Častým průvodcem člověka ve stáří je demence, která vede k omezení denních aktivit a především k nutnosti péče ze strany druhé fyzické osoby. Ve své praxi jsem se při sociálních šetřeních setkala s mnohými seniory, u kterých již byla demence na základě psychiatrických vyšetření diagnostikována, proto bych se v následující kapitole chtěla zabývat diagnostikou demence, jejími stádii a symptomy. Dle mého názoru představuje demence velkou životní zátěž, která ovlivní život nemocnému, ale především těm, kteří o něj pečují a jsou nuceni sledovat změny v jeho chování. Přestávají poznávat člověka, kterého celý život znali a do budoucnosti hledí s úzkostí, obavami a celkovou beznadějí. Mnohé z pečujících osob, se kterými jsem se setkala na sociálních šetřeních, měly snahu popisovat mi svého blízkého postiženého demencí takového, jakým byl v průběhu svého života. Chtěli mi říci, jak byl tento člověk vzdělaný, jak byla jejich maminka pěkná, šikovná a společenská. Často jsem slyšela z jejich úst: „Kdybyste ji znala předtím, než onemocněla...“. Také nemocný často ztrácí smysl svého života a počátky demence si ještě uvědomuje a pociťuje ztrátu své vlastní hodnoty. Myslím si, že každá choroba vyvolává u člověka určitou citovou odezvu, obzvláště takto závažné onemocnění. Nemocný začíná vidět, že si obtížně vybavuje události, které se staly v nedávné době, často ztrácí předměty běžné denní potřeby, nebo si zamění běžný denní režim dne a noci.

2.1 Diagnostika demence

Diagnóza syndromu demence, jak uvádějí Jiráček a Koukolík, je rozhodnutí, které současně znamená přesné rozlišení, co syndrom demence není. Nejjednodušším orientačním testem, jehož provedení nám zabere pouhých pár minut času je níže uvedený:

1. Nejprve se pacienta zeptáme na časoprostorovou orientaci (místo, kalendářní rok, den, měsíc),
2. Po vysvětlení, co a proč se bude dít, pacientovi sdělíme názvy tří obyčejných jednoduchých předmětů (strom, auto, hrneček, a za pět minut se na tyto předměty zeptáme znovu. Mezitím zadáme pacientovi úkol – necháváme jej odečítat sedmičky od padesátky.

Toto zcela orientační vyšetření opakujeme s odstupem čtyř týdnů. Podezření na syndrom demence nebo jeho vývoj budí jakákoli porucha časoprostorové orientace, neschopnost vybavit si po pěti minutách alespoň jednoho nebo dvou jmenovaných předmětů a neschopnost určit správný výsledek alespoň jednoho nebo dvou odečítání. Jestliže je stav po zvládnutí případných dalších onemocnění, úpravou farmakoterapie, zavodnění a úpravě sociálních kontaktů po dalších čtyřech týdnech stejný nebo horší, začne se pravděpodobnost syndromu demence nebo jeho vývoje blížit k 90%. Při podezření na vývoj demence, které může vyplynout z uvedeného jednoduchého, zcela orientačního vyšetření, je nutné začít vyšetřovat podrobněji.⁵

Diagnózu demence stanovujeme na základě podrobné osobní a rodinné anamnézy, vnějších projevů onemocnění, psychiatrického vyšetření cíleného na kognitivní funkce a orientačního interního a neurologického vyšetření. Používá se vyšetření mozku pomocí elektroencefalografie a počítačové tomografie. Psychologické testy napomohou při přesném hodnocení kognitivních funkcí nemocného. Dobrou, poměrně jednoduchou pomůckou, která je dostatečně citlivá k určení střední a těžké demence zejména při Alzheimerově nemoci, je mezinárodně široce užívaný Folsteinův MMSE, tedy Mini-Mental State Examination, jedná se o tzv. „mini-vyšetření“ duševního stavu. Tento test vyšetřuje některé základní neuropsychologické funkce poškozované syndromem demence – paměť, časoprostorovou orientaci, orientaci osobou, řeč a jazyk. Odpovědi na jednotlivé otázky nebo řešení zadaných problémů jsou označeny a bodují se. V testu je možno dosáhnout nejvýše třicet bodů. Užitá vyšetření a základní testování ukáží, zda pacient má nebo nemá postiženy „vyšší nervové funkce, paměť, poznání, řeč a jazyk a další. Kromě toho ukáží, zda je postižena jen jedna z nich nebo větší počet z nich. Jestliže kognitivní (vyšší nervové) funkce postiženy nejsou, nejde o syndrom demence. Jestliže kognitivní funkce postiženy jsou, pak:

1. Může jít o vývoj syndromu demence.
2. Může však jít také o delirium anebo o depresi.

Pokud ve spolupráci s psychiatrem prokážeme, že nejde o delirium nebo depresi, je podezření na syndrom demence posíleno. Opakované vyšetření v časovém odstupu několika týdnů až několika měsíců je buď prohloubí nebo neprohloubí. Jestliže se prokáže pokles výkonu kognitivních funkcí a jsou postiženy kromě paměti také např. v řeči a jazyku, pak je

⁵ Srov.: KOUKOLÍK, F., JIRÁK, R. *Diagnostika a léčení syndromu demence*. s. 11 – 16

diagnóza syndromu demence téměř jistá. A to zejména tehdy, jestliže pokles duševního výkonu popíší rodinní příslušníci nebo další pozorovatelé.⁶

Koukolík s Jirákem dále uvádějí, že laboratorní vyšetření, jako jsou běžná vyšetření biochemická, sérologická a hematologická, včetně zobrazovacích metod, napomáhají diferenciální diagnostice. Kombinací uvedených vyšetření se dospěje k potvrzení nebo zamítnutí diagnózy demence a k určení její pravděpodobné příčiny. Určení příčiny demence znamená rozhodnutí a její kauzální (příčinné) léčitelnosti nebo neléčitelnosti. Jestliže demenci není možné léčit kauzálně, léčí se symptomaticky. Léčba se doplňuje poradenskou službou pro rodinu postiženého.⁷

Na sociálních šetřeních jsem se od většiny rodinných pečujících dozvěděla, že u jejich blízkých stanovil počátky různých typů demence praktický lékař, který je následně odkázal k vyšetřením odborného lékaře – psychiatra. Většina nemocných, kterým byla diagnóza demence oznámena a také rodinných příslušníků, kteří o ně začali pečovat, byli prvními příznaky demence zaskočení a především uvedeni do rozpaků. Pro pečující bylo, dle jejich vlastního sdělení, nepochopitelné, že jejich blízký trpící nějakým typem demence např. není schopen poznat známá místa – neví, že se nachází ve svém vlastním bytě, obtížně hledá vhodná slova, není schopen si vybavit den, měsíc ani kalendářní rok. Více než polovina pečujících osob mi sdělila, že velkou pomocí pro každodenní život s jejich blízkým, který trpí nějakou z forem demence, pro ně byly brožury vydané Českou Alzheimerovskou společností Praha. V další kapitole své diplomové práce se budu zabývat jednotlivými stádii demence.

2.2 Stádia demence

Jak uvádí Rahn, existují čtyři základní stádia demence:

Stadium I (lehká demence)

- ✓ Porucha kognitivních funkcí – v tomto stádiu dochází u nemocného k mírným poruchám paměti, časové a místní orientace, řeči, hodnocení a myšlení.

⁶ KOUKOLÍK, F. JIRÁK, R. *Diagnostika a léčení syndromu demence*. 1. vydání, Praha: Grada 1999. s. 12 - 13

⁷ tamtéž s. 15

- ✓ Poruchy chování – lehké nápadnosti v chování, jako například apatie, nezájem, tendence k izolaci, poskytování nespolehlivých údajů, nedodržování termínů, zablouzení v neznámém prostředí, mírně narušená sociální integrace, založení předmětů.
- ✓ Potřeba péče – potřeba mírné psychické péče: samostatné vedení života již v tomto stádiu lehké demence není možné. Pomoc je potřebná v oblasti finančních záležitostí, při přípravě jídla, nakupování, částečně také při péči o tělo a rovněž při návštěvách lékařů. V tomto období jsou všeobecná psychosociální opatření ústavů sociální péče pro sociální integraci víceméně dostatečná.

Stadium II (střední demence)

- ✓ Porucha kognitivních funkcí – dochází zde ke středním až těžkým poruchám paměti, orientace (místní a časová), dále k poruchám v oblasti řeči (omezené možnosti vést rozhovor), myšlení a úsudku (snížené chápání reality) a praktických činností (např. těžkosti při mytí, oblékání, obouvání bot a podobně).
- ✓ Poruchy chování – středně těžké nápadnosti v chování, např. rozlišení mezi cizím a osobním vlastnictvím, chybějící orientace na oddělení, bezcílné chození sem a tam, tendence k útěku spojená s mírným až středně těžkým sebeohrožením. Dochází rovněž k inkontinenci moči. Také sociální integrace je v tomto stádiu již středně narušená.
- ✓ Potřeba péče – potřeba střední psychické a lehké tělesné péče, potřebná je především podpůrná pomoc při péči o tělo nemocného, tedy pomoc při hygieně, přípravě stravy či také ukládání ke spánku. Všechny finanční a obchodní záležitosti musí za blízkého nemocného vyřizovat druhá fyzická osoba, sám není schopen si tyto záležitosti vyřídit. K sociální integraci jsou nutná speciální psychosociální opatření.

Stadium III (těžká demence)

- ✓ Porucha kognitivních funkcí – v tomto stádiu demence dochází k nejtěžším poruchám paměti a orientace (časová, místní, situační a ztráta orientace osobou). Myšlení a úsudek jsou již absolutně nemožné. Porozumění řeči je velmi omezené, nebo vůbec žádné – vymizelo. Co se týče praktických schémat jednání, zde dochází k hlubokým poruchám.
- ✓ Poruchy chování – dochází k těžkým nápadnostem v chování nemocnému, chybí zde náhled na potřebná pečovatelská opatření, většinou je spojený s jejich odmítáním. V tomto období často dochází k tělesné nebo verbální agresivitě u nemocného.

Přichází nejen inkontinence moči, ale také stolice. Přiměřené zacházení s předměty je nemožné a sociální integrace je již velmi narušena.

- ✓ Potřeba péče – potřeba velmi náročné psychické a středně náročné tělesné péče. Téměř úplná závislost na ošetřujícím v péči o tělo a jiných každodenních úkonech. U části nemocných se v tomto stádiu již projevuje imobilita.. Někteří jsou však ještě plně mobilní, takže mohou být při tendenci utíkat těžce ohroženi na zdraví a na životě. Péči velice ztěžuje chybějící pochopení pro pečovatelské opatření a motorický neklid nemocného. Objevují se velké sklony k agresivitě a depresivní projevy. K sociální integraci jsou potřebná intenzivní specifická ošetřovatelská opatření.

Stadium IV (nejtěžší demence)

- ✓ Porucha kognitivních funkcí – kognitivní funkce již nelze testovat, řečová dovednost je omezena na nesrozumitelná slova, hlásky nebo slabiky.
- ✓ Poruchy chování – v některých případech se objevuje časté naříkání, ve vzácnějších případech taktéž těžko ovladatelný křik. Část pacientů je však také tichá a není možno nimi navázat kontakt, nebo je navázání kontaktu silně omezeno.
- ✓ Potřeba péče - v posledním stádiu existuje potřeba velmi náročné tělesné a psychické péče. Opatření pro sociální integraci již nejsou možná.⁸

Ve své praxi jsem se setkala se všemi stádii demence, a to zejména při sociálních šetřeních, které provádím jako sociální pracovnice oddělení příspěvku na péči téměř denně a mohu říci, že se jedná o velmi složitá období nejen pro nemocného, ale také pro pečující osobu, která vidí, jak blízkému postupně mizí určité schopnosti, které dříve běžně vykonával, jak mu postupně selhává krátkodobá i dlouhodobá paměť a jak není schopen pokračovat ve svém životě bez pomoci druhé osoby. Dle mého názoru, který jsem také konzultovala s pečujícími osobami, je nutné, aby bylo s nemocným v každém jednotlivém stádiu demence pracováno jinak a pečující osoba se vždy přizpůsobila postupu nemoci. Myslím si, že velmi důležité vytvořit nemocnému blízkému určitou rutinu a pravidelný rytmus, který jej bude uklidňovat. V další části práce popisují jednotlivé symptomy demence.

⁸ RAHN, E. MAHNKOPF, A. *Psychiatrie*. 1. vydání, Praha, Grada 2000. s. 135

2.3 Symptomy demence

Jednotlivé symptomy demence rozvádí ve své knize Rahn a Mahnkopf, kteří uvádějí: „**Kognitivní poruchy** jsou centrálním znakem demence. Podle stádia onemocnění postihují různé kognitivní funkce (paměť, myšlení, orientace, chápání, počítání, schopnost učit se, schopnost úsudku a řeč).“ Popisují přesně symptomy, mezi něž řadíme především:

1. Poruchy paměti se objevují u většiny demencí již v raném stádiu. U struktury paměti dnes vycházíme z modelu několika systémů paměti. Je rozlišována krátkodobá a dlouhodobá paměť, přičemž je při demenci nejdříve zasažena hlavně krátkodobá paměť. Tím je pro postiženého člověka ztíženo vnímání přítomnosti a více či méně je omezena kontinuita jeho jednání. Dlouhodobá paměť se dělí na deklarativní a nondeklarativní. Deklarativní (také vědomá) součást paměti se skládá ze sématické a epizodické paměti. Nondeklarativní paměť řídí především průběh automatizovaných dějů (praktickou paměť, podmiňování, atd.) a je z velké části nevědomá. Různé systémy paměti jsou lokalizovány v různých oblastech mozku. Při demenci je narušena hlavně deklarativní paměť, zatímco nondeklarativní část zůstává ještě dlouho neporušena.

2. Poruchy myšlení – zařazujeme sem zpomalení, poruchy schopnosti úsudku, nevýpravnost, těžkopádnost průběhu myšlení, poruchy abstraktního myšlení, představivosti a dále volné reprodukce.

3. Poruchy řeči (afázie) jsou prokazatelné v průběhu nemoci téměř u všech nemocných demencí. Většinou mají poruchy řeči charakter sensorických afází, tzn. nelze nalézt slova, nemocný obtížně pojmenovává předměty, opisuje je jejich názvy, apod. Především u vaskulárních demencí mohou být pozorovány také motorické afázie.

4. Apraktické poruchy tzn. poruchy účelného pohybu částí těla při zachované pohyblivosti nebo vnímání. Vyhraněné apraktické poruchy jsou pozorovány hlavně v pozdních fázích demence a objevují se většinou ve spojení s agnostickými poruchami (viz níže). Postiženy jsou přitom také zautomatizované praktické úkony jako převlékání, používání přístrojů v domácnosti, apod.

5. Agnostické poruchy – především v pozdějších stádiích mají nemocní stále větší potíže i přes neporušené vnímání porozumět výzvám a pobídkám. Tyto agnostické poruchy se mohou vztahovat také na požadavky všedního dne („Mohli byste otevřít okno, prosím?“)

6. Poruchy orientace se mohou v tomto smyslu vztahovat na čas – např. Co je nyní za kalendářní měsíc?, prostor – Nacházíme se teď u vás doma, nebo kde se nyní nacházíme?, dále na osobu – Kdo je paní, která se mnou za vámi přichází?. Také poruchy orientace se objevují už v rané fázi a v dalším průběhu se s nimi setkáváme pravidelně. Porucha prostorové orientace se ukáže nejdříve tehdy, když se nemocný nachází v neznámém prostředí.

7. Vigilita – poruchy pozornosti se nacházejí již v raném stádiu. Spolu s redukcí všeobecné energetické úrovně může tento nedostatek pozornosti globálně redukovat další kognitivní funkce.⁹

Myslím si, že demence je velmi vážným onemocněním, které se nedá vyléčit, ale pomocí léků lze její průběh zpomalit a udržet poměrně dlouhou dobu kvalitu života nemocného člověka. Alzhemierovu chorobu, jako nejčastější typ demence, je popsána ve třetí kapitole diplomové práce. Ze své praxe vím, že některé poruchy se u nemocného objevují již v ranném stádiu nemoci, avšak některé činnosti a úkony péče o svou osobu je schopen vykonávat, proto je velice důležité, aby pečující nevykonával za nemocného to, co je ještě schopen udělat sám. Domnívám se, že je nutné podporovat nemocného v prvních stádiích nemoci k samostatnosti, pokud se však nejedná o činnost, která by pro něj byla nebezpečná, nebo dokonce ohrožovala jeho život.

2.4 Stanovení hloubky demence

Podle mého názoru je pro pečující rodinné příslušníky důležité vědět, jaká je hloubka demence jejich blízkého o kterého budou pečovat, aby se mohli této situaci přizpůsobit. Ze své praktické zkušenosti vím, že vysoké procento rodinných pečujících hledá informace u příbuzných, přátel nebo dalších osob, které již o osobu s demencí nebo Alzheimerovou chorobou pečují. Dle sdělení pečujících osob je postupné zhoršování stavu nemocného obrovskou zátěží pro jeho rodinu, protože mnohdy nejsou připraveni akceptovat změny v jeho chování a jednání.

⁹ RAHN, E. MAHNKOPF, A. *Psychiatrie*. 1. vydání, Praha, Grada 2000. s. 139

Jak uvádějí Koukolík s Jirákem, ztrácí mozek mezi třetím a desátým decenniem (desetiletím) přibližně pětinu hmotnosti. V devíti z deseti případů se nacházejí v mozcích lidí, kteří se dožijí desátého decennia, stejné histologické změny, jaké se najdou při Alzheimerově nemoci. Mezi tyto změny převážně patří: senilní plaky, neuronální klubka, amyloidová angiopatie, numerická atrofie neuronů a další. Na rozdíl od Alzheimerovy nemoci jsou v průběhu klinicky normálního stárnutí plaky a klubka v čichové a entorinální kůře, dále v hipokampu. V dlouhé debatě o tom, zda demence a stárnutí tvoří kontinuum, anebo zda jde o dva jevy, které se velmi často vyskytují společně, nicméně jsou kauzálně odlišné, začíná převažovat druhý názor. Podrobnější studie, které se zabývaly výskytem demence v 9. a 10. decenniu, však ukazují, že se v tomto decenniu zpomaluje přibývání počtu dementních jedinců. Pokud se četnost demence ve vztahu k věku zakreslí v podobě křivky, připomíná tvar křivky oploštělé písmeno S. Třebaže je počet v tomto ohledu dobře vyšetřených jedinců starších 85 let (tato skupina se označuje pojmem „oldest old“, neboli „nejstarší ze starých“) zatím celosvětově nízký, zdá se, že prevalence demence v desátém decenniu skutečně neroste. Opačně řečeno – stárnutí nemusí nutně vést k demenci.¹⁰

K určení hloubky demence byla dle Koukolíka a Jiráka vypracována a popsána celá řada nejrůznějších stupnic. Nejpodrobnější stupnicí, která je dostatečně přesná a reprodukovatelná je sedmičlenná stupnice Reisbergovy skupiny. Jedná se o stupnici z roku 1982:

1. *Bez postižení kognitivních funkcí*

V tomto období nemá pacient žádné stížnosti na paměť. V průběhu pohovoru nejsou zřejmé paměťové poruchy.

2. *Počínající postižení kognitivních funkcí*

Pacient si stěžuje na poruchy paměti zejména v následujících směrech:

- ✓ zapomíná, kam odložil běžně užívané předměty,
- ✓ zapomíná jména lidí, které po celý život znal.

V průběhu pohovoru však nejsou poruchy paměti zřejmé. V osobním ani profesionálním životě nejsou nápadné poruchy. Míře poškození odpovídají pacientovy obavy.

3. *Lehké postižení kognitivních funkcí*

Objeví se zřejmé funkční poruchy, a to ve více než jedné z následujících domén:

- ✓ jakmile se nemocný nalézá v místě, které do té doby neznal, bývá zmatený,

¹⁰KOUKOLÍK, F. JIRÁK, R. *Diagnostika a léčení syndromu demence*. 1. vydání, Praha, Grada 1999. s. 16

- ✓ spolupracovníci nemocného si začínají všimnout poklesu výkonu,
- ✓ lidé, kteří jsou nemocnému blízcí, si začínají všimnout poruchy paměti,
- ✓ z předneseného textu nebo knihy si pamatuje poměrně málo podrobností, paměť selhává
- ✓ pacient si špatně pamatuje jména lidí, s nimiž se setkal poprvé,
- ✓ pacient ztrácí cenné předměty, popřípadě zapomíná, kam je uložil,
- ✓ v průběhu klinického testování je zřejmá porucha soustředění. Jasně doklady poruchy paměti se objeví až při cíleném vyšetření. Úroveň výkonu v náročných povoláních či složitějších sociálních povinnostech klesá. Pacient někdy dokáže své paměťové poruchy zapírat. Příznaky často doprovází lehká nebo zřejmá úzkost.

4. *Středně těžké postižení kognitivních funkcí*

Při pozorném vyšetřování jsou zřejmé jasné poruchy v následujících doménách:

- ✓ povědomí o současném a minulém dění se zužuje,
- ✓ v anamnestickém vyprávění se objevují paměťové poruchy,
- ✓ poruchy v soustředění při počítání z hlavy (např. postupném odečítání),
- ✓ poruchy v každodenní péči o sebe sama, např. při zacházení s penězi.

5. *Pokročilé postižení kognitivních funkcí*

Bez jistého stupně pomoci není pacient schopen samostatného života. V průběhu vyšetření si nevybavuje důležitější praktické životní skutečnosti, s nimiž přicházel často do styku – např. vlastní adresu nebo telefonní číslo, jména rodinných příslušníků (např. vnoučat), názvy škol, které navštěvoval. Častá je dezorientace v čase (datum, den v týdnu, roční doba atd.) nebo místě. Pacient s vyšším stupněm školního vzdělání začne mít obtíže s odečítáním, v jehož průběhu je zapotřebí větší počet kroků. Nemocní v tomto stádiu si však pamatují důležitější skutečnosti jak ze života vlastního, tak svých bližních. Pamatují si vlastní jméno, i jméno svého životního partnera a dětí. K cestě na toaletu ani při jídle nepotřebují pomoc, s výběrem vhodného šatstva však mohou mít obtíže.

6. *Těžké postižení kognitivních funkcí*

Pacienti si přestávají vybavovat jméno svého manželského partnera, přestože jsou na něm zcela závislí. O akutních událostech a důležitých okamžicích svého života už nevědí téměř nic. Ve vzpomínkách na proběhlý život jsou mezery. Povědomí o okolí, kalendářním roce, ročním období apod. se ztratilo. Sčítání a odečítání jim činí obtíže. Při každodenní péči

potřebují pomoc. Mohou být inkontinentní. Potřebují pomoc při fyzickém pohybu. Přesto se někdy dokáží vypravit na místa, která znali. Rytmus bdění a spánku bývá narušen. Své vlastní jméno si však nemocní pamatují. Lidé, které znali, stále ještě rozlišují od lidí cizích.

7. Velmi těžké postižení kognitivních funkcí

Postupně vyhasnou všechny řečové funkce. V dalším vývoji nemocný vydává jen zvuky. Objevuje se inkontinence moči a stolice. Ke všem úkonům péče o vlastní osobu, jako například mytí, oblékání či obutí bot potřebují pomoc druhé fyzické osoby. Zaniká i hybnost, nemocní nejsou schopni chůze.¹¹

V této kapitole jsem se zabývala problematikou demence a jednotlivým typům postižení, ke kterým u nemocného dochází. Při sociálních šetřeních jsem hovořila s velkým množstvím pečujících osob, kteří byli ochotni vyplnit dotazníky k výzkumné části mé diplomové práce a u všech jsem se setkala s tím, že byli překvapeni, jak se jejich blízkému postupně s rozvojem demence vytrácí logické myšlení a logický úsudek, jak ti, kteří měli rádi společnost, ztrácejí zájem o společenské kontakty, ochabuje jim paměť, řeč a sociální schopnosti. Pro pečující osoby, které nemocného znaly jako jinou osobnost, je toto nepříjemnou součástí jejich nelehké pečovatelské práce zejména proto, že se chování pacienta s demencí neustále mění, což je, dle mého názoru, pro pečovatele velmi psychicky náročné. Pokud postihla demence jednoho z rodičů, dochází k výměně rolí dítě – rodič, což je pro pečující „dětí“ zvláště obtížné, protože se nedokáží vyrovnat se skutečností, že i když kdysi byli na rodičích zcela závislí, nyní je rodič totálně závislý na jejich péči.

