

Péče o člověka s demencí jako zátěžový faktor v rodině

Bc. Martina Machová

Diplomová práce
2011



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2010/2011

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Martina MACHOVÁ**
Osobní číslo: **H09422**
Studijní program: **N 7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Rodina pečující o člověka s demencí**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti demence

Příprava metodiky výzkumné části.

Realizace výzkumu.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah diplomové práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

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

KLUCKÁ, J.; VOLFOVÁ, P. Kognitivní trénink v praxi. Praha: Grada Publishing, 2009. ISBN 978-80-247-2608-3.

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

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

VÁGNEROVÁ, M. Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky. 4.vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.

Vedoucí diplomové práce:

PhDr. Hana Včelařová

Ústav pedagogických věd

Datum zadání diplomové práce:

20. ledna 2011

Termín odevzdání diplomové práce:

29. dubna 2011

Ve Zlíně dne 20. ledna 2011

prof. PhDr. Vlastimil Švec, CSc.
děkan



Mgr. Soňa Vávrová, Ph.D.
ředitelka ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE


Beru na vědomí, že

- odevzdáním diplomové práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – diplomovou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze diplomové práce jsou totožné;
- na diplomové práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 23.2.2011



1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k vyšší výdělku dosaženému školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Tato diplomová práce se zabývá péčí o člověka s demencí v domácím prostředí, příčinami demence, druhy a obecnou charakteristikou. Dále se snaží přiblížit vliv Alzheimerovy nemoci na změnu osobnosti jedince a jeho psychiku. V závěru pojednává o změnách v životě rodin pečujících o člověka s demencí, o roli pečovatele a vlivu péče na jeho osobnost.

V praktické části zjišťuje, jak ovlivňuje péče o člověka s demencí kvalitu života rodin, jaké jsou postoje rodinných příslušníků a jaké důvody vedou pečující osobu k rozhodnutí pečovat o člověka s demencí v domácím prostředí.

Klíčová slova: demence, Alzheimerova nemoc, behaviorální symptomy, psychologické symptomy, rodina, pečující osoba, pozitivní emoce, negativní emoce.

ABSTRACT

The diploma thesis deal with a home care of a person with dementia, causes of dementia, its types and general characteristic. Further, the thesis tries to demonstrate influence of Alzheimer's disease to human's personality and his psyche. At the end, it discourses about changes in a life of a family which takes care of a person with dementia, about a role of an attendant and about consequences of the care to his personality.

In a practical part, it determines how the care influence quality of a family life, what attitude have family members, and what person's reasons lead to decision to take care of a person with dementia.

Keywords: dementia, Alzheimer's disease, behavioral symptoms, psychological symptoms, family, attendant, positive emotion, negative emotion.

Poděkování

Touto cestou bych ráda poděkovala vedoucí mé diplomové práce PhDr. Haně Včelařové za cenné rady a pomoc při zpracování této práce.

Rovněž děkuji všem praktickým lékařům, ale také respondentům, kteří věnovali svůj čas na rozhovor, a také i rodičům, kteří mi poskytli významnou podporu při psaní mé diplomové práce.

Prohlašuji, že odevzdaná verze diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

Motto:

„Každý z nás má jednu mimořádně vážnou potřebu. Alespoň jedenkrát v životě, ve chvíli, kdy mu je nejtíže, zažít to, že se může na někoho na sto procent spolehnout.“ (Clinebell, In Halová, s. 57)

OBSAH

OBSAH	9
ÚVOD	11
I TEORETICKÁ ČÁST	13
1 OBECNÁ CHARAKTERISTIKA DEMENCE	14
1.1 DEMENCE	15
1.1.1 PŘÍČINY DEMENCÍ.....	16
1.1.2 EPIDEMIOLOGIE DEMENCÍ.....	16
1.1.3 PROGNÓZA DEMENCE	17
1.1.4 KLASIFIKACE DEMENCÍ	17
1.2 OBECNÁ KRITÉRIA DEMENCE	17
1.3 ZÁKLADNÍ KLINICKÉ PŘÍZNAKY DEMENCE	18
1.3.1 POSTIŽENÍ KOGNITIVNÍCH FUNKCÍ.....	18
1.3.2 POSTIŽENÍ AKTIVIT DENNÍHO ŽIVOTA	20
1.3.3 BEHAVIORÁLNÍ A PSYCHOLOGICKÉ SYMPTOMY DEMENCE	20
2 ALZHEIMEROVA NEMOC A JEJÍ VLIV NA ZMĚNU OSOBNOSTI POSTIŽENÉHO JEDINCE	23
2.1 ALZHEIMEROVA NEMOC	23
2.2 VÝSKYT ALZHEIMEROVY NEMOCI	23
2.3 ODLIŠNOSTI V DĚLENÍ STÁDIÍ ALZHEIMEROVY NEMOCI	24
2.4 KLINICKÝ OBRAZ ALZHEIMEROVY NEMOCI A VLIV NA PSYCHIKU POSTIŽENÉHO JEDINCE	24
2.4.1 STADIUM ČASNÉ FÁZE (LEHKÁ DEMENCE).....	24
2.4.2 STADIUM STŘEDNĚ TĚŽKÉ DEMENCE	27
2.4.3 STADIUM TĚŽKÉ DEMENCE	28
2.4.4 TERMINÁLNÍ STADIUM	29
3 ZMĚNA ŽIVOTA RODINY PEČUJÍCÍ O OSOBU S DEMENCÍ	31
3.1 RODINA A DEMENCE	31
3.1.1 HLAVNÍ SLOŽKY ZÁTĚŽE RODINY V PÉČI O OSOBU S DEMENCÍ	32
3.2 ROLE NEJBLIŽŠÍCH PŘÍBUZNÝCH A PEČOVATELŮ	33
3.2.1 POZITIVNÍ A NEGATIVNÍ EMOCE VYSKYTUJÍCÍ SE PŘI PÉČI O OSOBU S DEMENCÍ.....	33
Z POZITIVNÍCH CITŮ A POCITŮ MŮŽEME PODLE PICHAUDA, THAREAUOVÉ (1998) JMENOVAT:.....	35
3.2.2 OBJEKTIVNÍ ZÁTĚŽ PEČOVATELE	36
3.2.3 SUBJEKTIVNÍ ZÁTĚŽ PEČOVATELE	37
II PRAKTICKÁ ČÁST	39
4 CÍL VÝZKUMU A VYMEZENÍ VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU	40
4.1 DRUH VÝZKUMU	40
4.2 VÝZKUMNÝ VZOREK	41

4.2.1	POPIS ZÍSKÁVÁNÍ VÝZKUMNÉHO SOUBORU	41
4.2.2	CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU	41
4.3	METODA ZÍSKÁVÁNÍ DAT	42
4.4	METODA ANALÝZY DAT	43
5	ANALÝZA ZÍSKANÝCH DAT U POLOSTRUKTUROVANÝCH ROZHOVORŮ	44
5.1	ANALÝZA HLAVNÍHO VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU	44
5.1.1	ANALÝZA KATEGORIÍ U PEČUJÍCÍCH OSOB	44
5.1.2	ANALÝZA KATEGORIÍ U RODINNÉHO PŘÍSLUŠNÍKA	46
5.2	ANALÝZA DÍLČÍHO VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU Č. 1	48
5.2.1	ANALÝZA KATEGORIÍ U PEČUJÍCÍCH OSOB A RODINNÝCH PŘÍSLUŠNÍKŮ	48
5.3	ANALÝZA DÍLČÍHO VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU Č. 2	51
5.3.1	ANALÝZA KATEGORIÍ U PEČUJÍCÍCH OSOB	51
5.3.2	ANALÝZA KATEGORIÍ U RODINNÉHO PŘÍSLUŠNÍKA	53
5.4	ANALÝZA DÍLČÍHO VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU Č. 3	55
5.4.1	ANALÝZA KATEGORIÍ U PEČUJÍCÍ OSOBY	55
5.5	ANALÝZA DÍLČÍHO VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU Č. 4	56
5.5.1	ANALÝZA KATEGORIÍ U RODINNÉHO PŘÍSLUŠNÍKA	56
5.6	ANALÝZA POZOROVÁNÍ	58
5.7	ZÁVĚR VÝZKUMU	60
ZÁVĚR	64
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	65
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	67
SEZNAM TABULEK	68
SEZNAM PŘÍLOH	69