¹¹KOUKOLÍK, F. JIRÁK, R. *Diagnostika a léčení syndromu demence*. 1. vydání, Praha, Grada 1999. s. 16 - 19

3 ALZHEIMEROVA CHOROBA

Zkuste zavřít oči a představit si, jak stojíte uprostřed místnosti. Nevíte, jak jste se zde ocitli, kolik je hodin ani jaké je roční období. Obrazy na zdech, koberec na zemi, nábytek, lampa, ... to všechno je Vám cizí. Nikdy předtím jste tu nebyli.

Sedáte si na židli a prohlížíte si všechno kolem, jako byste tu byli poprvé. Zaujímou Vás dveře v rohu. Asi jste jimi před chvílí vstoupili, ale teď už nevíte, kam vlastně vedou.

Přichází nějakí lidé a oslovují Vás. Cítíte, že byste je asi měli znát. Ale prostě si nevzpomenete, jak se jmenují ani kdo to je. Hlavou se Vám honí nepříjemné myšlenky: „Co tu vlastně chtějí?! Nejsou nebezpeční? Ještě aby tady tak něco vzali. Nebo mi chtějí ublížit?!“ S napětím čekáte, co bude dál...

Vy o tom nevíte, ale jste v bytě, ve kterém žijete více než čtyřicet let. Dveře vedou do kuchyně, denně jimi projdete snad stokrát. Ti lidé jsou Vaše děti...¹²

Přibližně takto se cítí lidé trpící Alzheimerovou chorobou, která postihuje velkou skupinu seniorů, a nejen jich.

V této kapitole se budu věnovat základním faktům týkajících se Alzheimerovy choroby, která je dosud nevyléčitelným onemocněním. Dle mého názoru je nejdůležitějším faktorem podpořit pečující osoby a pomoci jim tak, aby byla zachována důstojnost nemocného. Myslím si, že je pro pečující osoby velmi významné pochopit co se odehrává v mozku osoby postižené Alzheimerovou chorobou, aby mohl přijmout změny v osobnosti a chování svého blízkého.

3.1 Alois Alzheimer a choroba nazvaná jeho jménem

Alzheimerův životopis uvádí Koukolík Jiráček takto:

14. června 1864 v ranních hodinách se notář Eduardu Alzheimerovi a jeho druhé manželce Theresii v Marktbreitu, v dnešní Ochsenfurter Strasse 15a, narodil syn Aloysius. Maturoval

¹²Alzheimerova choroba. Rizikové faktory. [cit. 01.02.2012]. Dostupné na [www: http://www.alz.co.uk/alzheimers/riskfactors.html](http://www.alz.co.uk/alzheimers/riskfactors.html)>

roku 1883 v Aschaffenburgu. Studoval na univerzitě v Berlíně, kde v roce 1877 napsal diplomovou práci nazvanou „O ceruminálních žlázách“, doprovázenou histologickými obrázky. V dubnu roku 1894 se oženil s Nathalií Gesenheimerovou, z manželství vzešly tři děti. V listopadu roku 1901 byla do nemocnice ve Frankfurtu nad Mohanem přijata se známkami demence jednapadesátiletá paní Auguste D. Alzheimer o ní referoval roku 1906 na 37. schůzi jihoněmeckých psychiatrů v Tobingenu. Přednáška se jmenovala „O svérázném onemocnění mozkové kůry“. Případ byl publikován v roce 1907. Tato publikace je základním kamenem pojmu Alzheimerovy nemoci. Roku 1903 Alzheimer Frankfurt opouští. Po kratším pobytu v Heidelbergu přechází do Mnichova na Královskou psychiatrickou kliniku. 16. července 1912 se Alzheimer stává ředitelem Psychiatrické a neurologické kliniky Slezské univerzity Fridricha Viléma v Breslau. Zemřel na ledvinové selhání 19. prosince 1915. Pochován je společně s manželkou ve Frankfurtu nad Mohanem.¹³

3.2 Diagnostika Alzheimerovy nemoci

Dle Callone a kol. se onemocnění, které je nejčastěji chorobou stáří, se vyvíjí plíživě. Rozlišení prvních poruch paměti od příznaků, které mohou doprovázet klinicky normální stárnutí, nemusí být zpočátku jednoduché. Není totiž jasné, jak dlouho se vyvíjí preklinické stádium nemoci. Histologické studie nasvědčují možnosti, že je to nejméně několik let, může to být ale i několik desítek let. Alzheimerova nemoc způsobuje progresivní odumírání nervových buněk v mozkové hemisféře. Vývoj uvedené nemoci může trvat 8 až 20 let, v závislosti na podmínkách a zdravotním stavu člověka. I když existují podobné projevy a rysy Alzheimerovy nemoci, každá postižená osoba je pociťuje individuálně. Nemoc postupuje vlastním tempem a zhoršení u jednotlivců se neobjevuje v jednotné formě a nemá stejné příznaky¹⁴.

Na základě svých rozhovorů s pečujícími osobami jsem se dozvěděla, že diagnóza byla u jejich blízkého stanovena až na základě vyšetření odborného lékaře, respektive psychiatra, kam však byli odesláni praktickým lékařem. Mnozí z pečujících osob se domnívali, že u jejich

¹³ Srov.: KOUKOLÍK F., JIRÁK R. Alzheimerova nemoc a další demence. 1. vydání, Praha, Grada 1998. s. 11 – 13

¹⁴ CALLONE, P.R., KUDLACEK, C. a kol. *Alzheimerova nemoc, 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Praha: Grada, 2008. s.28

blízkého se jedná o pouhou „zapomnětlivost“ člověka ve starším věku a o samotné existenci Alzheimerovy choroby vůbec nevěděli, nebo si nepřipouštěli, že by jejich blízký tuto nemoc mohl mít. V další části své práce bych se chtěla zabývat rizikovými vlivy, které prokazují nebo vyvracejí možnost výskytu Alzheimerovy choroby.

3.3 Rizikové vlivy

Problematikou rizikových vlivů Alzheimerovy nemoci se zabývají Koukolík a Jiráček, kteří uvádějí, že četnost Alzheimerovy nemoci roste s věkem, nicméně o tom, zda je rostoucí výskyt vázán na věk nebo proces stárnutí, se diskutuje. Není jasné, zda po devadesátém roce četnost případů Alzheimerovy nemoci stoupá dále, nebo zda již dále neroste. Obě formy Alzheimerovy nemoci, raná i pozdní, se s vyšší četností vyskytují v některých rodinách, vykazují tedy familiární agregaci. Nové studie případ-kontrola (case control studies) familiární agregaci v případech pozdní formy nemoci (nad 60 roků věku) potvrdily. Familiární agregace sama o sobě důkazem genetické povahy onemocnění nemusí být, stejně dobře může být jeho zvýšený výskyt podmíněn společně sdílenými vlivy prostředí. Předpokládá se, že familiární agregace případů nemoci spjatá s vysokým relativním rizikem je podmíněna kombinací vlivů genetických s vlivy zevního prostředí. Možnými rizikovými vlivy pro vývoj Alzheimerovy nemoci jsou poranění hlavy, nižší vzdělání a kouření cigaret. Výše vzdělání je významná proměnná. Předpokládá se, že nízká úroveň vzdělání znamená nižší míru „mozkové rezervy“ s ohledem na pravděpodobnou deprivaci v raném věku. Demence se u lidí s nízkou úrovní vzdělání může při stejné zátěži projevit dříve než u lidí s vysokou úrovní vzdělání. Vazba mezi vyšším vzděláním a demencí při Alzheimerově chorobě však příliš významná není. U lidí se základním vzděláním se na syndromu demence kromě Alzheimerovy nemoci často spolupodílí vyšší výskyt alkoholické a blíže nespecifikované demence. O vztahu hliníku a Alzheimerovy nemoci existuje velký počet studií. Uvádí se, že hliník může ovlivňovat tvorbu abnormálních podob τ -proteinů, důsledkem by byl vznik neuronálních klubek. Nové studie nenacházejí zvýšené množství hliníku v mozcích lidí postižených Alzheimerovou nemocí; rovněž nedokládají, že by dlouhodobé zaměstnání v provozech zpracovávající hliník zvyšovalo riziko onemocnění pozdní formou Alzheimerovy

nemoci v klinicky různě závažné podobě postihuje necelou polovinu populace. Ve vyšším věku jsou ženy postiženy častěji než muži.¹⁵

Ve své praxi sociální pracovnice jsem se při sociálních šetřeních týkajících se přiznání příspěvku na péči setkala se ženou, která trpěla Alzheimerovou chorobou již od svých 46 let a ve věku 62 let zemřela v ústavní péči. Chtěla bych tedy uvést, že věk není, dle mého názoru, jediným rizikovým faktorem pro vznik Alzheimerovy choroby, nebo jiného typu demence. Jednotlivá stádia Alzheimerovy choroby, kterými je nutné se zabývat především proto, abychom si učinili obraz o postupu tohoto závažného onemocnění, jsou popsána v další části mé práce.

3.4 Stádia Alzheimerovy choroby

Jak uvádí Callone, je nutné vysvětlit všem členům rodiny, že jejich blízký trpí Alzheimerovou chorobou. Je důležité tuto skutečnost sdělit i dětem, které v rodině žijí nebo přicházejí nemocného trpícího Alzheimerovou chorobou navštívit. Děti si obvykle všimnou, že babička nebo dědeček sedí dlouho jen tak bez jakékoliv činnosti, nemluví a nereagují na dotazy nebo jen pospávají v křesle. Je pro ně velmi těžké pochopit, proč najednou prarodič zapomíná jejich jméno nebo se jich náhle zeptá: „A ty jsi kdo?“, „Jakpak se jmenuješ?“. Je proto velmi důležité dětem objasnit, že jejich babička nebo dědeček trpí onemocněním, které jim způsobuje poruchu paměti nebo její naprostou ztrátu. Nejdůležitější však je říci dětem, že je má i přes tuto skutečnost stále stejně rád. Pro děti je velmi zvláštním pocitem to, že babička nebo dědeček nepoznává, ale jsou více otevřené než dospělí a kupodivu dokáží snadněji nemocného obejmout nebo s ním trávit čas hraním jednoduchých her nebo jen povídáním. Takové chování je velkým projevem lásky a říká více než slova.¹⁶

Callone a kol. popisuje jednotlivá stádia a formy Alzheimerovy choroby a radí pečujícím osobám, jak zvládat lépe svoji těžkou pečovatelskou práci. Jednotlivá stádia choroby mají tři základní formy:

Stádium I – Mírná forma nemoci

¹⁵ Srov.: KOUKOLÍK, F., JIRÁK, R. *Alzheimerova nemoc a další demence*. s. 19 – 21

¹⁶ CALLONE, P.R., KUDLACEK, C. a kol. *Alzheimerova nemoc, 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Praha: Grada, 2008. s. 43-49

Toto časné období Alzheimerovy choroby trvá obvykle 2 až 4 roky. Je pro ně typické, že se pacient často opakuje, ztrácí a zapomíná věci jako třeba klíče, obtížně hledá slova pro pojmenování zcela běžných předmětů, jako jsou hodinky či tužka, bloudí i na zcela známých místech, a projevují se u něj změny osobnosti – především sklon k pasivitě a ztrátě zájmu o činnosti a věci, které mu předtím přinášely radost a uspokojení.

Stádium II – Středně těžká forma nemoci

Druhé stádium obvykle trvá od dvou do deseti let. Je pro ně charakteristické další zhoršování mentálních funkcí a obvykle již i poruchy chování. U postižených se projevuje ve stále vyšší míře zmatenost, jejich pohyby se zpomalují, jsou stále hašteřivější a nesnášenlivější, projevují se u nich bludy a halucinace. Velmi často již vyžadují trvalý dohled, tedy domácí péči nebo umístění do speciálních zařízení.

Stádium III – Těžká forma nemoci

Těžká forma Alzheimerovy choroby představuje poslední stádium, které trvá jeden až tři roky. V tomto stádiu již u pacienta nelze zaznamenat žádné nezávislé funkce na jakékoli úrovni: není schopen hovořit ani vnímat mluvenou řeč, nepoznává nejen členy své rodiny, ale ani sám sebe v zrcadle. Není také schopen se sám o sebe postarat. Pacient ve třetím stádiu onemocnění je zcela závislý na svém pečovateli a velmi často potřebuje trvalou domácí péči nebo umístění do ústavu. Projevuje se u něho větší tendence k podvýživě, infekcím, zánětům plic a další onemocnění ohrožujícím jeho život. V konečných stádiích Alzheimerovy choroby již zničil destruktivní proces v mozku téměř všechny nervové buňky mozkové hemisféry kromě té části, která řídí zrak.¹⁷

Na sociálních šetřeních jsem se setkala s osobami v různých stádiích Alzheimerovy choroby a ze své praxe vím, že je nutné s nimi pracovat v každé fázi s určitými odlišnostmi.

Ošetrovatelská péče se v každém stádiu mění, jak popisuje Callone a kol. V ranném stádiu choroby by se měli pečující osoby snažit nevykonávat za svého blízkého úkony, které je schopen vykonat sám. Je nutné podporovat krátkodobou i dlouhodobou paměť nemocného například tím, že najdeme staré fotografie, ukazujeme je svému blízkému, ptáme se, zda si vzpomíná kdo na fotografii je, nebo na místo, kde byla vyfocena a jaké má pocity při jejich prohlížení. Frustraci může u nemocného vyvolat například dokončování vět, pokud si nemůže

¹⁷ CALLONE, P.R., KUDLACEK, C. a kol. *Alzheimerova nemoc, 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Praha: Grada, 2008, s. 56-70

vzpomenout na vhodné slovo. Necháme jej domluvit. Pokud je schopen nemocný pohybu, jsou pro něj významné procházky s doprovodem. Je nutno využít toho, že se nemoc nachází v počátečním stádiu.¹⁸

¹⁸ CALLONE, P.R., KUDLACEK, C. a kol. *Alzheimerova nemoc, 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Praha: Grada, 2008, s.

4 JEDNOTLIVÉ ZPŮSOBY PÉČE O ČLOVĚKA POSTIŽENÉHO ALZHEIMEROVOU CHOROUBOU

V následující kapitole se budu zabývat třemi základními typy péče o člověka postiženého Alzheimerovou chorobou. Jedná se o psychoterapeutickou péči, dále péči skupinovou a zejména nejvýznamnější péči, tedy péči individuální přímo v domácím prostředí nemocného, který trpí tímto typem demence. Myslím si, že základní a současně nejvýznamnější součástí kteréhokoli druhu péče o nemocného trpícího Alzheimerovou chorobou je citlivý, laskavý a otevřený přístup k němu, vytvoření příjemné atmosféry, pomalá a zřetelná komunikace s nemocným.

4.1 Obecné zásady při komunikaci s blízkým trpícím Alzheimerovou chorobou

Jak uvádí Jeřábek, rozlišujeme z hlediska intenzity a naléhavosti tři stupně péče:

- ✓ *Péče podpůrná* - je významnou součástí péče, která je psychicky a fyzicky méně náročná. Je to především emocionální podpora blízkého nemocného. Dále se jedná o finanční podporu, zajišťování různých oprav v domácnosti, doprovod k lékaři, vyřizování osobních záležitostí na úřadech a podobně.
- ✓ *Péče neosobní* – představuje zejména péči o domácnost nemocného týkající se aktivit, kterými jsou například vaření, praní, žehlení, nakládání s odpady, celkový úklid domácnosti. Tyto činnosti jsou vykonávány pravidelně a cyklicky a jsou časově náročné.
- ✓ *Péče osobní* – zahrnuje činnosti, které jsou velmi časově, psychicky i fyzicky náročné. Zahrnujeme sem péči 24 hodin denně po dobu 365 dnů v roce. Od pečujících osob je vyžadována kromě obětavosti a odpovědnosti také vytrvalost a zejména pravidelnost pomáhání. Nemocný člověk je na péči druhé fyzické osoby naprosto závislý, protože mu musí být poskytována neustále.¹⁹

¹⁹ JEŘÁBEK, H., a kol. *Rodinná péče o staré lidi*. Studie Ceses. Ostrava: UK FSV CESES, s. 92

Zgola dále popisuje, že ve všech třech typech péče o člověka trpícího Alzheimerovou chorobou, respektive dalšími typy demence existují typické zásady komunikace. K nemocnému je třeba přistupovat vroucně, otevřeně a laskavě a to zejména tehdy, pokud mají příznaky tělesného neklidu, jsou rozčileni, trpí pocity sklíčenosti, prudce se jim mění nálady. Velmi důležité je oslovování nemocného jménem, abychom je ujistili, že vnímá co říkáme a věnuje pozornost našemu probíhajícímu rozhovoru a ví, co po něm chceme. Alzheimerova choroba omezuje schopnost nemocného zaměřit se a soustředit na konkrétní téma. Velmi často se stává, že je nemocný rozptýlen jinými skutečnostmi a nesoustředí se na rozhovor, přestože hovoříme jasně, konkrétně, srozumitelně a pomalu opakujeme dílčí části vět.²⁰

Dle Pichauda a Thareauové je přesně stanoveno pět stupňů soběstačnosti nemocného trpícího nějakým typem demence, od kterých se následně odvíjí pět způsobů jednání pečující osoby.

- ✓ *Člověk je schopen sám uspokojovat své potřeby* - v tomto případě nezasahuje do života seniora pečující osoba, protože je schopen zatím věci běžné denní potřeby dělat sám svým tempem. Takto uznáme jeho autonomii.
- ✓ *Člověk není schopen sám uspokojovat své fyziologické potřeby* – v této konkrétní situaci zabezpečuje pečující osoba pouze tyto potřeby, vyšší potřeby si může dotyčná osoba zvládnout sama. Opět se vracíme k respektování autonomie seniora, nebo nemocného člověka s počínajícími potížemi v oblasti demence. Pečující se může obávat nebezpečí infantilnosti ze strany nemocného.
- ✓ *Člověk může uspokojovat své fyziologické potřeby z části* – pečovaný musí být posilován v tom co dokáže a zvládne sám a nesmí se cítit neschopný při požadavcích, které není schopen samostatně vykonat.
- ✓ *Člověk dokáže uspokojovat své fyziologické potřeby, ale potřebuje být veden* – v tomto případě pečující osoba pouze naznačuje, co má nemocný udělat.
- ✓ *Člověk není schopen uspokojovat své potřeby a ani nevypadá, že by byl schopen sám rozhodnout o tom, co potřebuje* – na pečující osobě zůstává zajištění veškerých tělesných potřeb nemocného a rozhodování za něj. I v tomto případě se musí pečující snažit o to, aby nebyla přerušena komunikace.²¹

²⁰ ZGOLA, J. M. *Práce s demencí. Příručka pro pečovatele*. Česká alzheimerovská společnost, Praha, 1998. s. 45

²¹ PICHAUD, C., THAREAUOVÁ, I. *Soužití se staršími lidmi*. Praha: Portál, 1998, s. 32

Při svých rozhovorech s pečujícími osobami jsem se setkala s mnohými názory, kdy pečující popisují obtížnost komunikace s nemocným, která je pro ně velkou zátěží zejména proto, že je nemocný v pokročilejším stádiu Alzheimerovy choroby vůbec nepoznává.

4.2 Psychoterapeutická péče o člověka postiženého Alzheimerovou chorobou

Pozitivní působení psychoterapeutické péče rozvádějí Koukolík a Jiráček, kteří uvádějí, že psychoterapie má být spíše zaměřena na problém než na snahu restrukturalizovat osobnost nemocného trpícího Alzheimerovou chorobou. Čím je demence člověka těžší, a úměrně tomu i výraznější degradace osobnosti pacienta, tím méně můžeme používat strukturovanou psychoterapii. Tato psychoterapie musí být zaměřena převážně na uchování běžných návyků a denních aktivit. Pomocí psychoterapie se musíme snažit udržovat a rozvíjet ty funkce pacienta, které jsou dosud málo postižené.

V ústavní péči, kde jsou umístěni pacienti trpící demencí Alzheimerova typu, bývají často organizovány terapeutické skupiny pomáhající pacientům v rozvoji osobnosti. Tito pacienti však musí být dosud schopni komunikace, nesmí trpět těžším stupněm demence, inkontinencí, nebo výraznými poruchami chování zabraňujícími udržet pozornost delší dobu. Obsahem skupinové terapie bývá většinou nácvik paměti a orientace či nácvik základních úkonů denní rutiny. Procvičují se různé dovednosti, které postižení v důsledku demence zapomínají. V rámci skupiny lze také provádět muzikoterapii, se zpěvem oblíbených písní, ale také pasivním poslechem hudby, nebo arteterapii. Velmi důležitá je terapie pomocí kontroly realitou. Postižení mají mít dobře čitelné kalendáře, označení místností, v nemocničních odděleních a v ústavech sociální péče mají mít označeny své postele. Velmi důležitá je také práce s pečovateli a rodinnými příslušníky nemocného. Značný význam má jejich edukace. Pořádají se proto pro ně didakticky zaměřené skupiny, kde jsou poučováni specialisty o Alzheimerově chorobě a o péči o nemocného. Pečovatelsví, zvláště je-li prováděno nejbližšími rodinnými příslušníky s velkou citovou vazbou na postiženého, přináší velké

nároky a nezřídka vede i k těžké neurotizaci. V posledních létech vznikají alzheimerovské společnosti, které sdružují příbuzné a pečovatele pacientů, organizují jejich vzdělání i pečovatelskou službu, spolupracují se zdravotními i sociálními institucemi. Pro osoby postižené Alzheimerovou nemocí je optimální, mohou-li zůstat ve svém původním prostředí, ve své rodině. Při přemístění, jako je např. příjem do nemocnice, bývá často výrazný adaptační syndrom, který může přispět k zhoršení stavu až exitu pacienta. Je tedy otázkou, kde pacienta hospitalizovat. V pozdějších fázích nemoci, kdy se pacient stává imobilní a objevují se u něj vážné poruchy chování, je hospitalizace nezbytná.²²

Holmerová a Suchá jmenují zásady kvalitního průběhu terapie:²³

- ✓ přiměřená vzdálenost jednotlivých účastníků skupiny
- ✓ příjemné a otevřené prostředí
- ✓ kladení důrazu na neverbální prostředky
- ✓ respekt vůči všem účastníkům
- ✓ příliš neorganizovat, na účastníky nespěchat a nechat plynout to, co bylo řečeno.

4.3 Skupinová péče o člověka postiženého Alzheimerovou chorobou

Při zpracovávání praktické části diplomové práce v roce 2010 jsem se se skupinovou péčí o osoby trpící Alzheimerovou chorobou setkala osobně v zařízení Pamatováček²⁴ v Olomouci a mohu říci, že je pro nemocné i pro jejich rodinné příslušníky velkým přínosem.

²² KOUKOLÍK F., JIRÁK R. *Alzheimerova nemoc a další demence*. s. 224 – 225.

²³ HOLMEROVÁ, I., SUCHÁ, J. *Reminiscenční terapie*. Praktický lékař, 2003, s.295-297.

²⁴ Občasné sdružení PAMATOVÁČEK – sdružení české alzheimerovské společnosti v Olomouci – jedná se o kontaktní místo ČALS Praha . Samostatně funguje jako pobočka této společnosti od 1.1.2003. Je zde poskytována odborná sociální pomoc, která navazuje na výsledky lékařské diagnostiky. V zařízení je poskytována komplexní sociálně poradenská činnost a také neurologicko psychiatrická ambulanci péče. Součástí zařízení je denní stacionář, jenž zahájil svou činnost slavnostním otevřením dne 17.9.2009. Denním stacionář pomáhá v rozvoji osob trpících Alzheimerovou chorobou a umožňuje pečujícím osobám předcházet syndromu vyhoření. Hlavním posláním Denního stacionáře PAMATOVÁČEK v Olomouci je vytvořit takové podmínky, které umožní osobám trpícím demencí Alzheimerova typu žít aktivní a důstojný život v přirozeném prostředí. Občanské sdružení Pamatováček. *Popis*. [online]. [cit. 2012-02-26]. Dostupné na: <http://dobremistoprozivot.cz/Obcanske-sdruzeni-Pamatovacek-Ceska-alzheimerovska-spolecnost-Olomouc>

Skupinovou práci s lidmi, kteří trpí demencí Alzheimerova typu popisuje ve svých publikacích Jitka M. Zgola, která se zabývá především problematikou skupin, ve kterých by se těmto pacientům dařilo. Pro nemocného trpícího demencí je velmi obtížné přijít do již uzavřené skupiny, kde se musí nejprve se všemi seznámit, aby se v ní cítil příjemně. Vůdcem skupiny musí být některý z odborných pracovníků, který skupinu vede, přebírá iniciativu a komunikace mezi jednotlivými členy probíhá skrze něho. Téma hovoru by mělo být vždy určováno zájmem jednotlivců a zároveň musí odpovídat stupni schopností skupiny. Program nesmí být nemocným vnucován. Vzhledem k tomu, že klienti trpí ztrátou paměti nebo jejími poruchami, musí vůdce skupiny každému jednotlivě sdělit, proč se ve skupině nachází a čím se budou v nejbližší době zabývat. Je nutné nemocným sdělit, že jsou ve společnosti přátel a při každé nové návštěvě a setkání se musí členové skupiny znovu vzájemně představit a připomenout si proč se sešli, aby mohl mezi nimi opět vzniknout pocit sounáležitosti. Jednotliví členové skupiny se i přes svoje onemocnění časem naučí pobyt ve skupině zvládnout, nezůstávat v pozadí, zapojit se do skupinové práce a být aktivní při jejích činnostech. Jak popisuje Zgola, významnými aktivizačními postupy ve skupinové práci s nemocnými trpícími demencí Alzheimerova typu patří například hudební terapie, reminiscenční terapie, zpětný pohled na život nebo psychowalkman. Tyto aktivizační postupy při práci ve skupině nezvrátí stav nemocného, ale zmenší na minimum jeho sociální izolaci a zredukují senzorickou deprivaci.²⁵

Holmerová a Suchá považují skupinovou práci s nemocnými trpícími demencí za velmi významnou. Jako velmi podporující nemocné vyzdvihují zejména tyto způsoby skupinové práce:²⁶

✓ **Zpětný pohled na život**

Ve skupině necháme kolovat různé předměty z uplynulé doby, mohou to být věci z domácnosti, staré fotografie, různé nástroje, které mohou pomoci vyvolat řadu vzpomínek. Jednotlivých členů skupiny se dotazujeme na výjevy z jejich dětství, dospívání a života v dospělosti, na nějakou trapnou situaci, kterou zažili a na kterou velice neradi vzpomínají, dotazujeme se, zda pocházejí z města či venkovského prostředí, zda žijí nebo žili v bytě, v rodinném domku, zda vlastnili domácí zvířata, jaké bylo jejich zaměstnání, aktivity, koníčky, počet a pohlaví dětí.

²⁵ ZGOLA, J. M.: *Práce s demencí. Příručka pro pečovatele*. Česká alzheimerovská společnost, Praha, 1998. s. 13, 28 – 33

²⁶ HOLMEROVÁ, I., SUCHÁ, J. *Reminiscenční terapie*. Praktický lékař, 2003, s. 4

✓ **Hudební kvíz**

Na tabuli napíšeme pouze začátek písně a členové skupiny musí hádat její název a pak kousek písně zazpívat, např.:

- ✓ Měla vlasy samou loknu... (Suchý, Šlitr - Marnivá sestřenice).
- ✓ Cikánko, Ty krásná... (Vacek - Cikánka).
- ✓ Cesta má přede mnou v dálce mizí... (Rodné údolí).
- ✓ **Barvy v písních**

Dotazujeme se členů skupiny, která barva v písni chybí?

- ✓růžičko, rozvíjej se, studená vodičko, rozlévej se
- ✓šátečku, kolem se toč
- ✓ Ty jsi, Kačenko, růža, Tobě nebylo třeba muža
- ✓ Ty jsi, Martine, strom....., Tobě nebylo třeba ženy.....oči jděte spát
- ✓fiala, kdes ji má milá trhala
- ✓ Vínečko....., je od mé milé

Tato skupinová práce má souvislost s muzikoterapií a slouží k uvolnění emocí nemocných.

✓ **Natřásání se**

Poprosíme členy skupiny, aby při tiché hudbě uvolnili celé tělo, vezmeme se za ruce a zlehka se v rytmu hudby společně s nimi začneme natřásat. Tančíme jenom tak jak se nám chce, členy skupiny do ničeho nenutíme a pokoušíme se splynout s rytmem.

✓ **Biblioterapie**

Členům skupiny předčítáme, nebo mohou předčítat ti, kteří jsou v rámci možností ještě schopni číst, hádáme názvy knih, snažíme se o dotvoření již vzniklého textu. Funkce biblioterapie je zejména prožitková a informační.

Holmerová a Suchá zařazují do skupinové práce s klienty trpícími demencí Alzheimerova typu zejména **reminiscenční terapii**. Reminiscenční terapie je jednou z metod, která je velmi účinná ve skupinové práci s pacienty trpícími demencí. Jedná se o přístup, který pomáhá zejména těm, kteří dlouhodobě o nemocného pečují nebo s ním pracují ve skupině. Umožňuje lépe komunikovat s blízkým, který je postižen některým typem demence a pomoci mu znovu najít lidskou důstojnost. Tato metoda využívá vzpomínek a jejich vybavování prostřednictvím podnětů, které dáváme klientům s demencí trpícími poruchami krátkodobé i dlouhodobé paměti. Velký význam má tato metoda zejména při práci ve skupině s různě postiženými pacienty s lehkou či středně těžkou demencí. V první řadě je nutno zjistit, zda je klient

ve skupině či kolektivu rád, nebo preferuje samotu, zda rozumí mluvené řeči a do jaké míry, a jestli se ještě dovede slovně vyjadřovat či dává přednost např. zpěvu, kresbě nebo tanci. Pokud je reminiscenční terapie prováděna ve skupině, je lépe a účelněji využíván čas a prostor terapeuta a zlepšuje se komunikace celé skupiny. Tato skupinová práce umožňuje klientům s Alzheimerovou chorobou vrátit se ve vzpomínkách do doby, kdy byli zdraví a šťastní, protože v lidském mozku zůstávají zachovány především ty vzpomínky, vědomosti a návyky, které jsou fixovány v dlouhodobé paměti. Mezi osvědčená témata reminiscenční terapie, která volíme s ohledem na biografii klienta nebo složení skupiny patří:

- ✓ příhody z dětství a moji první kamarádi
- ✓ první láska
- ✓ školní zážitky, studium
- ✓ taneční, plesy
- ✓ svatba
- ✓ jak jsme si hráli, když jsme byli dětmi
- ✓ moje vlastní děti
- ✓ vojna
- ✓ divadlo, písničky, rodinné a společenské události
- ✓ cestování
- ✓ zaměstnání
- ✓ chalupaření, zahrádka
- ✓ dřívější móda
- ✓ recepty, vaření
- ✓ záliby²⁷

S reminiscenční skupinovou terapií jsem se setkala rovněž při zpracování své bakalářské práce v roce 2010, a to v zařízení České alzheimerovské společnosti Pamatováček v Olomouci.

²⁷HOLMEROVÁ, I., SUCHÁ, J. *Reminiscenční terapie*. Praktický lékař, 2003, s. 5

4.4 Individuální péče o člověka postiženého Alzheimerovou chorobou vykonávaná v domácím prostředí

V této kapitole se zabývám péčí o blízkého trpícího Alzheimerovou chorobou v rodině, především se zaměřím na podstatné předpoklady péče a principy péče, mezi něž především řadím solidaritu a sociální soudržnost péče, rozdělení rolí v rodině, sdílení, lásku, vděčnost. Člověk po celý život někde žije, někam náleží, většinou má osobní blízký vztah k místu, které je pro něj domovem a kam se rád vrací. Domov je pro nemocného to, co mu dodává zázemí, pocit důvěry a bezpečí a klid. Nejvýznamnějším druhem péče o nemocného je určitě péče ze strany rodiny vykonávaná v domácím prostředí.

Podle Pacovského musí rodina splňovat předpoklady pro dobrou péči o stárnoucí členy rodiny, kteří ztrácejí schopnost pečovat o svou osobu.

Nejpodstatnějšími předpoklady jsou tyto:

1. **moci pečovat** - tj. mít pro péči o staré a nemohoucí členy rodiny dostatečné podmínky (fyzické, sociální, psychické, bytové, finanční, technické),
2. **chtít pečovat** - tj. mít dobrou vůli a za pomoci všech členů rodiny pečovat a hledat společná řešení při řešení problémů souvisejících s péčí o seniory v rodině,
3. **umět pečovat** - tj. znát rozsah poskytované pomoci a vědět jak pomoci, zejména v případě psychických onemocnění.²⁸

Jak uvádí Jeřábek a kol. , zodpovědnost dětí vůči rodičům už v dnešní době automatickou samozřejmost péče postrádá a je mnohdy považována za nadstandard, protože mnohé rodiny předpokládají, že záležitosti péče o stárnoucí členy rodiny spadají do kompetence státu.²⁹ S touto situací, kdy rodinní příslušníci odmítají o svého blízkého pečovat, jsem se ve své praxi rovněž setkala, ale jednalo se spíše o výjimky, které měly ke starým lidem negativní postoj.

Jak již bylo řečeno, znamená péče o blízkého trpícího Alzheimerovou chorobou pro pečující rodinu velkou zátěž, která může mít obrovský vliv na celé fungování rodiny.

²⁸ PACOVSKÝ, V. *Geriatrická diagnostika*. Praha: Scietia Medica. 1994, s. 111

²⁹ JEŘÁBEK, H. a kol. *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: Univerzita Karlova, 2005, s.58

Principy, které by měly pomoci rodině správně fungovat v době, kdy pečuje o nemocného, rozpracoval ve své studii Jeřábek a kol. Jedná se o tyto principy:

- ***Solidarita a sociální soudržnost pečující rodiny***

Solidarita představuje jeden z základních předpokladů sociální soudržnosti. Myslím si, že soudržnost rodiny znamená pro pečující o nemocného trpícího Alzheimerovou chorobou velkou psychickou podporu. Pečující se má na koho spolehnout v těžkých chvílích a podpora druhého mu pomůže snížit psychické napětí.

„V organické rodinné soudržnosti je obsaženo odřeknutí vlastních priorit jednotlivých členů rodiny na úkor společných potřeb fungování rodiny jako celku, který si vzal za úkol pečovat o svého starého nesoběstačného člena.“

- ***Rozdělení rolí***

Aby mohla efektivní péče v rodině fungovat, musí si členové rozdělit určité role. V ideálním případě by měl každý člen zastávat svou funkci, v rámci ní plnit své povinnosti a vytvořit tak fungující rodinnou síť, díky které by veškeré břemeno nespočívalo pouze na jednom pečujícím. Tato péče o seniora nemocného Alzheimerovou chorobou ovlivňuje životy všech zúčastněných. Pokud chtějí o svého blízkého pečovat, musí upravit svůj denní harmonogram, změnit zvyklosti, změnit své zaměstnání a nebo jej úplně opustit a zůstat s nemocným doma³⁰

Dle mého názoru jsou tyto principy nejvýznamnějšími mezníky péče o nemocného. Pokud je postaven vztah mezi rodičem a dítětem na vděčnosti a lásce, bude péče o nemocného kvalitní.

Problematika individuální péče je popsána v příručce České Alzheimerovské společnosti. Česká alzheimerovská společnost vznikala v průběhu roku 1996 a zaregistrována byla jako občanské sdružení v únoru 1997. Tato společnost vznikla na základě setkávání se a dále vzájemné úzké spolupráce profesionálů v oboru gerontologie (lékařů, geriatrických sester, sociálních pracovníků, studentů sociální práce a dalších), kteří se zabývali problematikou občanů postižených Alzheimerovou chorobou nebo jiným typem demence. Postupně se členy České alzheimerovské společnosti stávali ti, jichž se problematika demencí zejména týká –

³⁰ JEŘÁBEK, H. a kol. *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: Univerzita Karlova, 2005 s. 7.

rodinní příslušníci a pečovatelé o nemocné. V současné době je Česká alzheimerská společnost již respektovaným členem významných mezinárodních organizací.³¹

Péče o člověka postiženého demencí je náročná a vyčerpávající pro celou rodinu, ve které nemocný žije. Avšak příručka pro rodinné pečující, kterou vydala Česká alzheimerská společnost vyjmenovala určité způsoby, jak se s celou závažnou životní situací vyrovnat. Následující odstavce obsahují doporučení, tak jak je popisují jiní pečovatelé:

1. Zaved'te více stereotypů, ale žijte dále normálním životem

Pravidelný běh věcí redukuje počet rozhodnutí, která musíte učinit a vnese řád a strukturu do jinak složitěho denního života. pro člověka s demencí může zavedená rutina znamenat bezpečí. Je důležité zachovat normální běh věcí tak dlouho, jak je to jen možné. Pokud to podmínky dovolí, snažte se jednat s nemocným tak, jak jste s ním jednali v dobách před vypuknutím nemoci.

2. Podporujte soběstačnost nemocného

Je důležité, aby nemocný zůstal nezávislý tak dlouho, jak jen to bude možné. Zvýší to jeho pocit sebedůvěry a Vám ulehčí péči.

3. Podporujte důstojnost nemocného

Nezapomínejte, že člověk, o kterého pečujeme, je stále vnímavým jedincem. To, co Vy nebo někdo jiný říkáte a děláte, v něm může vzbudit neklid. Proto nemluvte o stavu nemocného v jeho přítomnosti.

4. Vyhněte se konfliktům

Jakýkoli konflikt vyčerpává Vás i nemocného. Nesoustřeďujte se na nedostatky, ale zachovávejte klid a vyrovnanost. Tím, že se rozčlíte, situaci jen zhoršíte. Nezapomínejte, že příčinou je nemoc, nikoli chyba či vina nemocného. Čím dříve se s tím smíříte, tím lépe – zejména pro Vás. Zachovávejte smysl pro humor. Smějte se s nemocným (ale ne jemu). Humor může působit jako dobrý prostředek proti stresu a únavě. Snažte se nemocnému věci zjednodušit. Nenuťte ho, aby si musel často vybírat a rozhodovat se. Ztráta paměti a zhoršení koordinace pohybů zvyšuje riziko zranění. Podle toho je třeba přizpůsobit vybavení bytu, aby byl pro nemocného co nejbezpečnější. Je nutné pomoci vytěžit ze schopností nemocného co nejvíce. Některé činnosti mohou posílit pocit důstojnosti a sebeúcty člověka tím, že životu dají cíl a smysl. nemocný, který byl kdysi zahradníkem či pracoval v domácnosti, může cítit

³¹Česká alzheimerská společnost. *Popis*. [online]. [cit. 2012-02-01]. Dostupné na: <http://www.alzheimer.cz/?PageID=2>

uspokojení, budou-li některé nynější činnosti navazovat na jeho dřívější zaměstnání či koníčky.³²

Demence se netýká jen nemocného člověka samotného, ale celé jeho rodiny. Největší břemeno spočívá samozřejmě na tom, kdo o nemocného pečuje, na tom, kdo se o něj mnohdy stá 24 hodin denně. Ve své praxi jsem se setkala s různým přístupem ze strany rodinných pečujících. Někteří se snažili mít vůči nemocnému autoritativní přístup, jiní se jim snažili vycházet vstřícně ve všech jejich často nesmyslných a neodůvodnitelných požadavcích. Osobní a emocionální zátěž je ohromná od počátku onemocnění až do jeho konce, tedy doprovázení nemocného k jeho konci. Rodinní pečující se musí připravit na to, jak bude nemoc pokračovat a jak se s jejím postupem vyrovnat tak, aby si pečující zachoval duševní hygienu a klid, aby věnoval část dne o sám sobě. Ve své praxi se setkávám při téměř každodenních kontrolách využívání příspěvku na péči s mnoha případy pečujících osob, u kterých přetížení z 24 hodinového poskytování péče o nemocného vyvolalo následkem velmi stresových situací nemalé zdravotní potíže a poruchy somatického rázu. Mimo jiné se jedná o vysoký krevní tlak, migrény, žaludeční neurózy, střevní potíže či chronické bolesti a onemocnění zad. Někteří z nich se ve vypjatých situacích chovali velmi destruktivně. I když potřebovali sami pomoci, nikoho o pomoc nepožádali, místo aby otevřeně vyjadřovali své pocity, maskovali je. Jako únik začali pít alkohol, kouřit, což jejich potíže spojené s celodenní péčí o blízkého trpícího demencí Alzheimerova typu nevyřešilo.

³²Srov. PASEKOVÁ, M. *Každodenní život s rodinným příslušníkem trpícím Alzheimerovou chorobou*. (bakalářská práce na UP Olomouc obhájená v květnu 2010).

5 EMOCE A ZÁTĚŽOVÉ SITUACE PŮSOBÍCÍ NA RODINNÉ PEČUJÍCÍ

V této kapitole se budu zabývat problematikou emoční zátěže osob, které pečují o rodinného příslušníka trpícího Alzheimerovou chorobou. V první řadě nastíním vymezení pojmu emoce, dále se zaměřím na funkce emocí a zejména na emoce a zátěžové situace převládající u pečujících osob. Protože se své praxe vím, péče o blízkého vyvolává u pečujících nadměrné zatížení, které mnohdy vyústí až k ohrožení jejich vlastního zdraví, které může přejít až k sebevražednému jednání, považuji tuto kapitolu za velmi významnou.

5.1 Vymezení pojmu emoce

Zátěžové situace, do kterých se dostávají pečující osoby, v nich vyvolávají různé typy emocí. Stuchlíková charakterizuje emoce jako *“ velmi komplexní jevy, jejichž charakteristickým rysem je jejich velká citlivost a proměnlivost. ”* Citlivost emocí na veškeré změny nejen v osobních, ale také v situačních okolnostech se odráží v tom, že se emoce může sama proměňovat na základě subjektivního hodnocení situace. V jedné situaci může daná emoce vzniknout, ale v jiné, stejně typické situaci, vzniknout nemusí.³³

Dle Stuchlíkové mají city tyto základní charakteristiky:

- ✓ spontánnost - přicházejí nechtěně, samovolně, s nízkou možností je vůlí ovlivnit,
- ✓ polaritu - příjemnost nebo nepříjemnost, libost nebo nelibost,
- ✓ subjektivitu - výraz vztahu subjektu k objektu – na stejné situace odpovídá každý jedinec různě intenzivními emocemi,
- ✓ univerzálnost příčin – vyvolat cit je možno jakýmkoliv podnětem,
- ✓ aktuálnost – provázejí přítomnost, ale lze na ně i vzpomínat,
- ✓ předmětnost – jejich vztah ke konkrétnímu prožitku, zážitku (svou předmětností se odlišují od nálad, které jsou spíše nezacíleny).³⁴

³³ STUHLÍKOVÁ, I., *Základy psychologie emocí*. Praha:Portál, 2002, s. 11 - 13

³⁴ Tamtéž s. 15

Jak dále uvádí Stuchlíková, složitost emocí je zesílena tím, že se každá emoce může projevat v celé řadě forem. Na emoce můžeme pohlížet jako na člena rodiny a mechanismy adaptace. Emoce jsou součástí tzv. afektivních jevů, kam dále zařazujeme nálady či emoční epizody, ale také související jevy, jako jsou afektivní poruchy. Pokud se týká emocí, které prožívají starší lidé nebo lidé nemocní, jsou mnohdy dokonce méně negativní, než u lidí do 60 let věku. Emoce jsou výsledkem zpracování informací o světě v nás i mimo nás. Pokud budeme schopni naslouchat tomu, co nám naše emoce sdělují, porozumíme tomu, kdo jsme.³⁵

Vzhledem k tomu, že jsem se na sociálních šetřeních při práci na praktické části diplomové práce setkala s velkým množstvím pečujících osob, vím z jejich sdělení, že náročnost celodenní péče o nemocného v rodině často vede k chování, kdy přestávají ovládat své emoce, přestávají jednat čistě racionálně a emocím podlehnou. Pocity bezmocnosti, únavy a vyčerpání jsou závažnou zátěží ohrožující zdraví pečujících osob, a to zejména těch, kteří pečují 24 hodin denně, 7 dnů v týdnu, 365 dnů v roce bez možnosti odpočinku. Emoce, kterými jsou například vztek, strach, úzkost, smutek, zármutek, znechucení a pohrdání, jsou pro pečující osoby velmi nebezpečné, protože mohou vést k syndromu vyhoření, který popisují v poslední kapitole své diplomové práce.

5.2 Typy zátěžových situací

Dle mého názoru přináší celodenní péče o nemocného pečujících osobám řadu zátěžových situací, které mohou mít vliv na ohrožení jejich duševního i fyzického zdraví.

Jak definuje Vágnerová, obecná míra odolnosti k zátěžovým situacím se označuje jako frustrační tolerance, což je „*schopnost vyrovnávat se s náročnými životními situacemi bez nepřiměřených, maladaptivních reakcí, schopnost vynakládat úsilí na překonání potíží, ale zároveň i dostatečná sebedůvěra v tyto schopnosti, v možnost najít přijatelné řešení, označuje míru zátěže, s níž se člověk dovede bez větších problémů vyrovnat*“.³⁶

Vágnerová dále uvádí, že základními typy zátěžových situací, které mohou negativně postihnout jednotlivce pečujícího o blízkou osobu jsou:³⁷

³⁵ STUHLÍKOVÁ, I., *Základy psychologie emocí*. Praha: Portál, 2002, s. 19

³⁶ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2002, s. 33

³⁷ Tamtéž s. 34

- ✓ *frustrace*, tedy situace, kdy je člověku znemožněno uspokojit nějakou, subjektivně důležitou potřebu, ačkoli si myslel, že uspokojena bude,
- ✓ *konflikt*, tedy střetnutí dvou navzájem neslučitelných, přibližně stejně silných tendencí,
- ✓ *stres*, tedy stav nadměrného zatížení či ohrožení,
- ✓ *deprivace*, tedy stav, kdy některá z objektivně významných potřeb, biologických i psychických, není uspokojována v dostatečné míře, přiměřeným způsobem a po dostatečně dlouhou dobu.

Ze své praxe vím, že péče o nemocného trpícího Alzheimerovou chorobou je zcela jistě velmi zátěžovou situací, chtěla bych také popsat základní mechanismy, kterými se pečující může bránit, nebo na zátěž alespoň adaptovat.

Jak dále popisuje ve své publikaci Vágnerová, je cílem obranných mechanismů obnovení, nebo-li uchování psychické pohody a rovnováhy člověka. Tyto obranné reakce vycházejí ze dvou základních mechanismů, kterými je útok a únik. Zatímco útok je aktivní obranou, kdy se člověk snaží zaútočit přímo na zdroj ohrožení nebo náhradní zdroj, únik je pasivní zkreslující reakcí. Člověk často rezignuje, vzdá se, je apatický, pasivní, bezmocný a odmítá jakékoliv řešení problémové situace.³⁸

5.3 Emoce nejčastěji postihující pečující osoby

Když jsem při zpracovávání praktické části své diplomové práce navštěvovala rodinné pečující, kteří již dlouhodobě pečují o své blízké trpící Alzheimerovou chorobou, často jsem se ptala, jak se cítí a jaké emoce je nyní nejvíce ovládají. Nejčastější odpovědí byl pocit bezmoci, neřešitelnost vlastní situace, subjektivní pocity ohrožení, hněv, smutek a dokonce suicidální tendence. Často jsem se setkala s pojmy apatie, rezignace na život, beznadějí a bezmoc. Pečující lidé udávají velmi často v souvislosti s dlouhodobou péčí o blízkého nemocného také velký strach z budoucnosti.