ÚVOD

O demenci můžeme již v dnešní době hovořit jako o „tiché epidemii“. Neustálý zvyšující se počet lidí postižených Alzheimerovou nemocí je děsivý, děsivá je skutečnost, že jí může být postižen každý člověk, bez rozdílu vzdělání, národnosti, pohlaví, rasy atd. V naší společnosti se tyto lidi většinou ocitnou v ústavní péči, ve zřízených domovech přímo pro tyto typy demencí. Domov se zvláštním režimem a další jiné instituce poskytují rodinám možnost umístit svého rodiče nebo člena rodiny postiženého demencí do ústavní péče. Je potřeba si však uvědomit, že i člověk postižený demencí má své potřeby, jejichž naplňování musí být úměrně přizpůsobeno stavu postižení. Lidé s demencí jsou fakticky odkázáni na pomoc druhých, je však smutné, že mnohdy tato pomoc přichází od cizích lidí coby pečovateli a zdravotních pracovníků v ústavu, jen ne od rodiny a blízkých přátel.

I člověk postižený demencí má ze začátku jisté pocity, že se něco děje. Vnímá svou proměnu a to se promítá do jeho psychiky, do celkové osobnosti. Proto pro něj může být náročné a deprimující, když vidí, že se pomoci od své rodiny nedočká. Pro mnohé rodiny představuje péče o člověka s demencí v domácím prostředí zátěž, jak finanční, tak i psychickou, proto se rozhodují pro ústavní péči. Najdou se však i takoví, kteří mají zájem tuto zátěž podstoupit, a tak zachovat člověku postiženému demencí jeho přirozené prostředí, prostředí, které zná. Mým cílem proto bylo zaměřit se na tyto rodiny, které se nebojí žádného rizika a rozhodnout se pro domácí péči. Částečně jsem se pro téma rodin pečujících o člověka s demencí rozhodla proto, že mám zkušenosti v Domově pro seniory a v domově se zvláštním režimem, kde jsem pracovala jako ergoterapeutka. Často jsem viděla smutné a prázdné výrazy seniorů v situaci, kdy je přišla navštívit jejich rodina, i slzy, které se snažili zakrýt, když rodina odcházela. Proto jsem se rozhodla prozkoumat problematiku péče o člověka s demencí v domácím prostředí, abych získala pohled i z té druhé strany mince.

V teoretické části se zmíním v první kapitole o obecné charakteristice demence, o příčinách vzniku, o průběhu demence, i o rozdílné klasifikaci demence, v neposlední řadě o základních klinických příznacích.

V druhé části kapitoly mé diplomové práce se budu zabývat Alzheimerovou nemocí, podstatnou část kapitoly bude tvořit podkapitola věnující se vlivu Alzheimerovy nemoci na psychiku postiženého člověka.

V třetí kapitole se budu hlouběji zabývat rodinou, samotnými pečujícími osobami a rodinnými příslušníky. Třetí kapitola bude také pojednávat o změnách v rodině, které jsou spojeny s péčí o člověka s demencí, o pocitech samotného pečovatele.

V praktické části mé diplomové práce se zaměřuji na zjištění, jak ovlivňuje péče o člověka s demencí kvalitu života rodin, jaké jsou postoje rodinných příslušníků a jaké důvody vedou pečující osobu k rozhodnutí pečovat o člověka s demencí v domácím prostředí. Dílčím cílem je také zjistit, jaké změny chování jsou u osob s demencí pozorovány pečující osobou i rodinným příslušníkem a jak je sami vnímají.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 OBECNÁ CHARAKTERISTIKA DEMENCE

V této první kapitole se budeme věnovat v jednotlivých podkapitolách obecnou charakteristikou demence, příčinám, její klasifikací, výskytem a samotnou prognózou a v neposlední řadě také obecným kritériím demence a klinickým příznakům.

Na úvod bychom mohli zmínit, že demence je problém celospolečenský, ale i celosvětový, neboť její výskyt rapidně roste, stále více lidí je postiženo touto nemocí. *„Demence je nejčastější psychiatrickou poruchou ve stáří. Vzhledem k pokračujícímu stárnutí populace narůstá počet demenčních osob a demence se stává zřejmě nejzávažnějším zdravotně-sociálním problémem vyššího věku. Hovoří se o „tiché epidemii“.* (Topinková, Neuwirth, 1995, s. 239)

Mnoho vědců neustále zkoumá příčiny, proč tomu tak je, co je důvodem k tomuto rozšíření v populaci. Podle Bartoše (In Rektorová, 2007) přináší postupné prodlužování délky života i zvyšování počtu pacientů trpících Alzheimerovou nemocí, která je v současné době čtvrtou až pátou příčinou úmrtí. Můžeme tedy říci, že i prodlužování délky života má vliv na nadměrný výskyt demencí. Jistě jsou však i další faktory, ke kterým je nutno přihlížet.