Vágnerová popisuje **pocit bezmocnosti**, který je jednou z nejčastějších emocí u pečujících, jako důsledek představy neřešitelnosti své osobní situace. Uvádí dále, že

³⁸ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2002, s. 40

z tohoto pocitu vyplývá beznaděj, a že tak pečující reagují na celkovou vyčerpanost svého organismu.³⁹

Tento pocit bezmocnosti, jak mi bylo pečujícími osobami sděleno, přichází zejména tehdy, když je blízký, který trpí Alzheimerovou chorobou, podrážděný nebo dokonce agresivní, což je velmi častým projevem této nemoci.

Jak však uvádí Holmerová, je nutné se vcítit do pocitů nemocného, nebyť dotčen nebo uražen, protože jeho agresivní chování není ve skutečnosti namířeno proti pečujícímu, ale je to většinou jediný způsob, jak reagovat na pocity zmatenosti a úzkosti, které jej obtěžují.⁴⁰

Dalšími emocemi provázejícími dlouhodobé pečování o nemocného v rodině, jak popisuje Stuchlíková, jsou **hněv, nepřátelství a agrese**. Tyto emoce bývají v anglické literatuře označovány souhrnným názvem AHA – syndrom (anger – hostility – aggression), což naznačuje, že jsou spolu propojeny. Hněv, zlost a pohrdání vůči osobě, o kterou pečujeme, může přerůst v nenávisť. Hněv bývá vzbuzen jako reakce na specifický, nežádoucí útok v nejširším smyslu tohoto slova. Jednání nemocného vůči pečujícímu je hodnoceno jako nespravedlivé, nekontrolovatelné. Následně hněv přechází v roztrpčenost, podrážděné reagování, podezřívavost, negativismus a agresi.⁴¹

Ve své praxi jsem se při výzkumném šetření setkala s pečujícími osobami, které si přály, aby již péče skončila, tzn., aby blízký zemřel. Bylo to zejména v těch případech, kdy se pečující naprosto stáhl ze společnosti a byl odkázán pouze na pobyt v domově člověka trpícího demencí Alzheimerova typu. Psychická i fyzická zátěž a změny v chování blízkého trpícího Alzheimerovou chorobou byly tak obrovské, že se již pro pečujícího staly nesnesitelnými.

Jak dále popisuje Stuchlíková častými emocionálními projevy pečujících osob jsou **úzkost a strach**. Především tedy strach o nemocného a strach z budoucnosti. Strach bývá definován jako emocionální stav, kdy je člověk v očekávání nebezpečného nebo ohrožujícího podnětu, je to prožitek extrémního zneklidnění, který v člověku vyvolává touhu uniknout. Kdežto úzkost je trvalým pocitem ohrožení, při kterém prožívající není schopen přesně říci, čeho konkrétně se obává, co konkrétního jej ohrožuje. S rezignací, se kterou se často ve svých životech pečující osoby setkávají, je spojena **sklíčenost**. Sklíčenost je však spojena

³⁹ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2002, s. 69

⁴⁰ HOLMEROVÁ, I. *Alzheimerova nemoc v rodině*. Praha: Pfizer, 2004, s. 13

⁴¹ STUHLÍKOVÁ, I., *Základy psychologie emocí*. Praha: Portál, 2002, s.139 - 144

s přesvědčením, že situace může být změněna, v situacích sklíčenosti mají pečující příležitost uvědomit si více to, co pro ně určité objekty, určití lidé nebo určité aktivity znamenají.⁴²

Dle Vágnerové může po pocitech strachu, úzkosti a sklíčenosti následovat **deprese** a mohou se objevit **suicidální tendence**. Suicidální tendence nebo-li sebevražedné jednání lze definovat jako násilné jednání s úmyslem dobrovolně zničit svůj vlastní život. Toto jednání může být dokonané, nebo může být dokončeno ve fázi pouhého pokusu. Vlastní život přestane být pro člověka hodnotou.⁴³

Stuchlíková se dále zabývá negativními emocemi, které se rovněž mohou objevit u pečujících osob dlouhodobě se zabývajících péčí o blízkého nemocného. Jsou jimi **znechucení a pohrdání**. Znechucení je primitivní bezprostřední emoční reakce, která je úzce spojena s vnímáním, tedy s dotykem, viděním, cítěním a chutí. Jedná se o silně pocíťovanou averzi vůči něčemu, co vnímáme jako znečištění nás samých nebo druhé fyzické osoby. Tato emoce je velmi intenzivní a projevuje se i zřetelným obličejovým vyjádřením. Oproti tomu pohrdání spadá do skupiny negativních emocí vztahujících se k osobnosti jiného člověka. Vyjadřuje náš pocit nadřazenosti nad touto osobou a je často spojen se škodolibostí. Pohrdání, stejně jako nenávisť, trvá dlouhodobě, i když je obvykle méně intenzivní.⁴⁴

Jak jsem již uvedla v kapitole, která je zaměřena na projevy demence Alzheimerova typu, je typickou součástí této choroby emoční labilita nemocných, tedy zvýšená podrážděnost, sklony k přecitlivělosti, plačtivosti a vztahovačnosti. Tyto emoce negativně působí i na pečující osoby, se kterými jsem se osobně setkávala při vyplňování dotazníků výzkumné části své diplomové práce. V poslední kapitole práce se budu zabývat problematikou závažného jevu ohrožujícího dlouhodobě pečující, kterým je burnout syndrom nebo-li syndrom vyhoření.

⁴² STUHLÍKOVÁ, I., *Základy psychologie emocí*. Praha: Portál, 2002, s. 146

⁴³ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2002, s. 68

⁴⁴ STUHLÍKOVÁ, I., *Základy psychologie emocí*. Praha: Portál, 2002, s. 156 - 158

6 BURNOUT SYNDROM PEČUJÍCÍCH OSOB

V této kapitole se budu zabývat závažným jevem, který je nebezpečím pro všechny pečující osoby, zvláště pečující o osoby trpící Alzheimerovou chorobou nebo jiným typem demence. Jedná se o syndrom vyhoření, též nazýván syndromem vyhasnutí nebo-li burnout syndrom. Syndrom vyhoření je velice široké téma, já bych se chtěla zaměřit na jeho charakteristiku, úrovně jednotlivých příznaků a fáze syndromu vyhoření. Pro ilustraci uvádím část přepisu rozhovoru s pečující osobou, která musela být sama hospitalizována v psychiatrické léčebně následkem psychického zhroucení z dlouhodobě trvající celodenní péče o rodinného příslušníka – maminku, které byla diagnostikována Alzheimerova choroba.

Ve své praxi jsem se setkala s rodinnými pečujícími, kteří již často nemohou nalézt sílu v péči o své blízké, kteří trpí Alzheimerovou chorobou, nebo jiným typem demence. Setkala jsem se s tím, že mnozí z pečujících nemají žádné informace o syndromu vyhoření, proto nemohou posoudit zda se již do tohoto stavu dostali či ne. Úloha rodinného pečujícího je, dle mého názoru, obrovskou životní změnou a zásahem do života celé rodiny. Přináší s sebou takové emoční napětí, které dokáže pečujícího naprosto citově vyčerpat.

Syndrom vyhoření charakterizuje citát:

„Pokud zapálíte oba konce svíčky, získáte tím více světla. Svíčka však zároveň rychleji vyhoří.“

Murén D. Rush

6.1 Charakteristika syndromu vyhoření

Jak uvádí Holeksová, burnout syndrom, neboli syndrom vyhoření, vyhasnutí, je považován za reakci na mimořádně zatěžující práci, kdy dochází k úplnému vyčerpání fyzických, emočních a duševních sil, kdy takto postižený člověk dochází k závěru, že již nemůže dál. Je to stav pocitu beznaděje. Syndrom vyhoření vzniká nejčastěji působením chronické dlouhodobé zátěže – stresu. Nejvíce jsou burnout syndromem ohroženi lidé, kteří se angažují v pomáhajících profesích. Stejně riziko podstupují osoby vysoce motivované ke své

práci, nadšené s vysokými ambicemi. Hlavním bodem či oblastí, z níž psychologové a psychiatři vycházeli, byl existencialismus.⁴⁵

Největší zájem psychologů totiž spočíval v otázkách, které se vztahovaly k prožitkům, jež se vyskytují v souvislosti s krizí osamělého jedince intelektuála, nejčastěji liberálně orientovaného. Poněvadž ten, kdo tzv. „vyhasíná“, se cítí být osamělým a snaží se uhájit vlastní existenci. Je zde kladen důraz na pocit úzkosti, který vzniká z prožívané odpovědnosti, a pocit beznaděje, jež se vztahuje k nutnosti spoléhat jen na sebe.⁴⁶

Jak uvádí Stibalová, pojem burnout byl poprvé použit v roce 1974 H. Freudenbergerem v časopise *Journal of Social Issues*. Hlavní vlna zájmu o tuto problematiku se objevuje v 80. letech 20. století.⁴⁷

Kebza a Šolcová dále uvádějí, že syndrom vyhoření lze v jeho základu postihnout následujícími charakteristikami:⁴⁸

1. Jde především o určitý psychický stav, prožitek vyčerpání.
2. Vyskytuje se zvláště u profesí, které obsahují jako podstatnou složku pracovní náplně práci s lidmi nebo kontakt s lidmi a závislost na jejich hodnocení.
3. Tvoří jej řada symptomů, které lze rozdělit do tří úrovní – psychické, fyzické a sociální.
4. Za klíčové je považováno emoční vyčerpání, dále kognitivní opotřebení a často i celková únava.
5. Všechny hlavní složky syndromu vyhoření vznikají působením chronického stresu.
6. Vyčerpání ve smyslu burnout se dostavuje jako reakce na převážně pracovní stres.

Osobně jsem se ve své praxi setkala s konkrétním případem, kdy se osoba, celodenně pečující o příbuzného trpícího Alzheimerovou chorobou, která již byla na pokraji fyzických a psychických sil, pokusila o sebevraždu.

⁴⁵ HOLEKSOVÁ, T. *Ležící člověk v domácím prostředí*. Praha: Grada Publishing, 2002. s. 26

⁴⁶ KEBZA, V., ŠOLCOVÁ, I. *Syndrom vyhoření*. Praha: Státní zdravotní ústav, 1998, s. 6

⁴⁷ STIBALOVÁ, K. *Co je to Burnout syndrom: Sociální služby*, říjen 2010, roč. XII, s. 38

⁴⁸ KEBZA, V., ŠOLCOVÁ, I. *Syndrom vyhoření*. Praha: Státní zdravotní ústav, 1998, s. 7

6.2 Úrovně jednotlivých příznaků burnout syndromu

Jak uvádí Křivohlavý, popis jednotlivých příznaků syndromu vyhoření lze do tří základních úrovní, ve kterých se projevují:⁴⁹

Úroveň psychická:

1. U jedince vzniká pocit, že dlouhé a namáhavé úsilí již trvá nadměrně dlouhou dobu a efektivita tohoto snažení je v poměru s námahou, která byla vynaložena, nepatrná.
2. Dále dochází k pocitu celkového duševního vyčerpání, především vyčerpání emočního, dále vyčerpání v kognitivní oblasti a výrazný pokles až ztráta motivace.
3. Únava bývá popisována expresivními výrazy („mám toho dost, jsem na dně“, „mám všeho až po krk“), což je v rozporu s celkovým utlumením a oploštěním emocionality.
4. Pokles celkové aktivity, dochází k redukci iniciativy v jakémkoliv konání, dále k redukci kreativity a spontaneity.
5. Depresivní ladění, bezvýchodnost a beznaděj, tíživě je prožívána marnost vynaloženého úsilí.
6. Objevuje se přesvědčení o vlastní bezcennosti a postradatelnosti jedince, které mohou někdy hraničit s bludy mikromanického charakteru.
7. U jedince se projevuje hostilita ve vztahu k osobám, jež jsou součástí profesionální práce s lidmi (osoba, o kterou pečují, klienti, pacienti...) a jejich vnímání jako objektu – nikoliv jako osobnosti – dehumanizovaná percepce, dále projevy cynismu a negativismu.
8. Pokles a nebo naprostá ztráta zájmu o profesi, kterou jedinec vykonává, ztráta zájmu o všechna témata s profesí související, rovněž negativní hodnocení instituce, u které profesi vykonává.
9. Sebelítost, snížená míra sebehodnocení, intenzivní prožitek nedostatků podpory a uznání.
10. Iritabilita, někdy také selektivní interpersonální senzitivita.
11. Redukce profesní činností na rutinní postupy, užívání stereotypních klišé a frází.

Úroveň fyzická:

1. Celková apatie člověka, ochablost, celková únava organismu.

⁴⁹ KRIVOHLAVÝ, J. *Jak neztratit nadšení*. Praha: Grada, 1998, s. 10

2. Rychlá unavitelnost, která se dostavuje po krátkých etapách pouze relativního zotavení.
3. Vegetativní obtíže – tyto obtíže jsou spojeny s bolestí v oblasti srdce, zrychlení nebo naopak zpomalení srdeční frekvence, dýchací potíže (jedinec má pocit, že se nemůže dostatečně nadechnout).
4. Bolesti hlavy, které nelze přesněji specifikovat.
5. Poruchy krevního tlaku, jeho kolísání.
6. Nespavost, různé typy poruch spánku.
7. Přetrvávající celková tenze.
8. Zvyšování rizika vzniku a rozvoje závislosti různého druhu.

Úroveň sociálních vztahů:

1. Naprostý útlum sociability jedince, nezájem o osudy a hodnocení druhých osob.
2. Celková tendence redukovat kontakt s klienty, pacienty, kolegy a všemi osobami mající vztah k profesi na minimum.
3. Výrazná a zjevná nechuť k výkonu profese a všemu, co s ní souvisí (plán práce, zpracování výsledků).
4. Snížená úroveň empatie a to zejména u osob s dřívější vysokou mírou empatie.
5. Postupné narůstání profesionálních i osobních konfliktů, většinou ne z důvodu jejich aktivního vyvolávání, ale převážně v důsledku lhostejnosti, nezájmu a sociální apatie ve vztahu ke společenskému prostředí a okolí jedince.

Jak dále uvádí Křivohlavý, burnout syndrom byl nejprve popisován u některých zaměstnání, pro které je typický intenzivní a pravidelně se opakující kontakt s lidmi (lékaři, zdravotní sestry, učitelé, policisté). Později však vyšlo najevo, že se vyskytuje taktéž u sociálních pracovníků, advokátů, úředníků na poště, stejně jako v kategoriích povolání, které nezapadají do běžného zaměstnaneckého poměru, ale jejich příslušníci jsou vystaveni hodnocení druhými na základě svých výkonů. Sem můžeme zařadit sportovce a umělce.⁵⁰

Jak dále zmiňuje Křivohlavý, příznaky syndromu vyhoření se někdy také rozdělují na subjektivní a objektivní. Mezi subjektivní příznaky můžeme zahrnout snížené sebeocenení, sebehodnocení (self-esteem), velkou únavu, snížené profesionální kompetence,

⁵⁰ KRIVOHlavý, J. *Jak neztratit nadšení*. Praha: Grada, 1998, s. 12

špatnou koncentraci, snadné podráždění..., a naopak objektivní příznaky zahrnují po řadu měsíců trvající sníženou výkonnost.⁵¹

S příznaky syndromu vyhoření jsem se setkala v mnohých případech při sociálních šetřeních u osob, které pečují o nemocného blízkého. U mnohých se objevovalo velmi snadné podráždění na podněty ze strany nemocného, měli tendence svému blízkému vnucovat svůj názor a svá rozhodnutí. Úměrně s délkou doby poskytované péče se zhoršovaly sklony k syndromu vyhoření a zvyšovala se pravděpodobnost jeho vzniku, což rovněž dokazují v praktické části této práce.

6.3 Profese ohrožené syndromem vyhoření

Na sociálních šetření týkajících se příspěvku na péči, se téměř denně setkávám s pečujícími, kteří trpí výše uvedenými příznaky syndromu vyhoření. Pro ilustraci uvádím přehled profesí, které jsou tímto syndromem významně ohroženy tak jak je popisují Kebza, Šolcová:⁵²

- ✓ Lékaři (zvláště v oborech jako onkologie, chirurgie, LDN, JIP, psychiatrie, gynekologie, rizikové obory pediatrie).
- ✓ Zdravotní sestry a další zdravotní pracovníci (ošetřovatelky, laborantky).
- ✓ Psychologové a psychoterapeuti.
- ✓ Sociální pracovníci.
- ✓ Učitelé na všech stupních škol.
- ✓ Policisté, především v přímém výkonu služby.
- ✓ Dispečeři, řídící letového provozu, telefonistky.
- ✓ Pracovníci pošt, zvláště ti, kteří pracují u přepážek, a doručovatelé.
- ✓ Právníci, především advokáti.
- ✓ Profesionální funkcionáři – politici, ale i manažeři.
- ✓ Pracovníci věznic – dozorcí, ale i další zaměstnanci.

⁵¹ KRIVOHLAVÝ, J. *Jak neztratit nadšení*. Praha: Grada, 1998, s. 14

⁵² KEBZA, V., ŠOLCOVÁ I. *Syndrom vyhoření*. Praha: Státní zdravotní ústav, 1998, s. 8

- ✓ Za určitých okolností příslušníci ozbrojených sil – především podle celkové prestiže státu, hledisko aktuální mezinárodní situace.
- ✓ Duchovní a řádové sestry.
- ✓ Nezaměstnané kategorie u osob v kontaktu s druhými lidmi, kteří jsou závislí na jejich hodnocení a mohou být tak vystaveni účinkům chronického stresu – umělci, špičkoví sportovci.

Jak popisuje Tošnerová, pečovateli musí dodržovat více pravidel, aby se syndromu vyhoření vyhnul. Mezi základní pravidla patří:⁵³

- ✓ Volno alespoň jedenkrát týdně.
- ✓ Nejméně sedm hodin klidného spánku v noci.
- ✓ Setkání alespoň se třemi přáteli či příbuznými týdně.
- ✓ Dodržování každoroční lékařské preventivní prohlídky ročně.
- ✓ Užívání pouze lékařem předepsaných léků.
- ✓ Získávání nových informací o poskytování celodenní péče.
- ✓ Konzumace minimálně tří přiměřených jídel denně.

Jak bylo výše uvedeno, do výčtu profesí ohrožených syndromem vyhoření, spadá také profese sociálních pracovníků. Sama jsem se setkala s kolegou, který byl nucen ukončit pracovní poměr v důsledku uvedeného onemocnění. Jeho vztah ke klientům, cit a dobrá vůle vymizela. Myslím si tedy, že všechny pečující osoby, které věnují svůj čas blízkému zaslouží náš obdiv. V následující části mé práce popisují jednotlivé fáze syndromu vyhoření, kterými pečující osoby procházejí.

6.4 Fáze syndromu vyhoření

V literatuře najdeme několik pojetí fázování burnout syndromu. Tošnerová, Tošner popisují následující fáze vývoje syndromu vyhoření, kterými pečující osoba prochází:⁵⁴

⁵³TOŠNEROVÁ, T. *Příručka pečovatele. Starší dlouhodobě nemocný člověk v rodině – a co dál?*, Praha: Ambulance pro poruchy paměti, 1998, s. 59

⁵⁴TOŠNEROVÁ, T., TOŠNER, J. *Syndrom vyhoření*. Praha: Hestia, 2002, s. 69

1. fáze - nadšení

Pečující osoba má vysoké ideály, jak bude o svého blízkého pečovat s plným nasazením a přesvědčením. Pečující chce realizovat co nejkvalitnější a nejlepší péči. V této fázi se u pečujících osob ještě objevuje velká osobní angažovanost.

2. fáze - stagnace

Počáteční očekávané nadšení a motivace časem otupí, pečující začínají pomalu slevovat ze svých původních ideálů, protože se je nedaří plně realizovat. Požadavky nemocného začínají pomalu pečujícího příbuzného obtěžovat a především unavovat.

3. fáze - frustrace

Rodinný pečující prožívá těžkou deziluzi. Péče o blízkého pro něj představuje velké zklamání a vnímá je negativně.

4. fáze - apatie

Mezi rodinným pečujícím a nemocným může v této fázi vzniknout nepřátelství stupňující se až v nenávist. Pečující se snaží dělat jen nejnnutnější věci a snaží se vyhnout jakékoliv komunikaci s blízkým.

5. fáze – vyhoření

V tomto stavu naprostého vyčerpání dosáhl pečující plné neangažovanosti, ztratil smysl své práce, trpí cynismem, psychickými a fyzickými obtížemi.

Rovněž Maslach a Goldberg se zabývají problematikou bucnout syndromu a stanovují následující čtyři základní stádia syndromu vyhoření:

- 1. fáze** – prvotní nadšení a zaujetí pro věc, které je spojené s déle trvajícím přetěžováním.
- 2. fáze** – začíná se objevovat psychické a částečně i fyzické vyčerpání.
- 3. fáze** – nastupuje dehumanizovaná percepce okolí, která slouží jako obranný mechanismus před dalším vyčerpáním.
- 4. fáze** – totální vyčerpání, negativismus, nezájem o okolí a lhostejnost.⁵⁵

Pro ilustraci uvádím část doslovného přepisu rozhovoru s pečující osobou, paní A.B., která musela pro příznaky syndromu vyhoření a celkové vyčerpání organismu, jako následek dlouhodobé péče o matku trpící Alzheimerovou chorobou, vyhledat sama odbornou pomoc a byla po dobu 4 měsíců hospitalizována v ústavním psychiatrickém zařízení.

⁵⁵ MASLACH, C., GOLDBERG, J. *Prevention of burnout, New perspectives, applied and preventive psychology*. 1998, s. 63

M.P.: Dobrý den, na začátku bych se chtěla zeptat, zda souhlasíte s tím, že si náš rozhovor budu nahrávat.

A.B.: *Ano, souhlasím.*

M.P.: Prosím, mohla byste si sdělit, kolik Vám je let?

A.B.: *Třicet devět.*

M.P.: Jaké je Vaše vzdělání?

A.B.: *Gymnázium a následně pomaturitní nástavbové studium oboru sociálně právní činnost.*

M.P.: Mohla byste mi sdělit, o koho jste pečovala?

A.B.: *O svou maminku.*

M.P.: Jak dlouhé časové období péče trvalo?

A.B.: *Pečovala jsem osm let...přibližně. No asi tak nějak.*

M.P.: Před tím, než jste začala pečovat o maminku, měla jste nějakou zkušenost s péčí o blízkou osobu nebo o rodinného příslušníka?

A.B.: *Ne, dříve jsem o nikoho nepečovala, samozřejmě jsem pečovala o své dvě děti, ale to je naprosto jiná situace, než pečovat o člověka, který trpí demencí. Je to jiné. Hodně odlišné.*

M.P.: Chtěla bych se zeptat, proč jste se rozhodla pečovat o maminku v domácím prostředí a nevyužila jste nabídky péče v ústavním zařízení?

A.B. *V době, kdy jsem začala o maminku pečovat, jsem byla na mateřské dovolené s druhou dcerou, takže pro mě bylo samozřejmostí vzít si maminku k nám a starat se vedle dětí i o ni. V té době jsem si myslela, že bych ji nikdy do domova nebo ústavu nedala – tyto myšlenky přišly až později, až jsem byla sama totálně vyčerpaná a nemohla jsem se postavit na nohy. Nikdo jiný z rodiny neřešil, kdo se o maminku postará, oba bratři pracují a mají svoje rodiny, takže péče automaticky padla na mě, ale já jsem byla ráda, že mamince můžu vrátit to, že o nás pečovala sama, když nás otec opustil. Byli jsme malí, když se na nás vykašlal. Chtěla jsem mamince oplatit co nám v životě dala. Ale pak už ke konci to nešlo. Nemohla jsem ráno vstát, chtěla jsem jenom spát a nic jiného.*

M.P.: Nechtěla jste alespoň, aby se v péči o maminku s Vámi někdo střídal?