Můžeme zmínit řadu faktorů, které jsou důležité již u vzniklých demencí. Jsou to např. doba trvání demence a čas jejího vzniku, kdy se začala tato nemoc projevovat, v jakém věku, který hraje také významnou roli v životě takto postiženého člověka. Důležitý je ovšem nejen průběh demence, ale i její prognóza, to jak se bude nemoc vyvíjet do budoucna.

Závislost lidí postižených demencí na druhé pomoci, ať už kvůli jejich zdravotnímu stavu, tak i psychickému stavu, může být nesmírně deprimující, neboť tito jedinci mají problém se s touto změnou zpočátku vyrovnat. Na začátku demence si lidé uvědomují, že se něco děje, ale sami nevědí, co, nerozumí tomu, a proto jsou pro ně těžké i situace, kdy mají změnit místo svého bydliště, kde žili několik let, z důvodu bezpečnosti. Další pro ně náročnou situací je ztráta vlastního života, ztráta schopnosti postarat se o sebe sama, neschopnost postarat se o jednoduché věci. Pro člověka postiženého demencí je degradující také to, že nemoc mu brání zapojit se do normální společnosti, je vyloučen ze sociálního života, neboť mu již zdravotní a psychický stav nedovoluje integrovat se zpět do obvyčejného, pro nás samozřejmého, sledu života.

1.1 Demence

Raboch (In Kučerová, 2006) poukazuje na první využití tohoto termínu v medicíně, který podle něj použil Aurelius Cornelius Celsus ve své knize „De medicina“ v prvním století našeho letopočtu. Do moderní psychiatrické klasifikace jej zavedl Dominique Esquirol v roce 1814. Koukolík a Jirák (2004) považují za přelom v dějinách pojmu (senilní) demence rok 1906, v němž Alois Alzheimer (1864-1915) popsal případ jedenapadesátileté Auguste D.

Podle Rektorové (2007) vznikl pojem demence spojením latinských slov de (bez) a mens (mysl, vědomí, rozum).

Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10), verze 10, publikovaná Světovou zdravotnickou organizací (WHO) v roce 1992 (In Rektorová, 2007) definuje demence takto: Demence je syndrom, který vznikl následkem onemocnění mozku, obvykle chronického nebo progresivního rázu, u něhož dochází k narušení mnoha vyšších korových funkcí, včetně paměti, myšlení, orientace, chápání, uvažování, schopnosti učení, řeči a úsudku (kognitivních funkcí). Vyskytuje se zhoršení kontroly emocí, sociálního chování nebo motivace.

Kolibáš a Pidrman (2005) považují demence snad za nejtěžší a nejobávanější choroby vyššího věku. Buijssen (2006) tento fakt doplňuje prognózou nemoci, kdy člověka postiženého demencí čeká postupný úpadek a nemoc je tak destruktivní, že v její poslední fázi se pacient stěží podobá člověku, jímž byl na jejím začátku.

Halová (2010) charakterizuje demenci jako získanou povšechnou poruchu kognitivních a intelektových funkcí, která je obvykle spojená se změnami osobnosti, přičemž tato porucha je trvalá a natolik závažná, že je na překážku běžným činnostem a sociálnímu zapojení postiženého jedince.

Můžeme tedy v souhrnném závěru říci, že demence je syndrom, u kterého dochází k narušení paměti, myšlení, ale také orientace, chápání a uvažování. Nepochybně ovlivňuje schopnost učení, řeč i úsudek. Časté jsou také problémy s kontrolou svých emocí, problémy v sociálním chování anebo v motivaci. Nemoc brání člověku v provádění běžných denních úkonů a činností a zapojení se do společnosti.