A.B.: *Ne, ze začátku ne, to všechno přišlo až časem, kdy jsem na tom byla psychicky špatně. Nevěděla jsem, co péče o takto postiženého člověka obnáší. Sice jsem vystudovala dva roky sociální práce v Ostravě, ale nikdy jsem v sociální oblasti ani ve zdravotnictví nedělala, hned po škole jsem nastoupila jako vychovatelka do družiny. Ale říkala jsem si, že je to moje maminka a že jí budu pomáhat až do konce. Bohužel jsem to nedokázala. Dokonce jsem začala kouřit, což jsem vždycky odsuzovala a manželovi jsem za to nadávala. Už se to nedalo*

vydržet, ten stres byl šílený, pořád mi utíkala z bytu, dvakrát ji dovedli policajti, pořád se jí ztrácely věci, obviňovala mne, že jsem jí ukradla peníze, peřiny, povlečení. Křičela, byla agresivní, pak už jsem nemohla ani fyzicky, pořád ji zvedat, přetahovat k záchodu, do koupelny, neměla jsem sílu.

M.P.: Jak na Vaše rozhodnutí vzít si maminku k Vám domů a starat se o ni reagoval Váš manžel a dcery?

A.B.: *Manžel zpočátku nesouhlasil, říkal, že budu uvázaná doma a nebudu mít na nic čas, ale pak nakonec svolil a podporoval mě, až teda do doby, kdy jsem začala být fyzicky a psychicky z té péče vyčerpaná. No a holky byly malé a s babičkou byly rády.*

M.P.: Byla samotná péče pro Vás pozitivní nebo negativní zkušeností?

A.B.: *Nevím, jestli je to pozitivní nebo negativní zkušenost. Ale já stejně si pořád vyčítám, že kvůli tomu, že jsme o maminku nepečovala řádně, prostě jsem to psychicky nezvládala a skončila jsem tam, kde jsem skončila, tak maminka pak byla hospitalizována a umřela.*

M.P.: Můžete mi říct, kde jste skončila?

A.B.: *No na psychině, teda jako v psychiatrické léčebně. Já už jsem prostě nemohla. Nikdo mi s ní nepomohl, manžel odjížděl na montáže v pondělí ráno a vracel se v pátek večer. Holky se časem začaly starat o celou domácnost a já jsem byla úplně neschopná, všechno mě pořád bolelo, chtěla jsem jenom ležet a spát. Kolikrát jsem přemýšlela, že si vezmu prášky a už nevstanu. Nebo jsem už chtěla, aby ona, chudák mamka, už umřela. Já se za to moc stydím, ale chtěla jsem aby už odešla a já se můžu znovu nadechnout, to si budu vyčítat do konce života, že mě dali na psychinu a ani jeden z bratrů si mamku nevzal k sobě a ona pak umřela na té „eldéence“⁵⁶*

M.P.: Chápu to dobře, že si tedy kladete za vinu její smrt?

A.B.: *No to rozhodně ano. Je to moje vina, ted' to prostě všechno na mě svádí i brácha, ten druhý teda ne, měla jsem se překonat a zatnout zuby a starat se dál, ale to nešlo, já už jsem neměla tu vůli. Měla jsem se hlásit o pomoc, když jsem viděla, že už nemůžu a ne se snažit pořád všechno zvládat sama. Pak už jsem brala prášky na nervy a na spaní. I když jsem večer padla únavou, tak jsem stejně nemohla usnout... Byla jsem pak po dobu třičtvrtě roku pořád nemocná. Chvilí, asi týden, jsem byla zdravá, pak jsem byla na antibiotikách, pak mě nemoc zase skolila, no, vybrala jsem asi sedmero antibiotik a paní doktorka mi musela předepsat léky na posílení imunity.*

⁵⁶ „eldéenka“ – LDN – léčebna dlouhodobě nemocných

M.P.: A co uspokojení Vaší potřeby, které se týkalo společenských kontaktů?

A.B.: *No tak to vůbec nešlo, strašně mi to chybělo hned od začátku, povykládat si s kamarádkou...to jsem neznala. Dokonce jsem se od sousedky doslechla, že si lidé povídají, že se mnou něco je, protože vůbec nevycházím mezi lidi. Nebyl čas, ale nakonec jsem si zvykla.*

M.P.: A znáte tedy pojem syndrom vyhoření, vyhasnutí?

A.B.: *No teď už ten pojem znám, nakonec...poznala jsem ho na vlastní kůži. Já jsem věděla, že jsem pořád nemocná a unavená, že už prostě dál nemůžu...jako nevěděla jsem, že to mám přesně pojmenovat syndromem vyhoření.*

Celý rozhovor je k dispozici. Z rozhovoru s dlouhodobě pečující osobou bylo patrné, jakými obtížemi rodinní pečující při 24 hodinové péči o své blízké procházejí. Velká zátěž se odrazí na jejich zdravotním stavu a rovněž na stavu psychickém.

6.5 Problémy pečujících osob souvisejících s péčí

Ze své praxe sociální pracovnice vím, že nejčastějším případem péče je případ pečující manželky, která pečuje o nemocného manžela. Ve výzkumné části své diplomové práce jsem při rozdávání dotazníků zjistila, že pomoc nemocnému poskytují v rodině převážně ženy, tedy manželky, dcery, snach či družky. Dlouhodobá péče představuje pro pečujícího obrovskou zátěž a dochází u něj ke snižování kvality vlastního života. Mnohé z pečujících jsou naprosto chronicky vyčerpaní, trpí únavou, slabostí, nervozitou a poruchami spánku, ale na své potíže si nestěžují.

Jak popisují Tošnerová, Tošner, dá se předejít syndromu vyhoření pečujících osob tím, že sníží příliš vysoké nároky na svou osobu, přijmou skutečnost, že jsou chybující, nedokonalí. Dále by se měli snažit nepropadat tzv. syndromu pomocníka, vyhnout se tedy tomu, být zodpovědný za všechno a za všechny. Pečující by se měli naučit říkat ne, nepřetěžovat se a především myslet i na sebe, na své zájmy a aktivity a dělat si v práci přestávky. Velký význam má pro pečující také nalezení emocionální podpory u druhé osoby, které mohou vylíčit své potíže a sdělit jí svou bolest.⁵⁷

⁵⁷ TOŠNEROVÁ, T., TOŠNER, J. *Syndrom vyhoření*. Praha: Hestia, 2002, s. 66

Nejzávažnější problémy z různých oblastí života osob, které pečují o druhou fyzickou osobu, popisuje Jeřábek:⁵⁸

✓ **Zdravotní potíže pečujících osob**

Závažným problémem při dlouhodobé péči o staré a nemocné osoby v rodině, jsou důsledky této péče na pečující osoby. Tato situace se nejvíce dotýká pečujících starších žen, nebo žen středního věku, kterými bývají manželky, snachy nebo dcery, neteře a podobně. Péče o starého, nemocného člověka znamená pro tyto ženy nejen zátěž psychickou, ale především fyzickou, která je způsobena častým obracením, přenášením, zvedáním, polohováním atd. Dlouhodobé psychické vypětí se odráží na psychickém zdraví pečovatelek. Pečovatelky se často starají o svého blízkého nemocného měsíce, spíše roky, velmi často bez vystřídání a možnosti odpočinku, dovolené nebo aktivního trávení volného času. Nikdo však nemůže vydržet pečovat nepřetržitě a proto je důležité vědět o možnostech odpočinku a relaxace a především o riziku přepínání svých sil.

✓ **Omezená nebo vůbec žádná pomoc ze strany obce a státu**

Přestože existují sociální služby a sociální dávky, které pečujícím osobám pomohou, nejsou schopny vyřešit dlouhodobé psychické vypětí těchto osob. Státní ani komunitní služby dosud nenalezly recept na to, jak pomáhat lidem dlouhodobě osobně pečujícím o nemocné blízké.

✓ **Osamělost a izolace pečovatelek**

Pečovatelky zůstávají často izolovány bez pomoci rodiny, okolí, přátel a bez společenského kontaktu, což veze k osamocení a znamená vážný společenský problém. Často ani nevědí kam se o pomoc obrátit.

✓ **Trauma pečujících při nezvládnání péče a následného předání seniora do institucionalizované sociálně péče**

„Výsledky výzkumů zdokumentovaly z rozhovorů s desítkami členů pečujících rodin, že psychické vyčerpání, které je způsobeno dlouhodobou péčí o starého člověka, je srovnatelné s psychickým stresem způsobeným vyrovnáváním se se situací nezvládnutí této péče a rozhodnutím, umístit babičku nebo dědečka do neakutní péče sociálně zdravotní instituce.“

⁵⁸ JEŘÁBEK, H. a kol. *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: Univerzita Karlova, 2005, s. 29

Ve své praxi jsem se s problematikou syndromu vyhoření pečujících osob setkala velmi často, i když mnohé z pečujících rodinných příslušníků své potíže neumí pojmenovat a často ani pojem syndromu vyhoření neznají. U mnohých pečujících osob jsem se setkala s potížemi, které jsou způsobeny fyzickou zátěží (např. při přenášení nemocného, jeho přesunu na WC židli nebo na invalidní vozík, nebo při jeho inkontinenci či pomoci při koupání) a zejména s psychickými obtížemi, které pramenily z faktu, že se o svého blízkého starají denně a to bez možnosti jakéhokoliv volna či krátké dovolené. Pečující osoby jsou dále zodpovědné za udržování speciálních pomůcek a zařízení pro zdravotně postižené, jako např. polohovací postele, invalidního vozíku WC židle aj. Na emoční potíže, které mohou zasáhnout pečující osoby a mohou přecházet až do burnout syndromu se zaměřuji v praktické části své diplomové práce.

7 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

Výzkumné šetření navazuje na teoretickou část diplomové práce, využívá výzkumné techniky dotazníku a zaměřuje se na zjištění emoční zátěže osob pečujících o rodinného příslušníka trpícího Alzheimerovou chorobou z hlediska syndromu vyhoření.

7.1 Stanovení cílů a výzkumných předpokladů

Cílem výzkumné části diplomové práce je zjistit a popsat emoční zátěž osob pečujících o rodinného příslušníka trpícího Alzheimerovou chorobou z hlediska syndromu vyhoření.

K naplnění hlavního cíle jsem si stanovila následující dílčí cíle:

1. Získat informace o délce poskytované péče v domácím prostředí.
2. Zjistit informace o dosaženém vzdělání pečujících osob.
3. Popsat a zjistit emoční stav pečujících z hlediska symptomů syndromu vyhoření.

Výzkumný předpoklad 1:

Předpokládáme, že většina pečujících osob neposkytuje péči v domácím prostředí déle než 3 roky.

Výzkumný předpoklad 2:

Předpokládáme, že mezi pečujícími osobami je více osob s vyšším vzděláním.

7.2 Metodologie

Technikou výzkumného šetření, kterou budou získány potřebná data, je anonymní dotazník. Chráska uvádí, že dotazník je často používanou výzkumnou metodou, kterou tvoří předem připravené, jasně formulované otázky. Dotazované osoby odpovídají na otázky písemně.⁵⁹

⁵⁹ CHRÁSKA, M. *Metody pedagogického výzkumu, Základy kvantitativního výzkumu*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007, s. 163.

V dotazníku byly použity tyto druhy položek:

1. dichotomické (two-choice): kdy respondenti vybírali jednu ze dvou možností,
2. alternativní (multiple-choice): kdy je možná jedna odpověď z několika variant,
3. výčtové: dovolují kombinovat více možností.

V první části dotazníku respondenti odpovídali na otázky týkajících se informací o pečujících osobách a pečovaných. V druhé části jsem se zaměřila na zjištění informací o emocionálním stavu pečujících osob.

Data, která byla pomocí dotazníku zjištěna, byla vyhodnocena a pro větší přehlednost sestavena do tabulek četností, ve kterých jsou uvedeny jednotlivé kategorie, jejich četnost (n), celková četnost (Σ) a procentové vyjádření (%). Dále byla data znázorněna graficky pomocí výsečového grafu, které byly opatřeny popisky.

7.3 Realizace výzkumného šetření

Výzkumnému šetření předcházelo seznámení se s problematikou pečujících osob, které se starají o blízké trpící Alzheimerovou chorobou prostřednictvím studia odborných publikací.

Následovalo sestavení vlastního dotazníku, který měl dvě části. V první části dotazníku, která má 13, otázek se zaměřuji na kontaktní a identifikační údaje pečujících osob. Zahrnuje mimo jiné položky: věk pečující osoby, její pohlaví, rodinný vztah k příjemci péče a věk příjemce péče, délka poskytování péče, stupeň příspěvku na péči, který pobírá rodinný příslušník trpící Alzheimerovou chorobou.

V druhé části dotazníku jsem se již zaměřila na emoční stav rodinných pečujících, na to, zda se cítí psychicky či fyzicky vyčerpaní, zda se zhoršily jejich vzájemné vazby v rodině, zda mají zdravotní problémy atd.

Pilotáž byla provedena na konci září 2011, kdy byl dotazník předložen 10 respondentům za účelem zjištění srozumitelnosti otázek a struktury dotazníku.

Rozdávání dotazníků bylo zahájeno v říjnu 2011 a ukončeno v prosinci 2011. Distribuce dotazníků probíhala během šetření Magistrátu města Olomouce, odboru sociálních věcí ve věci příspěvku na péči. Respondenti dotazník vyplnili a vrátili dotazník buď hned na místě nebo ho následně doručili poštou nebo osobně. Celkem jsem oslovila 135 respondentů. Z toho bylo

vráceno a vyplněno bylo 121 dotazníků a 14 se nevrátilo vůbec. Celková návratnost dotazníků je 89,6%

V průběhu měsíce ledna 2012 proběhlo vyhodnocení dotazníků. Informace, které byly pomocí dotazníku zjištěny, byly pro přehlednost sestaveny do tabulek četností a grafů.

7.4 Charakteristika respondentů

V současné době dochází ke zvyšování počtu rodin, které pečují o své nemocné a stárnoucí blízké v domácím prostředí. Rodinná péče má však v podmínkách České republiky relativně malou podporu ze strany státu, pečující členové rodiny často musí opustit své zaměstnání, jsou finančně i morálně nedoceny.

Za výzkumný vzorek byli vybráni respondenti, kteří splňovali tyto podmínky:

1. jsou rodinní příslušníci pečující v domácím prostředí o svého blízkého trpícího Alzheimerovou chorobou,
2. jsou osoby starší 18 let,
3. jsou osoby pečující v okrese Olomouc.

Pohlaví	Muž	Žena	Σ
N	19	102	121
%	15,7	84,3	100,0

Tab. č. 1 Rozdělení respondentů dle pohlaví

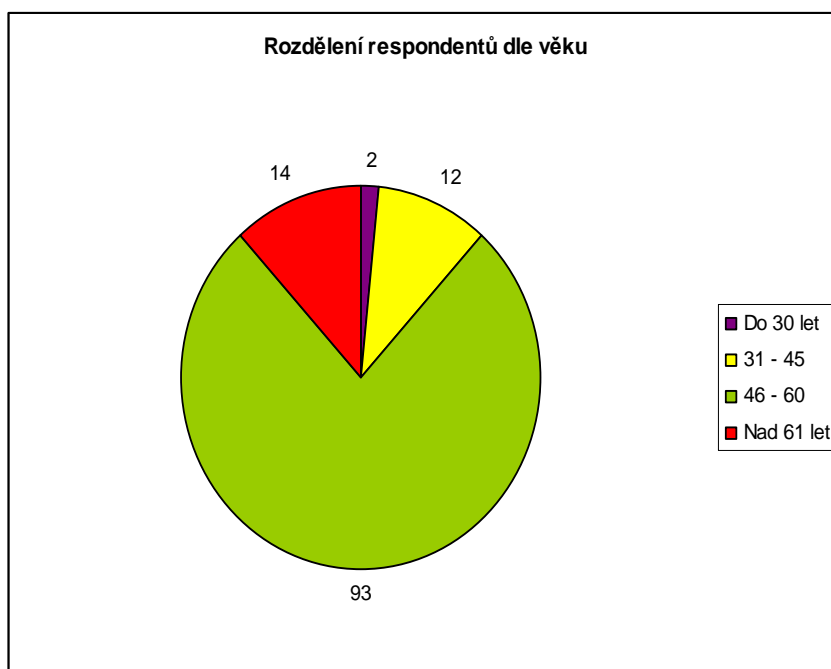


Graf č. 1

Tabulka č. 1 ukazuje, že značná většina pečujících osob jsou ženy, a to 102 (84,3%), pouze 15,7% mužů. Tento výsledek potvrzuje obecný předpoklad, že většina pečujících osob jsou ženy. Tato skutečnost může mít několik důvodů, jedním z nich je tradiční názor, že muž musí rodinu finančně zabezpečit a žena se stará o děti, nemocné apod.

Věkové kategorie	Do 30 let	31 - 45	46 - 60	Nad 61 let	Σ
n	2	12	93	14	121
%	1,7	9,9	76,9	11,6	100,0

Tabulka č. 2 Rozdělení respondentů dle věku



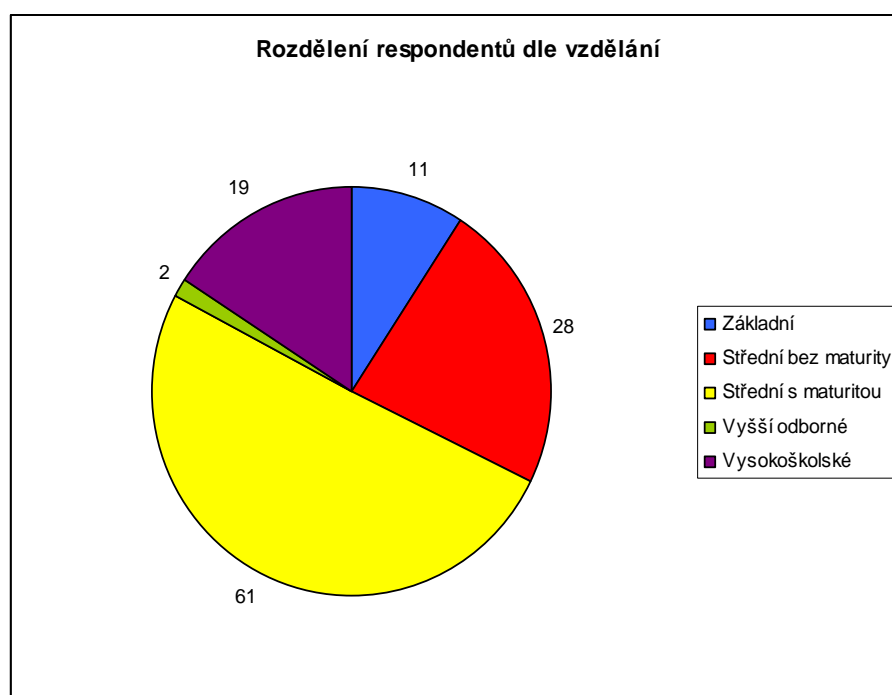
Graf č. 2

Jak ilustruje předchozí graf nejvíce pečujících osob je ve věkové kategorii 46 – 60 let celkem 93 respondentů (76,9%). Do věkové kategorie nad 61 let spadá 13 respondentů (10,7%) a 12 respondentů (9,9%) je ve věkové kategorii 31 – 45 let. Zanedbatelný počet respondentů spadá do kategorie do 30 let – pouze 2 respondenti (1,7%).

Malý počet respondentů v této kategorii může být způsoben především nutností mladých lidí chodit do práce a finančně se zabezpečit ve srovnání s nejpočetnější věkovou kategorií 46 – 60 let, kdy pečující osoby mohou být v důchodu, případně nemůžou najít zaměstnání a je pro ně příznivější pokud zůstanou doma a celodenně pečují o rodinného příslušníka s Alzheimerovou chorobou.

Dosažené vzdělání	Základní	Střední bez maturity	Střední s maturitou	Vyšší odborné	Vysokoškolské	Σ
n	11	28	61	2	19	121
%	9,1	23,1	50,4	1,7	15,7	100,0

Tabulka č. 3 Rozdělení respondentů dle vzdělání

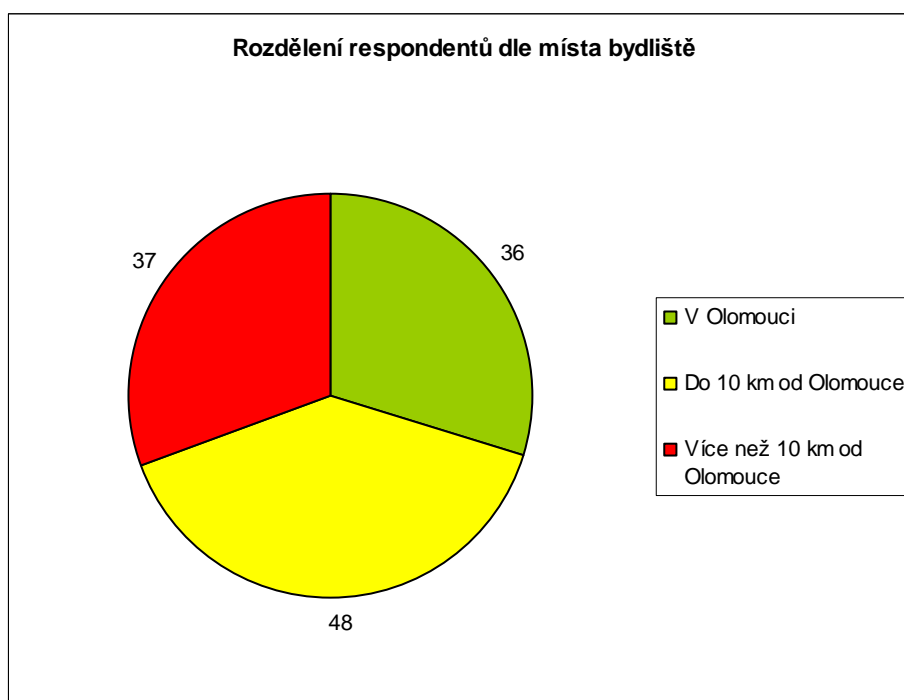


Graf č. 3

Vyhodnocením dotazníků bylo zjištěno, že z hlediska vzdělání respondentů má nejvíce pečujících osob středoškolské vzdělání s maturitou, celkem 61 respondentů, to je 50,4% výzkumného vzorku. 28 pečujících osob má vzdělání střední bez maturity (23,1%), 19 vysokoškolské (15,7%) a 11 respondentů má vzdělání základní (9,1%). Zanedbatelný je pak počet pečujících osob, kteří mají vyšší odborné vzdělání – pouze 2 respondenti (1,7%).