1.1.1 Příčiny demencí

Buijssen (2006) tvrdí, že přesná příčina demence není dosud známá. Není však pochyb, že ve vývoji nemoci hrají roli genetické faktory. Skutečnost, že se demence primárně vyskytuje u starších lidí, naznačuje, že svou roli hraje i stárnutí.

Hort, Rusina (2007) naopak poukazuje na fakt, že příčinou demence může být přibližně 60 různých onemocnění.

Podle Vágnerové (2008) demence vzniká na základě organického poškození centrální nervové soustavy (CNS). Příčina vzniku tohoto postižení může být různá, mohou ji vyvolat různé faktory, které se vzájemně ovlivňují. Jsou to např. genetické dispozice, morfologická změna mozku, exogenní fyzikální, chemické a biologické faktory a také sociální faktory, kde můžeme zmínit nevhodný styl života spojený s dlouhodobým užíváním alkoholu apod.

Za hlavní příčiny tedy můžeme považovat genetické dispozice, musíme mít však na paměti i roli stáří, ale také exogenní chemické, biologické a fyzikální faktory zvenčí a v neposlední řadě sociální faktory, jejichž dobrým základem je zdravý aktivní životní styl, kvalita sociálního zázemí.

1.1.2 Epidemiologie demencí

Buijssen (2006) poukazuje na statistiku demence, kdy je zmiňována ve smyslu „nemoc stáří“, ale může se vyskytovat také u lidí mladších 65 let. Mezi 45. a 54. rokem však trpí demencí jen 0,025 % populace. U skupiny 65letých je rozsah výskytu stále ještě menší než 1 %, ale ve skupině mezi 65. a 70. rokem už stoupá na 2,5 %. Mezi 85letými a staršími trpí demencí každý pátý.

Topinková, Neuwirth (1995) nám naopak předkládají statistiky s jinými čísly. Tvrdí, že nejvíce demencí se vyskytuje v populaci nad 60 let. Celková prevalence demence stoupá ve stáří s věkem. Ve skupině 65 - 75 let trpí středně těžkou demencí 5 – 7 %, nad 85 let již 20 % osob.

Podle Horta, Rusiny (2007) v současnosti trpí demencí ve světě 17 - 25 milionů lidí, u nás se odhaduje počet nemocných na 70 - 90 000. Ze všech lidí, kteří trpí demencí, má podle Buijssen (2006), asi 55 % Alzheimerovu nemoc (AN) v čisté formě. Po AN je nejběžnější vaskulární demence, která představuje asi 15 % všech případů.

„AN je 4. až 5. nejčastější příčinou všech úmrtí.“ (Hort, Rusina, 2007, s. 157)

Ze zmíněných statistik můžeme tedy vypožorovat, že demence se vyskytuje ve věku 65 let a výše, a její výskyt značně roste s přibývajícím věkem, čím je člověk starší, tím je výskyt počtu demencí vyšší.

1.1.3 Prognóza demence

Podle Halové (2007) je průběh onemocnění u nejčastějších forem demence – Alzheimerovy, vaskulární a smíšené demence – trvale progredující. Většina nemocných se dostává do terminální fáze onemocnění asi po 7 – 12 letech. Průměrná doba přežití je 7 – 9 let, která se individuálně pohybuje mezi 2 -20 lety.

1.1.4 Klasifikace demencí

Topinková, Neuwirth (1995) uvádí, že pro klasifikaci demenčního syndromu bývá používáno hledisko klinicko-patologické, podle kterého lze rozlišit demence: **kortikální** (Alzheimerova a Pickova nemoc), **subkortikální** (Parkinsonova choroba, Huntingtonova chorea) a **kortiko-subkortikální**, zvané též **globální** (většina vaskulárních demencí, demence posttraumatické).

Demence se obvykle vzhledem k etiologii postižení dělí, podle Jiráka (2001 In Vágnerová, 2008), do dvou základních skupin:

1. Atroficko-degenerativní demence
2. Sekundární demence
 - a) Ischemicko-vaskulární demence
 - b) Ostatní sekundární demence
3. Demence smíšeného typu

1.2 Obecná kritéria demence

MKN-10 (In Pidrman, 2007) charakterizuje obecná kritéria demence takto:

- Zjevné zhoršení krátkodobé a dlouhodobé paměti
- Dále alespoň jeden z faktorů: narušení abstraktního myšlení, narušení soudnosti, narušení ostatních kognitivních funkcí, změny osobnosti.
- Tyto poruchy manifestují v obvyklých pracovních či sociálních procesech ve vztahu k okolí.