Místo bydliště	V Olomouci	Do 10 km od Olomouce	Více než 10 km od Olomouce	Σ
N	36	48	37	121
%	29,8	39,7	30,6	100,0

Tabulka č. 4 Rozdělení respondentů dle místa bydliště

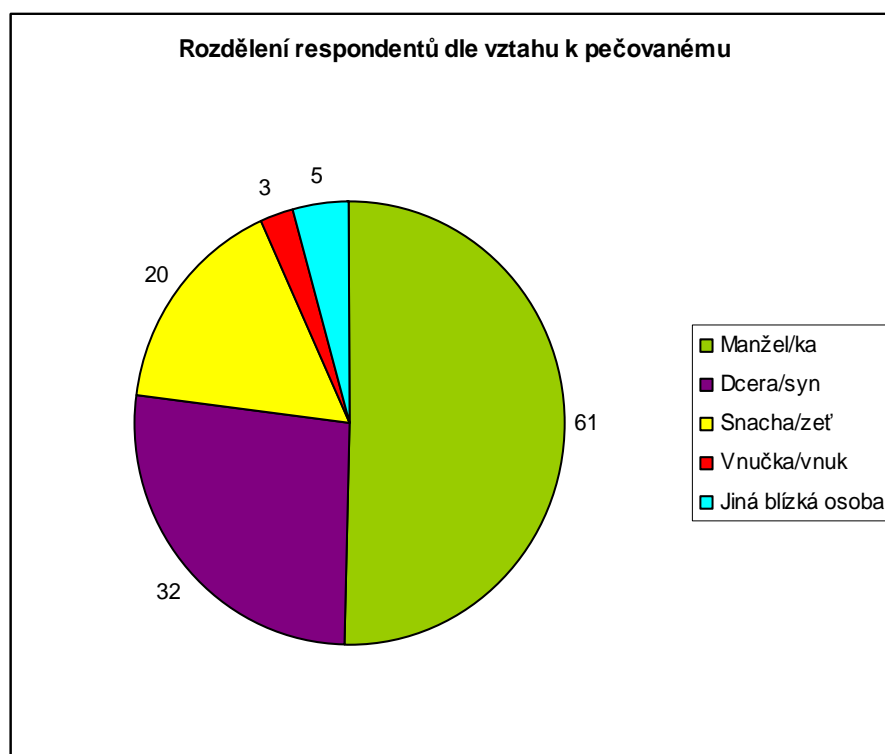


Graf č. 4

Dle zpracovaných výsledků lze konstatovat, že v Olomouci bydlí 36 respondentů (29,8%) z celkového počtu 121 respondentů. Zbývající respondenti pak bydlí ve vzdálenosti do 10 km od Olomouce – 48 respondentů (39,7%) a více než 10 km od Olomouce - 37 respondentů (30,6%). Z toho můžeme usuzovat, že značná většina pečujících osob bydlí na vesnicích v okolí Olomouce. Uvedené zjištění podporuje obecně rozšířený názor, že na vesnici je silnější spolupráce rodiny než ve městě, kde se před domácí péčí upřednostňuje umístění „postiženého“ do ústavní péče.

Vztah	Manžel/ka	Dcera/syn	Snacha/zeť	Vnučka/vnuk	Jiná blízká osoba	Σ
n	61	32	20	3	5	121
%	50,4	26,4	16,5	2,5	4,1	100,0

Tabulka č. 5 Rozdělení respondentů dle vztahu ke pečovanému



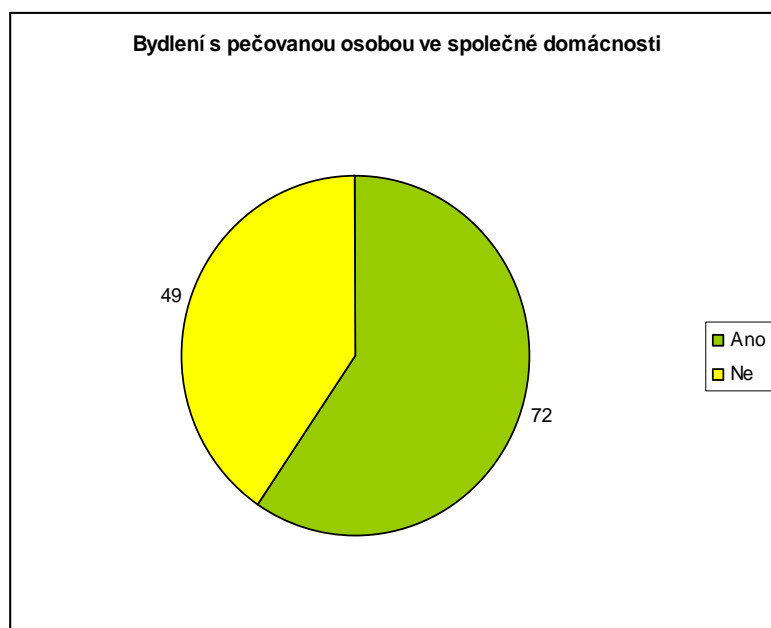
Graf č. 5

Výše uvedený graf a tabulka uvádějí, že největší zastoupení mezi pečujícími osobami mají manželé/manželky, a to celou polovinu respondentů – 61 (50,4%). Přibližně stejně velkou část pečujících osob tvoří kategorie dcera/syn – 32 respondentů (26,4%) a kategorie snacha/zeť – 20 respondentů (16,5%). Malé zastoupení pečujících osob je pak v kategorii vnuk/vnučka – 3 respondenti (2,5%) a jiná blízká osoba – 5 respondentů (4,1%).

Fakt, že nejčastěji je pečující osobou manžel/manželka souvisí pravděpodobně s tím, že manželé spolu prožili většinu života, bydlí ve společné domácnosti a nedovedou si představit oddělený život. „Zdravý“ partner si z počátku nechce připustit možnost, že by „nemocný“ partner byl umístěn v ústavu a chce se o něj starat doma.

Bydlení ve společné domácnosti	Ano	Ne	Σ
N	72	49	121
%	59,5	40,5	100,0

Tabulka č. 6 Bydlení s pečovanou osobou ve společné domácnosti



Graf č. 6

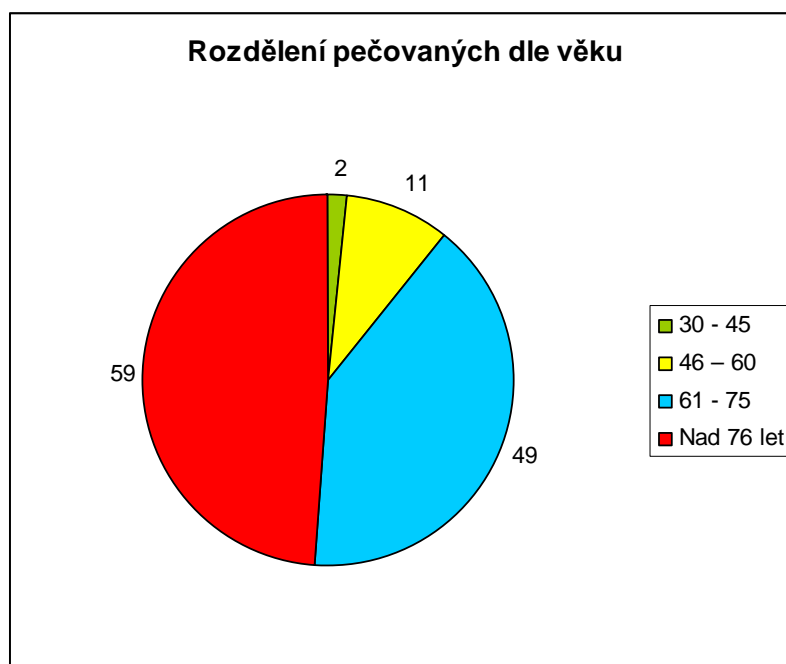
Zajímavé výsledky přineslo vyhodnocení otázky, zda respondenti bydlí ve společné domácnosti s pečovanou osobou. Jak ukazuje výše uvedená tabulka č. 6, většina pečujících osob bydlí ve společné domácnosti s osobou pečovanou, a to 72 respondentů (59,5%). Zbýlých 49 respondentů (40,5%) pak dojíždí za pečovanou osobu, případně dochází, což může ztěžovat péči o pečovanou osobu a zvyšovat emoční zátěž pečujících osob. I přesto, že téměř polovina pečovaných musí za pečující osobou dojíždět, jsou ochotny tuto péči poskytovat, což vnímám jako velmi pozitivní fakt.

7.5 Charakteristika pečovaných osob

Věk

Věk osoby	30 - 45	46 – 60	61 – 75	Nad 76 let	Σ
n	2	11	49	59	121
%	1,7	9,1	40,5	48,8	100,0

Tabulka č. 7 Rozdělení pečovaných dle věku



Graf č. 7

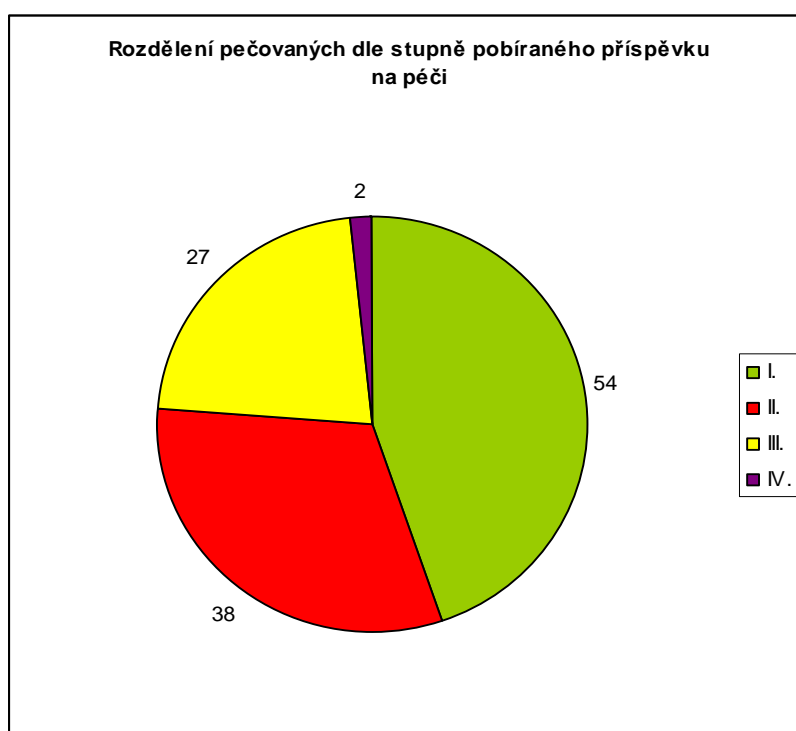
Vyhodnocením dotazníků bylo zjištěno, že nejvíce pečovaných osob je ve věkové kategorii nad 76 let, a to 59 osob (48,8%) a dále ve věkové kategorii 61 - 75 let, a to 49 osob (40,5%), jak je uvedeno v tabulce č. 7. Poměrně nízké je zastoupení pečovaných osob ve věkové kategorii 46 – 60 let, a to 11 osob (9,1%). Minimální je pak počet pečovaných osob, které jsou ve věkové kategorii 30 – 45 osob, a to pouze 2 osoby (1,7%).

Výsledky odpovídají údajům z odborné literatury, kde se uvádí, že Alzheimerova choroba je nejčastěji diagnostikována okolo 70 let věku.

Příspěvek na péči

Stupeň příspěvku na péči	I.	II.	III.	IV.	Σ
N	54	38	27	2	121
%	44,6	31,4	22,3	1,7	100,0

Tabulka č. 8 Rozdělení pečovaných dle pobírání příspěvku na péči



Graf č. 8

Graf č. 8 ilustruje rozdělení pečovaných osob dle pobíraného příspěvku na péči. Příspěvek na péči je státní sociální dávka, která posiluje finanční soběstačnost uživatele sociálních služeb. Příspěvek na péči náleží těm lidem, kteří jsou z důvodu nepříznivého zdravotního stavu závislí na pomoci jiného člověka, a to v oblasti běžné denní péče o vlastní osobu a v soběstačnosti. Péčí o vlastní osobu se rozumí především takové denní úkony, které se týkají zajištění či přijímání stravy, osobní hygieny, oblékání a pohybu. Soběstačností se rozumí úkony umožňující účastnit se sociálního života, tj. komunikovat, nakládat s penězi či

předměty osobní potřeby, obstarat si osobní záležitosti, uvařit si, vyprat a uklidit. Příspěvek náleží člověku, o kterého je pečováno, nikoliv tomu, kdo péči zajišťuje. Příspěvek na péči se liší dle stupně závislosti pečované osoby a to u dospělých osob na: I. stupeň příspěvku na péči – lehká závislost (800,- Kč za měsíc), II. stupeň příspěvku na péči – středně těžká závislost (4000,- Kč za měsíc), III. stupeň příspěvku na péči – těžká závislost (8000,- Kč za měsíc) a IV. stupeň příspěvku na péči – úplná závislost (12000,- Kč za měsíc).

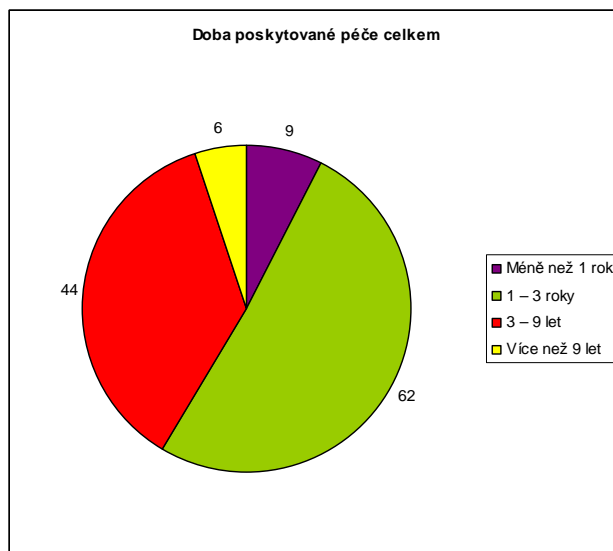
Tabulka a graf ukazují, že nejvíce pečovaných osob má přiznán I. stupeň příspěvku na péči, a to 54 osob (44,6%). Poměrně vyrovnaný je počet pečovaných osob, které mají přiznán II. stupeň příspěvku na péči – 38 osob (31,4%) a III. stupeň příspěvku na péči - 27 osob (22,3%). Minimální zastoupení má pak počet pečovaných osob, které mají přiznán IV. stupeň příspěvku na péči – pouze 2 pečované osoby (1,7%).

Výše uvedené tabulce vidíme, že v domácím prostředí setrvává největší počet pečovaných osob s přiznaným příspěvkem na péči v I. stupni. Čím vyšší stupeň příspěvku na péči, tím se zmenšuje počet pečovaných osob. Uvedené výsledky lze interpretovat také tak, že čím více se stav pečované osoby zhoršuje, tím méně je možná domácí péče a spíše následuje umístění pečované osoby do ústavní péče.

7.6 Doba poskytované péče

Doba péče	Méně než 1 rok	1 – 3 roky	3 – 9 let	Více než 9 let	Σ
n	9	62	44	6	121
%	7,4	51,2	36,4	5,0	100,0

Tabulka č. 9 Doba poskytované péče



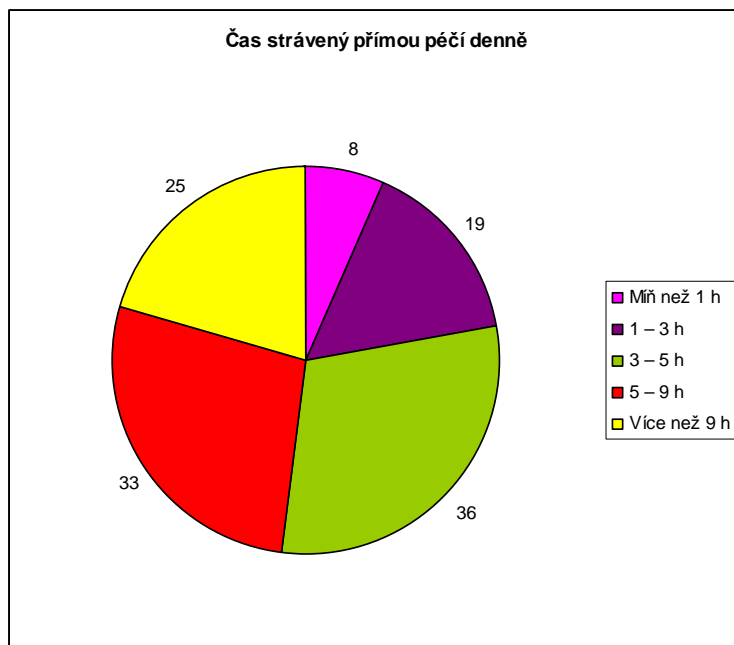
Graf č. 9

Z tabulky č. 9 lze zjistit, že polovina pečovaných osob poskytuje péči v období 1 – 3 let, a to 62 pečovaných osob (51,2%). Velký počet pečujících osob se stará 3 – 9 let, a to 44 osob (36,4%). Poměrně malé zastoupení je pak u pečovaných osob, které poskytují péči méně než 1 rok, a to 9 osob (7,4%) a více než 9 let, a to 6 osob (5,0%).

Ke skutečnosti, že nejvíce pečujících osob se stará o pečovanou osobu v rozmezí 1 – 3 roků, přispívá pravděpodobně fakt, že pečovanému byla diagnostikována Alzheimerova choroba, která je teprve v počátcích a péče o pečovaného není tak náročná. Dalším důvodem může být i počáteční odhodlanost pečujících osob neumístit svého blízkého do ústavní péče a starat se o něj doma. Obecně platí, že čím déle péče trvá, tím se počet osob, které mají diagnostikovanou Alzheimerovu chorobu v domácí péči snižuje. Přispívá k tomu nejen zhoršení zdravotního stavu pečovaného, ale také zhoršení zdravotního stavu (fyzické i psychické) stránky pečujících osob. Pečující osoby se ve většině případů po určité době, která je u každé pečující osoby individuální, přiklání k umístění pečovaného do ústavní péče.

Čas za den	Míň než 1 h	1 – 3 h	3 – 5 h	5 – 9 h	Více než 9 h	Σ
n	8	19	36	33	25	121
%	6,6	15,7	29,8	27,3	20,7	100,0

Tabulka č. 10 Čas strávený přímou péčí denně



Graf č. 10

Další údaje uvádí tabulka č. 10 ukazuje čas, který pečovaná osoba stráví přímou péčí o blízkého člověka, který trpí Alzheimerovou chorobou. Pod přímou péčí rozumíme čas strávený s pečovanou osobou, kdy jí pomáhají s přípravou a podáváním stravy, vykonáním osobní hygieny, příprava a dávkování léků, oblékání, dohled, doprovod apod.

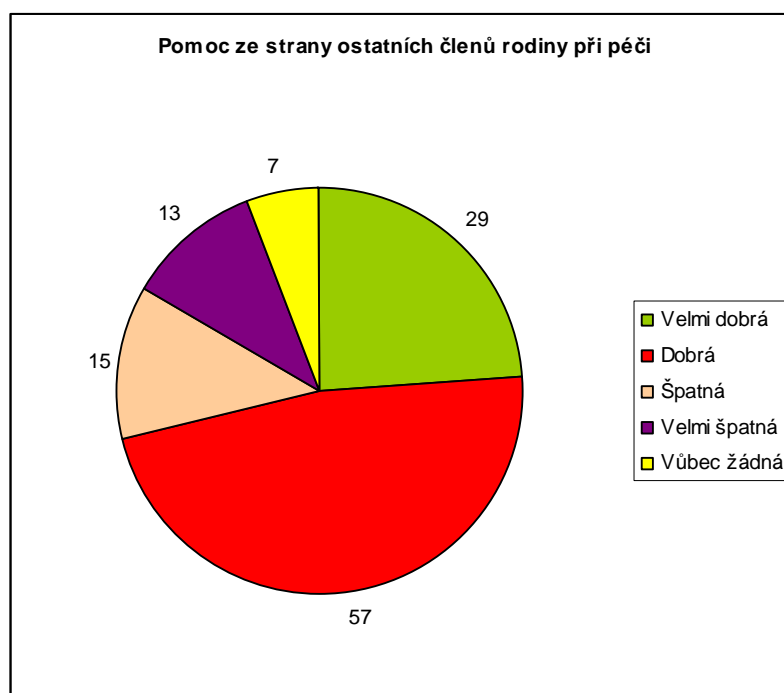
Nejčastěji respondenti uváděli, že přímou péčí zajišťují pečovanému 3 – 5h denně, a to většina respondentů – 36 (29,8%). Jen o něco méně – 33 pečujících osob (27,3%) – stráví přímou péčí 5 – 9h denně. Alarmujících je pak 25 pečujících osob, které v dotazníku zaškrtnli možnost, že přímou péčí stráví více než 9 hodin denně. Naopak nízké je pak zastoupení pečujících osob, které přímo pečují méně než 1 hodinu denně, a to 8 osob (6,6%).

Tyto výsledky ukazují časovou náročnost péče o člověka trpícího Alzheimerovou chorobou. V případě, že pečující osoba se o pečovaného stará sama nebo jí dostatečně nepomáhají další členové rodiny nebo profesionálové (zdravotní personál, pečovatelská služba apod.) může být časová náročnost péče jedním z faktorů vedoucím k syndromu vyhoření pečované osoby.

7.7 Kvalita pomoci ostatních členů rodiny

Kvalita pomoci	Velmi dobrá	Dobrá	Špatná	Velmi špatná	Vůbec žádná	Σ
n	29	57	15	13	7	121
%	24,0	47,1	12,4	10,7	5,8	100,0

Tabulka č. 11 Kvalita pomoci ze strany ostatních členů rodiny



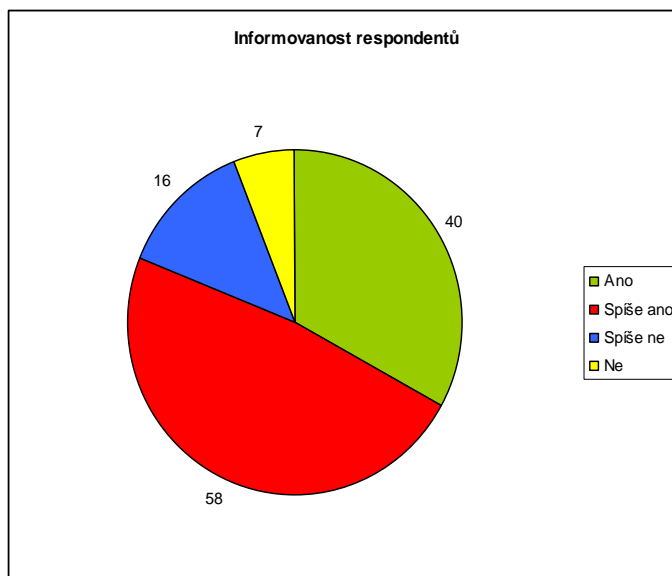
Graf č. 11

V tabulce č. 11 jsou uvedené informace o tom, jak pečující osoby hodnotí pomoc zbytku rodiny při péči o nemocného člověka s Alzheimerovou chorobou. Nejvíce respondentů, a to bezmála polovina respondentů - 57 (47,1%) ohodnotilo péči ze strany zbytku rodiny jako dobrou, 29 respondentů (24,0%) pak jako velmi dobrou. Naopak 15 pečujících osob (12,4%) popsalo pomoc ze strany ostatních členů rodiny jako špatnou a 13 respondentů (10,7%) jako velmi špatnou. Poměrně nízký počet respondentů, a to 7 (5,8%) uvedlo, že ostatní členové rodiny jim neposkytují vůbec žádnou pomoc.

7.8 Informovanost respondentů

	Ano	Spíše ano	Spíše ne	Ne	Σ
n	40	58	16	7	121
%	33,1	47,9	13,2	5,9	100,0

Tabulka č. 12 Informovanost respondentů o péči o člověka s Alzheimerovou chorobou



Graf č. 12

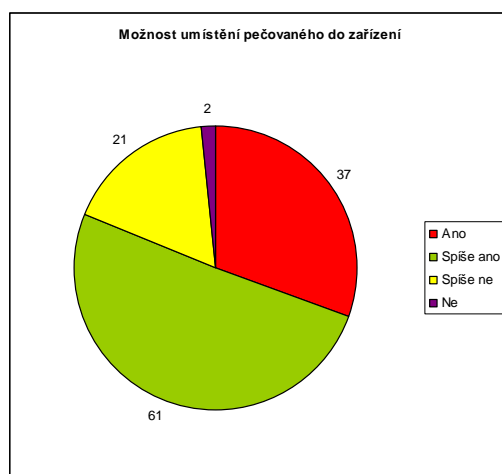
Dále jsem zjišťovala, zda mají pečující osoby dostatek informací týkajících se péče člověka trpícího Alzheimerovou chorobou. Odpovědi respondentů na tuto otázku byly většinou pozitivní. Nejvíce respondentů, a to 58 (47,9%) zvolilo možnost *spíše ano* a 40 (33,1%) pečujících osob označilo možnost *ano*. Poměrně malé množství respondentů zaškrtnulo kategorii *spíše ne*, a to 16 pečujících osob (13,2%) a odpověď *ne* označilo 7 pečujících osob (5,9%). Výsledky ukazují, že většina pečujících osob má dostatek informací o péči o člověka s Alzheimerovou chorobou.

Ve svém průzkumu jsem se nezabývala otázkou, odkud respondenti informace získávají. Nicméně při vyplňování dotazníku, kterému jsem byla mnohdy přítomna nebo při samotném šetření při příspěvku na péči, se respondenti zmiňovali o tom, že nejčastěji informace získali od praktického lékaře či psychiatra pečováného, dále od sociálního pracovníka různých organizací a v neposlední řadě si buď sami nebo s pomocí dalších členů rodiny vyhledali informace na internetu.

7.9 Možnost umístění pečovaného do ústavní péče

	Ano	Spíše ano	Spíše ne	Ne	Σ
n	37	61	21	2	121
%	30,6	50,4	17,4	1,7	100,0

Tabulka č. 13 Možnost umístění pečovaného do ústavní péče



Graf č. 13

Další údaje se týkají možnosti umístění člověka trpícího Alzheimerovou chorobou do ústavní péče. Polovina respondentů, a to 61 (50,4%) označilo možnost *spíše ano* a třetina respondentů (30,6%) zaškrtnla možnost *ano*, týkající se umístění pečovaného do ústavní péče. Odpověď *spíše ne* uvedlo 21 respondentů (17,4%) a pouze 2 respondenti (1,7%) odpovědělo, že neuvažují o umístění člověka nemocného Alzheimerovou chorobou do ústavní péče.

Naprostá většina pečujících osob někdy uvažovala o možnosti umístění pečované osoby do ústavní péče. K těmto úvahám mohli mít pečující osoby různé důvody např. svůj věk a obavy, že s přibývajícím věkem nebudou péči zvládat. Jak ukázal tento průzkum, většina pečujících osob je v důchodu nebo ve věku, který se důchodu blíží a přináší s sebou zhoršení zdravotního stavu a snížení možnosti postarat se sám o sebe a navíc ještě pečovat o někoho dalšího. Další variantou, proč respondenti mohou přemýšlet o umístění pečovaného do ústavní péče je zhoršení zdravotního stavu pečovaného. V době, kdy byla pečovanému diagnostikována Alzheimerova choroba, byl zdravotní stav pečovaného jiný a měl jiné potřeby než třeba po 3 nebo 5 letech pečování. Zdravotní stav se pravděpodobně zhoršil po psychické stránce (např. větší dezorientace pečovaného) i fyzické stránce (např. pečovaný se stal imobilním) a z těchto důvodů pečující osoba přestává zvládat péči a uvažuje o umístění pečovaného do ústavní péče.

7.10 Emocionální stav pečujících osob

Výrok	Velmi často		Často		Občas		Téměř nikdy		Nikdy		Σ	
	n	%	N	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Trápí mě úzkost, obavy	23	19,0	49	40,5	24	19,8	21	17,4	4	3,3	121	100,0
Mám pocit vyčerpání	22	18,2	59	48,8	23	19,0	15	12,4	2	1,7	121	100,0
Trpím nedostatkem uznání a ocenění	21	17,4	61	50,4	36	29,8	3	2,5	0	0,0	121	100,0
Mám zdravotní problémy (např. bolest hlavy, trávicí potíže, poruchy spánku atd.)	19	15,7	33	27,3	49	40,5	17	14,0	3	2,5	121	100,0
Pocítuji zhoršení vztahu k člověku, o kterého pečuji	16	13,2	50	41,3	32	26,4	18	14,9	5	4,1	121	100,0
Jsem neklidný/á, nervózní	14	11,6	32	26,4	50	41,3	22	18,2	3	2,5	121	100,0
Jsem sklíčený/á, smutný/á	12	9,9	38	31,4	47	38,8	18	14,9	6	5,0	121	100,0

Tabulka č. 14 Emocionální stav pečujících osob

V druhé části dotazníku jsem se zjišťovala informace týkajících se emocionálního stavu pečujících osob z pohledu syndromu vyhoření, který jsem definovala v teoretické části své práce. Do tabulky bylo seřazeno 7 výroků - charakterizujících znaků syndromu vyhoření a respondenti měli zaškrtnout, zda se s daným výrokem mohou v posledním měsíci ztotožnit a případně, že ano, jak často. Výsledky, jak moc se s výrokem respondenti ztotožňují, jsou shromážděny v tabulce č. 14.

Výroky jsou v tabulce seřazeny podle četnosti dle zvolené možnosti velmi často. Nejvíce respondentů zvolilo možnost *velmi často* u výroku „trápí mě úzkost, obavy“, a to 23 respondentů (19%). U tohoto výroku byla největší četnost u odpovědi *často*, a to 49 respondentů (40,5%), dále 24 respondentů (19,8%) zvolilo možnost *občas*, 21 (17,4%) *téměř nikdy* a 4 respondenti (3,3%) možnost *nikdy*. Z výsledků vyplývá, že většinu pečujících osob trápí pocity úzkosti a obav, které mohou být jak konkrétní (např. z nevládnutí péče, ze zhoršení zdravotního stavu pečovaného), tak neurčité (ničeho konkrétního se nebojí, ale celkově je trápí obavy).

U výroku „*mám pocit vyčerpání*“ zaškrtnulo téměř polovina respondentů, a to 59 (48,8%) možnost *často*. 22 respondentů (18,2%) uvedlo možnost *velmi často*, 23 respondentů (19%) možnost *občas*, 15 (12,4%) *téměř nikdy* a pouze 2 (1,7%) respondenti uvedli možnost *nikdy*.

Výrok „*trpím nedostatkem uznání a ocenění*“ zvolila polovina respondentů, a to 61 (50,4%) možnost *často*, 21 respondentů (15,7%) trpí nedostatkem uznání *velmi často*, 36 respondentů (29,8%) *občas*, 3 respondenti (2,5%) *téměř nikdy*. Žádný z respondentů nezvolil u tohoto výroku možnost *nikdy*! Naprostá většina klientů tak má pocity nedostatku uznání a ocenění, kdy pečovaná osoba a zbytek rodiny dostatečně neocení její péči, starost a náročnost pečování. Tento fakt se může stát jednou z hlavních příčin vzniku syndromu vyhoření u pečovaných osob.

Další položka dotazníku se týkala zdravotního stavu zdravotního stavu pečujících osob. - U výroku „*mám zdravotní problémy (např. bolest hlavy, trávicí potíže, poruchy spánku atd.)*“ uvedlo 19 respondentů (15,7%), že těmito obtížemi trpí *velmi často*. Možnost *často* zvolilo 33 respondentů (27,3%), *občas* téměř polovina respondentů, a to 49 (40,5%), *téměř nikdy* 17 respondentů (14,0%) a *nikdy* 3 respondenti (2,5%). Zdravotní problémy pečujících osob mohou být dalším faktorem vzniku syndromu vyhoření. Pečující osoby své zdravotní problémy často zlehčují a přehlížejí, prioritou je pro ně zdravotní stav pečované osoby a neuvědomují si či si nechtějí připustit, že pro to, aby mohli pečovat musí být především zdraví oni sami.

Dalším výrokem v tabulce je „*pocituji zhoršení vztahu k člověku, o kterého pečuji*“ . Možnost *velmi často* zvolilo u tohoto výroku 16 respondentů (13,2%), *často* 50 respondentů (41,3%), *občas* 32 respondentů (26,4%), *téměř nikdy* 18 respondentů (14,9%) a *nikdy* 5 respondentů (4,1%). Zhoršení vztahu pečující osoby k osobě pečované může být jedním ze zásadních faktorů vzniku syndromu vyhoření. Se zhoršováním svého zdravotního stavu pečovaná osoba nepoznává blízkou pečující osobu, bere ji často jako zdravotní personál a v častých případech může být vůči pečující osobě až agresivní (slovně i fyzicky). Tyto situace jsou pro pečující osoby velmi obtížné, zachovat klid a laskavost při péči, i když jim pečovaná osoba nadává apod., je náročné zvlášť proto, že pečovaná osoba je jejich blízký (manžel/ka, rodič apod.), péči o ně berou jako přirozenou a těžko se smiřují s tím, že pečovaná osoba jejich péči neocení.

U položky „*jsem neklidný/á, nervózní*“ zvolilo 14 respondentů (11,6%) možnost *velmi často*, 32 respondentů (26,4%) *často*, 50 respondentů (41,3%) *občas*, 22 (18,2%) *téměř nikdy* a 3 (2,5%) možnost *nikdy*.

Možnost *velmi často* u výroku „*jsem sklíčený/á, smutný/á*“ zaškrtnulo 12 respondentů (9,9%), *často* 38 respondentů (31,4%), *občas* 47 respondentů (38,8%), *téměř nikdy* 18 (14,9%) a možnost *nikdy* zvolilo 6 respondentů (5,0%).

7.11 ZÁVĚR VÝZKUMU

V praktické části své diplomové práce jsem se zabývala zjištěním informací o emočním stavu osob pečujících o rodinné příslušníky trpícími Alzheimerovou chorobou. K naplnění tohoto hlavního cíle jsem využila stanovené dílčí cíle.

Prvním cílem bylo zjistit délku poskytované péče v domácím prostředí. Dle získaných informací lze konstatovat, že nevíce respondentů poskytuje péči 1 – 3 roky, a to 51,2% respondentů. Z dat uspořádaných v tabulce č. 9 lze interpretovat, že v kategoriích délka péče méně než 1 rok a péče 1- 3 roky celkově poskytuje péči 58,6% pečujících osob, a v kategoriích délka péče 3 – 9 let a více než 9 let celkově poskytuje péči 41,4% pečujících osob. Tímto můžeme potvrdit výzkumný předpoklad č. 1, že většina pečujících osob neposkytuje péči v domácím prostředí déle než 3 roky. Rozdíl mezi počtem pečujících osob, které poskytují péči do 3 let a nad 3 roky, ale není příliš velký. Značná část respondentů poskytuje péči déle než 3 roky a v případě, že nemají dostatečnou podporu svých blízkých nebo lidí, kteří poskytují péči profesionálně (např. pečovatelské služby), je tato doba jedním z faktorů, které mohou vést k syndromu vyhoření.

Druhým dílčím cílem bylo zjistit vzdělání pečujících osob. Vyhodnocením odpovědí respondentů na otázku č. 3, kdy měly uvést své vzdělání bylo zjištěno, že v dané skupině respondentů výrazně nepřevažují ani pečující osoby se základním vzděláním ani s vysokoškolským vzděláním. Většina pečujících osob má středoškolské vzdělání s maturitou, a to 50,4% respondentů. Těmito výsledky se také potvrdil výzkumný předpoklad č. 2, že mezi pečujícími osobami je více osob s vyšším vzděláním.

V rámci třetího dílčího cíle jsem si dala za úkol zjistit a popsat emoční stav pečujících z hlediska symptomů syndromu vyhoření. V druhé části dotazníku měli respondenti uvést, zda s daným výrokiem a do jaké míry souhlasí. Jednotlivé výroky charakterizovaly znaky syndromu vyhoření. U výroku „*trápí mě úzkost, obavy*“ zvolili respondenti nejvíce možnost „*často*“ (40,5% respondentů), u výroku „*mám pocit vyčerpání*“

nejvíce možnost „často“ (48,8% respondentů), u výroku „*trpím nedostatkem uznání a ocenění*“ vybrali respondenti možnost „často“ (50,4% respondentů), u výroku „*mám zdravotní problémy*“ zvolili nejčastěji možnost „občas“ (40,5% respondentů), u výroku „*pociťuji zhoršení vztahu k člověku, o kterého pečuji*“ zvolili nejvíce možnost „často“ (41,3% respondentů), u výroku „*jsem neklidný/á, nervózní*“ nejčastěji respondenti zaškrtnuli možnost „občas“ (41,3% respondentů) a u výroku „*jsem sklíčený/á, smutný/á*“ vybrali nejvíce možnost „občas“ (38,8% respondentů).

Z výsledků dotazníků můžeme vyvodit, že u většiny respondentů se za poslední měsíc poměrně často vyskytovaly uvedené symptomy syndromu vyhoření. Skutečnost je ještě o to horší, že dle rozhovorů s pečujícími osobami z mé praxe (šetření příspěvku na péči), většina pečujících osob svou situaci zlehčuje a snaží se vše zvládnout sami. Odmítají přijmout pomoc profesionálů jak při péči o blízkého člověka (např. pečovatelskou službu – nechtějí odejít od pečované osoby, mají obavy, že nikdo se nepostará tak dobře jako oni), tak při péči o vlastní osobu (např. využití služby psychologa). Pokud pečující osoby nemají dostatečnou podporu svého okolí a nemají někoho, kdo by se s ním v péči o blízkou osobu „střídal“, vystavují se neustálému tlaku a už tak napjatá situace se stupňuje. Jediné řešení pak pečující osoba vidí v umístění pečovaného do ústavní péče, ale zároveň při tom cítí pocity viny, že péči nezvládli, že blízkého „dávají do ústavu“.

Z pohledu své praxe vidím jako nutnost prevenci syndromu vyhoření u pečujících osob, jejich větší podporu a informovanost – nejen co se týká informací o samotné Alzheimerově chorobě, ale také informací o duševní hygieně (např. zdůraznění nutnosti mít určitý čas vyhrazený jen pro sebe bez obav o pečovanou osobu), možnost využití odlehčovacích pobytů pro seniory trpící demencí, možnost využití denního centra (včetně např. zprostředkování služby a doprovodu pečující osoby do daného zařízení) apod.

Vzhledem ke skutečnosti, že od 1.1.2012 pracuji jako terénní sociální pracovnice nově vzniklého oddělení sociální práce, poradenství a služeb na Odboru sociálních věcí Magistrátu města Olomouce a cílová skupina mých klientů jsou senioři a osoby se zdravotním znevýhodněním a jejich blízcí, považuji tuto problematiku za podstatnou součást své práce.

ZÁVĚR

Závěrem bych chtěla říci, že jsem se v této diplomové práci snažila nastínit, jaké pocity zažívají lidé, kteří trpí Alzheimerovou chorobou a zejména jejich blízcí, kteří o ně pečují. V teoretické části své diplomové práce jsem se snažila definovat pojmy demence, Alzheimerova choroba, typy péče o člověka trpícího tímto onemocněním a především jsem se zaměřila na emoce, kterými procházejí rodinní pečující a které mohou skončit syndromem vyhoření. Burnout syndromu neboli syndromu vyhoření, vyhasnutí jsem se věnovala v jedné z kapitol své diplomové práce, protože jsem považovala za nutné se této oblasti dotknout. Prostřednictvím výzkumného šetření jsem se osobně setkala s rodinnou pečující, která se sama díky péči o maminku trpící Alzheimerovou chorobou, jež trvala bezmála osm let, dostala sama do situace syndromu vyhoření.

Můj obdiv si zaslouží všichni, kteří celodenně pečují o blízkého trpícího Alzheimerovou chorobou a se kterými jsem se setkala při vyplňování dotazníku, jenž je součástí praktické části této diplomové práce a ze kterého jsem vycházela. Setkala jsem se s mnohými lidmi, kteří na sebe převzali těžký úkol a odpovědnost související s péčí o člověka trpícího Alzheimerovou chorobou.

Díky zpracování mé diplomové práce jsem našla další zdroje informací o demenci Alzheimerova typu, o možnostech práce s takto nemocnými a především a emočních stavech, které provázejí všechny, kteří pečují. Setkala jsem se s nimi osobně a vím, že poskytují pomoc často za cenu vlastní izolace od přátel a společnosti. Přesto se snaží vytrvat a nepředat svého blízkého k hospitalizaci nebo do institucionalizované péče. Prostřednictvím výzkumného šetření jsem se seznámila se zkušenostmi rodinných pečujících a mohla se tak přiblížit jejich pocitům.

Ve své diplomové práci jsem dosáhla cíle, který jsem si stanovila, dokázala jsem, že se životy těch, kteří celodenně pečují o rodinného blízkého trpícího Alzheimerovou chorobou, mění, jak jsou pracovně vytíženi, tělesně i citově vyčerpáni a často izolováni od společnosti. Nemohou svobodně hospodařit se svým vlastním časem a mnohdy se jim nepodaří najít si volnou chvíli pro sebe ani jedenkrát za měsíc. Výsledkem pak může hněv, odpor nebo znechucení vůči blízkému, kterého považují za příčinu omezených nebo ztracených sociálních kontaktů.

Seznam zkratek

AN	Alzheimerova nemoc
BP	Bakalářská práce
ČALS	Česká alzheimerovská společnost
LDN	Léčebna dlouhodobě nemocných

Seznam použité literatury

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

GREENFIELDOVÁ, S. A. *Lidská mysl*. 1. vydání. Praha: Euromedia Group, 1998. ISBN 80-7176-624-0

HOLEKSOVÁ, T. *Ležící člověk v domácím prostředí*. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0212-6

HOLMEROVÁ, I. *Jak pečovat o nemocného v pokročilém stadiu Alzheimerovy nemoci*. Gerontologické aktuality. Praha: 2002, č. 2 ISSN 1213-4074

HOLMEROVÁ, I., *Příručka České alzheimerské společnosti. Na pomoc pečujícím osobám*. 3. vydání. Praha: Česká alzheimerská společnost, 2002. ISBN 80-86541-03-7

HOLMEROVÁ, I., SUCHÁ, J. *Reminiscenční terapie*. Praktický lékař, 2003, 83, 5, ISSN 18011801-8718

HORT, J. *Alzheimerova choroba a jiné demence, aneb co v učebnicích 20. století nebylo*. 1. vydání. Praha: Media Information, 2007. ISBN 978-80-86336-07-7

CHRÁSKA, M. *Metody pedagogického výzkumu, Základy kvantitativního výzkumu*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing a.s., 2007. ISBN 978-80-903640-4-2

JANEČKOVÁ, H. *Sociální práce se starými lidmi*. In Matoušek a kol. *Sociální práce v praxi*. 1. vydání. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X

JAROŠOVÁ, D. *Péče o seniory*. 1. vydání. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2006.

ISBN 80-7368-110-2

JEŘÁBEK, H. a kol. *Rodinná péče o staré lidi*. 1. vydání. Praha: Ceses FSV UK, 2005. ISSN

1801-1519

JIRÁK, R. *Alzheimerova choroba*. Praha: Maxdorf, 1998. ISBN 80-85800-88-8

KEBZA, V., ŠOLCOVÁ, I. *Syndrom vyhoření*. Praha: Státní zdravotní ústav. ISBN 80-7071-231-7

KOUKOLÍK, F. *Mozek a jeho duše*. 2. vydání. Praha: Makropulos, 1997. ISBN 80-86003-08-6

KOUKOLÍK, F., JIRÁK, R. *Diagnostika a léčení syndromu demence*. 1. vydání. Praha: Grada, 1999. ISBN 80-7169-716-8

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

KŘIVOHLAVÝ, J. *Jak neztratit nadšení*. 1. vydání. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7169-551-3

KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. 2. vydání. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-774-4

MASLACH, C., GOLDBERG, J. *Prevention of burnout. New perspectives, applied and preventive psychology*. 1998

MRLINA, R. *Domov se zvláštním režimem pro osoby s Alzheimerovou chorobou*. Olomouc: Diplomová práce, 2011

PICHAUD, C., THAREAUOVÁ, I. *Soužití se staršími lidmi*. 1. vydání. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-184-3

PLISKOVÁ, A. *Bazální stimulace u seniorů s Alzheimerovou chorobou*. Brno: Diplomová práce, 2007.

RAHN, E., MANHKOPF, A. *Psychiatrie*. 1. vydání. Praha: Grada, 2000. ISBN 80-71-69-964-0

RHEINWALDOVÁ, E. *Novodobá péče o seniory*. 1. vydání. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-7169-828-8

ROZSYPAL, S. *Přehled biologie*. 3. vydání. Praha: Scientia, 1998. ISBN 80-7183-110-7

STIBALOVÁ, K. *Co je to Burnout syndrom*. Sociální služby, říjen 2010, ročník XXII. S. 38

SKŘIČKOVÁ, M. *Domácí péče o nemocné Alzheimerovou chorobou*. Brno: Diplomová práce, 2007

STUHLÍKOVÁ, I. *Základy psychologie emocí*. 2. vydání. Praha: Portál, 2002. ISBN 978-80-7367-282-9

TOŠNEROVÁ, T. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky*. 1. vydání. Praha: Ambulance pro poruchy paměti, Ústav lékařské etiky, 3. Lékařská fakulta Univerzity Karlovy Praha, 2001. ISBN 80-238-8001-2

TOŠNEROVÁ, T. *Příručka pečovatele – Starší dlouhodobě nemocný člověk v rodině – a co dál?* Praha: Ambulance pro poruchy paměti, 2002. ISBN 80-238-8541-3

TOŠNEROVÁ, T., TOŠNER, J. *Syndrom vyhoření*. 1. vydání. Praha: Hestia

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vydání. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-678-0

ZACHARIASOVÁ, S. *Diagnóza Alzheimer: Helmut Zachyrias*. 1. vydání. Praha: Galén, 2000. ISBN 80-7262-218-8

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

ZGOLA, J. M. *Práce s demencí. Příručka pro pečovatele*. Praha: Česká alzheimerská společnost, 1998.

Zákony

ZÁKON č. 94/1963 Sb., o rodině, ve znění pozdějších předpisů

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v pozdějším znění zákonů

ZÁKON č. 206/2009 Sb., kterým se mění zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, a některé další zákony, ve znění pozdějších předpisů

ZÁKON č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, ve znění pozdějších předpisů

ZÁKON č. 141/2010 Sb., kterým se mění zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, ve znění pozdějších předpisů

Online zdroje

Alzheimerova choroba. *Rizikové faktory*. [online]. [cit. 2011-12-12]. Dostupné na: [www: <http://www.alz.co.uk/alzheimers/riskfactors.html>](http://www.alz.co.uk/alzheimers/riskfactors.html)

Česká alzheimerovská společnost. *Popis*. [online]. [cit. 2012-02-01]. Dostupné na: [www: http://www.alzheimer.cz/?PageID=2](http://www.alzheimer.cz/?PageID=2)

Občanské sdružení Pamatováček. *Popis*. [online]. [cit. 2011-08-15]. Dostupné na: [www: http://dobremistoprozivot.cz/Obcanske-sdruzeni-Pamatovacek-Ceska-alzheimerovska-spolecnost-Olomouc](http://dobremistoprozivot.cz/Obcanske-sdruzeni-Pamatovacek-Ceska-alzheimerovska-spolecnost-Olomouc)

Pečuj doma. *Pečovatelsví se u nás nebere jako práce*. [online]. [cit. 2011-03-10]. Dostupné na: [www: <http://pecujdoma.cz/publicistika/rozhovory/353-pecovatelstvi-se-u-nasneberek-jako-prace.html>](http://pecujdoma.cz/publicistika/rozhovory/353-pecovatelstvi-se-u-nasneberek-jako-prace.html)

Reminiscenční terapie. *Poskytovaná péče*. [online]. [cit. 2012-02-01]. Dostupné na [www: http://www.alzheimercentrum.sk/cz/poskytovana-pece/reminiscencni-terapie](http://www.alzheimercentrum.sk/cz/poskytovana-pece/reminiscencni-terapie)

TOŠNEROVÁ, T. *Demence*. [online]. [cit. 2011-10-25]. Dostupné na [www: http://www.pecujici.cz/priruckyonline-detail.shtml? 229706](http://www.pecujici.cz/priruckyonline-detail.shtml? 229706)

Seznam příloh

Příloha č. 1: Práva pacientů trpících Alzheimerovou chorobou nebo jinými formami demence

Příloha č. 2: Základní rady a pravidla při péči o blízkou osobu trpící Alzheimerovou chorobou

Příloha č. 3: Seznam práv pečovatele

Příloha č. 4: Dopis České alzheimerovské společnosti

Příloha č. 5: Dotazník praktické části diplomové práce

Příloha č. 1:

Práva pacientů trpících Alzheimerovou chorobou nebo jinými formami demence

1. Být informován o své chorobě.
2. Mít vhodnou a soustavnou lékařskou péči.
3. Být užitečný při práci a zábavě tak dlouho, jak jen to je možné.
4. Být vnímán při jakémkoli zacházení jako dospělý člověk, ne jako dítě.
5. Při vyjádření svých citů být brán vážně.
6. Je-li to možné, nebýt léčen psychotropními látkami.
7. Žít v bezpečném, srozumitelném a předvídatelném prostředí.
8. Mít potěšení z každodenních činností, které dávají životu smysl.
9. Mít možnost chodit pravidelně ven.
10. Pociťovat tělesný kontakt včetně objetí, pohlazení a podržení ruky.
11. Být s lidmi, kteří znají život nemocného, včetně jeho kulturních a náboženských zvyklostí.
12. Být ošetřován osobami, které jsou trénovány v péči o osoby s demencí.⁶⁰

⁶⁰ HOLMEROVÁ, I. : *Příručka České alzheimerovské společnosti. Na pomoc pečujícím rodinám.* 2. vydání.

Příloha č. 2:

Základní rady a pravidla při péči o blízkou osobu trpící Alzheimerovou chorobou

1. Odklid'te z místnosti vše, co tam překáží, aby se snížilo nebezpečí pádu nemocného.

2. Zabezpečte plynové a elektrické sporáky a jiné spotřebiče.

3. Přikryjte ovládací knoflíky a mikrovlnné i jiné elektrické trouby odpojte ze sítě, když jsou mimo provoz.

4. Odstraňte i jiné předměty, které by mohly pacienta ohrozit

- Používáte-li bojler, snižte teplotu pod 50 stupňů, abyste nemocného uchránili před opařením.
- U dveří do koupelny a ložnice odstraňte zámky z vnitřní strany dveří
- Prostory, kde je vana nebo bazén nechávejte uzamčené
- Peněženky, klíče, účty a důležité doklady ukládejte mimo dosah nemocného. Nemocní s Alzheimerovou nemocí mohou různé předměty přemístit nebo schovat, aniž si to uvědomují.
- Zamykejte nebezpečné látky, jako jsou čisticí prostředky, zápalky a léky.

5. Zabraňte nemocnému s Alzheimerovou nemocí v řízení auta

- Váš blízký se pravděpodobně nebude chtít této činnosti vzdát. Pro obecnou bezpečnost je však třeba udělat vše, aby nemocný nesedl za volant.
- Znemožňujte mu přístup k autu. Klíče od auta schovávejte a auto nechávejte zamčené.
- Snažte se auto zaparkovat tak, aby je nemocný neviděl.

6. Kontrolujte, kam nemocný chodí

- Nemocní s Alzheimerovou nemocí bývají neklidní a zmatení. Snadno mohou bloudit a ztratit se.
- Dveřní zámky upravte tak, aby byly pro nemocného těžko odemykatelné.
- Požádejte sousedy, aby vás upozornili, pokud uvidí, že se nemocný pohybuje někde sám.

- Kupte nemocnému náramek, na který se dá umístit jméno a adresa a dbejte na to, aby jej nosil.

7. Pomoc při péči o vlastní osobu nemocného

Jídlo a pití

- Alespoň jedno jídlo denně konzumujte společně s nemocným. Dbejte na to, aby jídlo mělo co nejvyšší výživnou hodnotu a aby nemocný během dne vypil dostatek tekutin.

Oblékání

- Pro nemocného je někdy obtížné vybrat si, co si má obléci. Zkuste mu připravit každý den oblečení sami.
- Potřebuje-li nemocný pomoc při oblékání, podávejte mu jednotlivé kusy oblečení a říkejte mu, jak si je má obléci.

Podávání léků

- Dbejte na to, aby nemocný denně užíval všechny léky, které má předepsány. Nespoléhejte na to, že si nemocný vezme léky sám. Dávejte mu je raději sami, abyste si byli jisti, že je užívá včas a ve správném množství. Léky uchovávejte ne bezpečném místě, abyste zabránili tomu, že si jich nemocný omylem vezme více.

Komunikace a chování

Pro nemocného s Alzheimerovou nemocí je často obtížné se dorozumět a být pochopen. K projevům Alzheimerovy nemoci patří i to, že nemocní jednají a chovají se takovým způsobem, který vás může znechutit nebo rozčítit. Uvědomte si, že to je důsledek nemoci a ne záměr. Naučte se s takovými obtížnými situacemi vyrovnávat. Nemocní s Alzheimerovou nemocí mají často potíže porozumět smyslu řečeného, ale jsou velmi citliví na to, jak se co říká. Snažte se vždy komunikovat vlídným a klidným tónem.

Způsob komunikace volte oznamovací ne tázací. Např. místo abyste se ptali: „Chceš se jít vykoupat?“, oznamte: „Koupel máš připravenou, tady je ručník“. Rozptylujte pozornost nemocného. Nemocný chce jít například sám ven. Místo, abyste řekli: „Kam chceš teď jít? Nemůžeš odejít sám.“ Řekněte: „Než odejdeš, pojd' mi tady s tím na chvílku pomoci“. Vyhýbejte se diskusím o realitě. Nemocný si často realitu neuvědomuje

a není schopen rozlišovat minulost a přítomnost. Může dokonce zapomenout, kdo jste. To je samozřejmě velmi nepříjemné, přesto netrvejte na své verzi reality, vznikl by tak ještě větší stres.

8. Plánujte každodenní činnost pro nemocného

Pacienti s Alzheimerovou nemocí se často nudí. Rádi by něco dělali, ale nevědí co a jak. Proto je dobré připravit jim na každý den nějakou činnost. Úkoly musí být jednoduché. Vhodné je, když se činnosti opakují. Pracujte spolu s nemocným a obtížnější část úkolů udělejte případně sami (např. při pečení koláče sami obstarajte vážení nebo odměřování surovin). Dbejte na to, abyste se vy i nemocný udržovali v co nejlepší fyzické kondici. Výborným pohybem je procházka v přírodě. Cvičení zmírňuje neklid a zlepšuje spánek.⁶¹

⁶¹ HOLMEROVÁ, I. A kol. Na pomoc pečujícím rodinám. Pro ty, kteří pečují o občany postižené demencí. 3. vydání, Česká alzheimerovská společnost, 2002.

Příloha č. 3:

Seznam práv pečovatele

1. Pečovatel má právo na dostatečný výcvik v pečovatelských dovednostech spolu s právem na přesnou a srozumitelnou informaci o podmínkách a potřebách příjemce péče.
2. Pečovatel má právo na příznivé hodnocení a citovou podporu svého rozhodnutí poskytovat péči.
3. Pečovatel má právo na ochranu svých příjmů a finančního zabezpečení, aniž by to poškodilo jeho vztahy k příjemci péče.
4. Pečovatel má právo na výpomoc v naléhavých případech, aby mohl pečovat o své zdraví, psychiku a vztahy k ostatním lidem.
5. Pečovatel má právo očekávat od všech členů rodiny, mužů i žen, že se budou podílet na péči o staré příbuzné.
6. Pečovatel má právo poskytovat péči doma, dokud je to tělesně, finančně a emočně možné. Jakmile to přestane být únosné, má pečovatel povinnost vyzkoušet jiné alternativy, zejména vnější zdroje pomoci.
7. Pečovatel má právo dočasně pozměnit svůj životní styl ve vztahu k ostatním členům rodiny, je-li to zapotřebí k poskytování bezpečného a přijatelného bydlení svého svěřence.
8. Pečovatel má právo na dostupné a kulturně vhodné služby, které mu pomohou při péči o staré osoby.
9. Pečovatel má právo očekávat, že profesionálové v rámci své specializace uznají důležitost jeho paliativní péče a že uznají starosti a obavy plynoucí ze vztahu mezi příjemcem péče a pečovatelem.
10. Pečovatel má právo na citlivou a podpůrnou reakci zaměstnavatele v případě neočekávaných nebo obtížně uspokojitelných potřeb.⁶²

⁶²HOLMEROVÁ, I. Testovník-soubor testů pro gerontologii, Praha: Gema, 2001.

Příloha č. 4

Dopis české alzheimerovské společnosti – O modifikaci domácího prostředí, které usnadní život člověku s Alzheimerovou chorobou nebo jiným typem demence

DVEŘE A VCHODY

Nízké prahy	Lidé s demencí se často šourají, zvýšené prahy mohou způsobit, že někdo zakopne a upadne.
Složitější zamykání, skryté zámky - zvláště na horním nebo spodním okraji dveří	Přidáme-li druhý zámek, proces otevření dveří se stane natolik komplikovaným, než aby to zvládnul člověk s demencí.
Kamufláž dveří	Přikrytí dveří závěsem nebo kusem nábytku může účinným způsobem zamaskovat východ.
Zvonky na dveřích	Toto opatření má stejný efekt jako alarm systém, ačkoli někteří lidé se mohou naučit otevřít dveře tak, aby zvonek nezacinkal.
Brzdíčka na dveřích	Protože je brzdíčka umístěna na spodku dveří, někteří lidé s demencí ji nevidí a tak nevědí, jak s ní pohnout, aby se otevřely dveře.
Kulaté kliky	Toto zařízení, které má zabránit dětem v otevření dveří, vyžaduje zvláštní tlak, aby se mohly dveře otevřít. Používá se, aby zamezilo v útěku lidem s narušenými manuálními dovednostmi.
Alarm systémy	Jsou speciálně vyrobeny k tomu, aby spustily signalizaci, když někdo odchází, tedy ne aby mu bránily v odchodu.
Cedulka na dveřích	Zvláště v raných stádiích demence, kdy člověk může ještě číst a mít úsudek, jednoduchá cedulička na dveřích může posloužit k tomu, aby mu zabránila v odchodu ven a zatoulání se.
Veliký kroužek na klíčích	Klíče jsou malé a snadno se skryjí nebo položí na špatné místo. Umístěte důležité klíče na veliký kruh, aby se mohly hůře ztratit.
Temná chodba	Mnoho lidí s demencí má strach ze tmy. Když bude okolí dveří v temnu, nebudou mít odvahu k nim přistoupit.

SCHODY

Bariéry	Schody jsou potenciálním nebezpečím a mnozí pečovatelé považují za výhodné ztížit přístup ke schodům. Bariérou může být kousek nábytku před vstupem na schodiště, branka nebo nějaká závara ve vhodné výši.
Zábradlí	Všechna schodiště by měla mít pevná zábradlí na obou stranách tak, aby

	pomáhala jak osobám s demencí tak i pečovateliům.
Tmavá schodiště	Bude-li okolí schodů ve tmě, může to odradit některé osoby s demencí od toho, aby na ně vstupovaly.

OBYTNÉ PROSTORY A JÍDELNA

Těžký nábytek	U lidí s demencí dochází často ke změně v držení těla a je narušena rovnováha. Mají tendenci opřít se o cokoli, co stojí nablízku. Lehký nábytek by se mohl převrhnout a způsobit pád.
Židle s kolečky	Člověk s demencí stále méně snadno zvládá hrubou motoriku, proto potřebuje postupně asistenci, aby se dostal ke stolu. Kolečka (dvě nebo čtyři) na nohách židlí mohou být pro to užitečná.
Odstraňte prodlužovací šňůry	Jakákoli šňůra, ležící přes cestu může způsobit pád, zvláště proto, že osoba s demencí nemusí vždy sledovat typické cesty, které vedou domem.
Ustálené uspořádání nábytku	Jakákoli změna toho, co je známé, může zvýšit dezorientaci člověka s demencí a může způsobit dokonce i katastrofické reakce.
Lůžko/lehátko v denní místnosti	Jsou-li ložnice v druhém patře, je důležité, aby klienti měli dostupné místo, kde si mohou zdřímnout.
Odstraňte houpací židle	Pohyb houpacích židlí stěžuje zvednutí se z těchto židlí a protože jsou méně stabilní, měl by se člověk o někoho opřít, aby získal oporu.
Používejte houpací židle	Protože se houpací židle neustále pohybují, jsou neustálým zdrojem stimulace a tím mohou udržet člověka s demencí v této židli déle než když jde o židli, která se nepohybuje.
Zatahujte závěsy	Zvláště v noci může světlo odražené z oken způsobit, že se člověk s demencí vyděsí, protože si myslí, že někdo se snaží vniknout do domu.
Odstraňte lesklé podlahy	Zrcadlí se podlaha způsobuje klamné vjemy, např. dojem hloubky nebo různých předmětů na zemi a v nemocném člověku vzbuzuje strach.
Odstraňte pruhy na podlaze	Pruhy mohou způsobit dojem prostorové překážky či schodu a způsobit ztrátu rovnováhy.

KUCHYŇ

Bezpečnostní západky na skříních	Omezení počtu přihrádek, do kterých mají lidé s demencí přístup usnadní udržení pořádku v kuchyni.
Varovná znamení	Lidé s demencí, kteří mohou ještě číst a uvažovat, mohou pozitivně reagovat na různé varovné značky, které upozorňují na různá možná nebezpečí.
Zamykejte kuchyň	Eliminace vstupu do kuchyně může zabránit přístupu osobě s demencí k zařízením, která mohou být potenciálně nebezpečná.

Mikrovlnka	Mikrovlnka je méně nebezpečné kuchyňské zařízení než kamna.
Pískací hrnce	Hrnc, který upozorní pečovatele nebo osobu s demencí, že se vaří voda, připomene, že je třeba se vrátit ke kamnům a vypnout ohřev vody.
Odstraňte knoflíky na kamnech	Klesající schopnost úsudku, která doprovází demenci, činí vhodné a bezpečné užívání takových zařízení jako jsou kamna, stále obtížnější. Odstranění knoflíků je snadný a účinný způsob, jak někomu zabránit v jejich použití.
Uchovejte ostré předměty	Postižení úsudku ztěžuje vhodné a bezpečné použití ostrých předmětů jako jsou nože. Bezpečnost domova může zvýšit, když je přístup lidí s demencí k těmto předmětům omezen a přizpůsoben jejich zachovalým schopnostem.
Ukryjte malé přístroje	Omezení přístupu k malým přístrojům s motorem jako jsou např. mixéry, míchací strojky, topinkovače ap. může zvýšit bezpečnost kuchyně pro lidi s demencí.
Vypněte přístroje ze zásuvky	V některých případech stačí, když se jednoduše vytáhnou různé přístroje ze zásuvky. Lidé s demencí pak nejsou schopni tyto přístroje správně použít.

ZÁCHODY A KOUPELNY

Instalace v kontrastních barvách	Zvýrazněné kontrastní zbarvení instalací jako jsou splachovače, umývadla nebo záchodové mísy usnadní, aby je nemocný člověk spatřil a správně použil.
Vyztužte ručnickové tyče, aby mohly být používány jako záchytné tyče (madla)	K mnoha úrazům dochází na toaletách. Když někdo ztratí rovnováhu, je přirozené, že se chytí něčeho dostupného. Ručnickové tyče, jsou-li vyztužené mohou zabránit úrazu.
Natřete barevně dveře	Když vypadají všechny dveře podobně, je obtížné v případě potřeby najít záchod. Nabarvením se dveře vizuálně odliší a tím upoutají pozornost.
Značky	Značky ukazující směr k záchodu nebo připomínající, že je třeba spláchnout, jsou nezbytnou upoutávkou pro některé osoby v raných stádiích demence.
Nechejte rozsvícené světlo	Právě tak, jako se lidé s demencí často zdržují mimo zóny, kde je tma, stejně tak jsou přitahováni k místům, kde je světlo. Proto rozsvícené světlo přivede nemocnou osobu snadněji k toaletě.
Reflexní páska kolem dveří	Označení vstupu na záchod reflexní páskou může pomoci jej najít, zvláště v noci.
Kontrastní pásy kolem instalací	Zde je užít stejný princip jako u barevného natření instalací - je to však řešení levnější .
Gumové rohože ve vanách	Protiskluzové rohože mohou snížit pravděpodobnost pádu ve vaně.
Madla	Pevná madla po celé koupelně, ve vaně, sprše i u záchodu, mohou pomoci lidem s demencí i pečovateli.
Pevné závěsy ve sprchách	Když člověk začne padat, může se zachytit závěsu ve snaze obnovit svou rovnováhu, je proto třeba, aby byly pevné.

Gumou podložené koberečky	Když nastane pád, je lépe, když je povrch podlahy měkký. Koberce by však měly mít zesponu gumu kvůli stabilitě a zároveň by měly být snadno odstranitelné kvůli úklidu.
Vyvýšená toaletní mísa	Pro starší lidi je jednodušší zdvihnout se z vyšší pozice. Je to také snadnější pro pečovatele, který poskytuje asistenci.
Sprcha upevněná na zdi	Tento typ sprchy umožní pečovateli, který asistuje při koupeli, aby namířil vodu právě tam, kde je třeba a sníží pravděpodobnost, že se sám také namočí.
Odstraňte zamykání dveří	Zamykání na záchodě může být problémem, je jednodušší zámek odstranit.
Přenosná toaletní mísa	Umístění gramofonu vedle postele nebo v jakémkoli jiném místě, kde není záchod snadno dostupný, může snížit počet epizod inkontinence.
Židle do vany	Umístění plastické židle do vany eliminuje potřebu posadit člověka do vany. Koupel pak může být poskytnuta mnohem snadněji. Její použití je neefektivnější ve spojení se sprchou umístěnou na zdi.
Ochrana okolí záchodu	Zvláště když je záchod používán muži, rozmístění starých novin nebo plastické folie kolem záchodové mísy může usnadnit úklid.
Zamykejte šampony, léky a holicí strojek	Jakýkoli předmět, který skrývá nebezpečí, by měl být odstraněn z dosahu osoby s demencí, která mohla zapomenout, jak se tento předmět používá.

DALŠÍ NÁPADY

Oplocený dvorek	Vytvoření bezpečného ohraničení venkovního prostoru znamená, že osoba s demencí může sama chodit ven, ale přitom se neztratí.
Zabezpečit termostaty	Termostat je velmi citlivá součást vybavení, která se může snadno rozbít, když je užitá špatně.
Omezit přístup k některým oblastem domu	Omezení počtu míst, do kterých má osoba s demencí přístup, může minimalizovat nepořádek nebo chaos a o tato místa pak pečovatel nemusí mít starost.
Plastické ucpávky do elektrických zásuvek	Zmatek, který prožívá osoba s demencí může snížit vnímavost pro potenciální nebezpečí elektrických zásuvek. Ucpávky mohou zamezit neštěstí.
Značky a upoutávky v domě	Směrovky, instrukтивní a varovné značky mohou být užity pro lidi v raných stádiích demence, kdy mohou číst a uvažovat.
Značky a upoutávky mimo dům	Vytvoření nápadného vstupu do domu a do bytu může usnadnit nemocnému člověku rozlišit svůj dům od ostatních.
Noční světla	Strach ze tmy může vést ke zvýšené úzkosti ve večerních a nočních hodinách. Rozsvícená světla, automatické hodiny nebo noční světla mohou minimalizovat některé z těchto úzkostí a strachů.
Odstraňte vnitřní zámky	Mohou-li se některé dveře uvnitř domu zamykat, může pečovatel méně snadno

	dohlížet na člověka s demencí.
Odstraňte jedovaté rostliny	Lidé s demencí někdy zkoušejí jíst rostliny, proto je třeba odstranit jedovaté a toxické rostliny z domu i dvora.
Odstraňte volně položené koberce	Volně položené koberce, které nejsou připevněné k podlaze, mohou uklouznout a způsobit něčí pád.
Snižte teplotu horké vody	Osoba s demencí nemusí být schopna namíchat horkou a studenou vodu a může se opařit.
Ukryjte odpadkové koše	Odpadkové koše mohou někteří lidé s demencí vnímat jako vhodné místo, kde se lze vymočit.
Odstraňte rizikové předměty	Jakékoli ostré a potenciálně ohrožující předměty by měly být umístěny na bezpečném místě, protože člověk s demencí může mít agresivní tendence.
Odstraňte drahocenné předměty	Člověk s demencí by mohl někam skrýt různé rodinné poklady a památky.
Vytvořte k procházkám cestičky	Přestavení nábytku tak, aby tvořil cestičku, může snížit frustraci těch, kteří musí neustále chodit.
Užívejte nábytek se zakulacenými rohy	Kulaté rohy mohou snížit riziko zranění, když někdo spadne. ⁶³

⁶³ URL[online]. Dostupné na www: <http://www.alzheimer.cz/data/docs/Dopis_03.doc>.[cit. 7.1.2012].

Příloha č. 5

Dotazník praktické části diplomové práce

Vážená paní, vážený pane,

pracuji jako sociální pracovnice na odboru sociálních věcí Magistrátu města Olomouce a současně jsem studentkou navazujícího magisterského studia oboru Pedagogika – sociální práce Univerzity Palackého v Olomouci.

Ráda bych vás požádala o vyplnění dotazníku týkajícího se emocionálního stavu osob, které pečují o své rodinné blízké trpící Alzheimerovou chorobou.

Získané informace použiji pro svou diplomovou práci, v níž se zabývám mírou emoční zátěže pečujících osob a jejímž hlavním cílem je zjištění nejčastějších potíží těch, kteří se rozhodli pečovat v domácím prostředí o člena své rodiny, který trpí Alzheimerovou chorobou.

Vyplnění tohoto dotazníku je dobrovolné a anonymní. Mnohokrát děkuji za váš čas a spolupráci.

Bc. Martina Paseková

I. část:

1. Vaše pohlaví:

- a) **Muž**
- b) **Žena**

2. Váš věk:

- a) **do 30 let**
- b) **31-45 let**
- c) **46-60 let**
- d) **nad 61 let**

3. Vaše nejvyšší dosažené vzdělání:

- a) **Základní**
- b) **Střední odborné bez maturity**
- c) **Střední odborné s maturitou**
- d) **Vyšší odborné**
- e) **Vysokoškolské**

4. Kde se nachází místo Vašeho bydliště:

- a) V Olomouci
- b) do 10 km od Olomouce
- c) Více než 10 km od Olomouce

5. Věk osoby, o kterou pečujete:

- a) 30-45 let
- b) 46-60 let
- c) 61-75 let
- d) nad 76 let

6. Ve vztahu k pečovanému jste:

- a) manžel/ka
- b) dcera/syn/
- c) snacha /zeť/
- d) vnučka/vnuk/
- e) jiná blízká osoba

7. Jaký stupeň příspěvku na péči pobírá osoba, o kterou pečujete:

- a) I. stupeň
- b) II. stupeň
- c) III. stupeň
- d) IV. stupeň

8. Jak dlouho poskytujete péči této osobě blízké:

- a) méně než 1 rok
- b) 1 až 3 roky
- c) 3 až 9 let
- d) více než 9 let

9. Kolik času denně strávíte přímým poskytováním péče o Vašeho blízkého?

- a) méně než 1 hodinu
- b) 1 až 3 hodiny
- c) 3 až 5 hodin
- d) 5 až 9 hodin
- e) více než 9 hodin

10. Žijete s osobou, o kterou pečujete, ve společné domácnosti?

- a) ano
- b) ne

11. Jaká je pomoc při péči o nemocného s Alzheimerovou chorobou ze strany ostatních členů rodiny:

- a) velmi dobrá
- b) dobrá
- c) špatná
- d) velmi špatná
- e) vůbec žádná

12. Máte dostatek informací týkajících se péče o Vašeho člena rodiny trpícího Alzheimerovou chorobou?

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) ne

13. Uvažoval jste o umístění blízkého do specializovaného zařízení pro osoby trpící Alzheimerovou chorobou?

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) ne

II. část:

Emocionální stav pečovatele

V následující tabulce uveďte, zda a jak často pro Vás v posledním měsíci platí daný výrok:

Četnost	Velmi často	Často	Zřídka	Téměř nikdy	Nikdy
Výrok					
a) Jsem sklíčený/á, smutný/á					
b) Mám pocit vyčerpání					
c) Trpím nedostatkem uznání a ocenění					
d) Jsem neklidný/á, nervózní					
e) Pociťuji zhoršení vztahu k člověku, o kterého pečuji					
f) Trápí mně úzkost, obavy					
g) Trpím poruchami spánku					
h) Mám zdravotní problémy (např. bolest hlavy, trávicí potíže, poruchy spánku)					