- Nejde současně o poruchu vědomí.

Diagnostický a statistický manuál Americké psychiatrické asociace (DSM – IV) (In Pidrman, 2007) stanovuje tato kritéria demence:

- 1) Mnohočetný kognitivní deficit včetně postižení paměti a minimálně jedno z dalších postižení:
 - a) afázie – progresivní deteriorace kognitivních jazykových funkcí,
 - b) apraxie – neschopnost provádět účelné pohyby,
 - c) agnózie – selhání rozpoznávacích funkcí,
 - d) narušení exekutivních funkcí – ztráta schopnosti správně rozpoznat a adekvátně hodnotit situaci.
- 2) Kognitivní deficit natolik závažný, že interferuje se zaměstnáním nebo sociálními funkcemi.
- 3) Prohlubující se kognitivní deficit v porovnání s předcházejícím stavem.
- 4) Tyto poruchy nejsou součástí deliria.

1.3 Základní klinické příznaky demence

Podle Jiráka a kol. (2009) se u demencí vyskytují 3 základní okruhy postižení, přičemž se tyto okruhy navzájem prolínají:

- postižení kognitivních funkcí,
- postižení aktivit denního života,
- behaviorální a psychologické symptomy demence (BPSD).

1.3.1 Postižení kognitivních funkcí

„Pojmem kognitivní funkce (poznávací funkce) označujeme ty funkce, které nám slouží k reagování na podněty z vnějšího světa, k adaptaci na vnější prostředí. Mezi kognitivní funkce náleží např. paměť, pozornost, vnímání, inteligence apod.“ (Jiráka a kol., 2009, s. 22)

1.3.1.1 Paměť

Paměť je podle Jiráka a kol. (2009) schopnost přijímat, uchovávat a znovuvybavovat informace. Obsahy paměti deklarativní můžeme popsat, vypovědět slovy, deklarovat. Obsahuje pojmy, vědomosti skutečnosti, ale také vzpomínky na různé události a situace. Právě deklarativní paměť je výrazně postižena u Alzheimerovy choroby.

Jiráak, Koukolík (2004) poukazují na poruchy novopaměti, kdy postižení lidé nejsou schopni najít své věci, špatně si zapamatovávají nové pojmy, jména, telefonní čísla, zapomínají klíče v zámku apod.). Postupně se porucha paměti rozšiřuje i na staropaměť. Obtížně si vybavují ze zásobní paměti, vzpomínky mohou být nepřesné.

Důsledky mizející paměti shrnula Kučerová (2006) takto: ztráta mechanických dovedností (vařit kávu, používat vysavač), úbytek sociálních dovedností a narušování norem chování (ztráta etikety), úbytek slovní zásoby, zhoršení schopnosti mluvit (afázie), neschopnost poznat partnera a děti, dezorientace, mrtví z minulosti jsou „vzkříšení“.

1.3.1.2 Pozornost

Podle Jiráka a kol. (2009) dochází u demencí k výrazným poruchám pozornosti. Objevuje se roztržitost, tyto lidé se koncentrují na objekty, které v tuto chvíli nejsou pro ně důležité, nejsou schopni se soustředit na více objektů, vyskytují se těžké poruchy pozornosti (např. při přecházení ulice nezpozorují příjíždějící tramvaj).

1.3.1.3 Intelekt a inteligence

„Intelekt a inteligence jsou pojmy, které se směřují, zaměřují a v podstatě oba vyjadřují totéž – schopnost správně myslet a správně se přizpůsobovat změnám vnějšího prostředí.“ (Jiráak a kol., 2009, s. 18). Podle téhož autora dochází u demencí k poklesu (deterioraci) intelektu, tento pokles je úměrný tíži demence.

1.3.1.4 Myšlení, řeč

Jiráak a kol. (2009) poukazují často na zpomalení myšlení (bradypsychismus) u lidí s demencí. Jiná porucha, která se podle nich může vyskytnout, je inkoherence (nesouvislost) myšlení, která se rovněž projevuje v řeči, řeč nedává žádný význam, slova jsou různě zpřeházena, nelze vypátrat žádný obsah myšlenek. Objevuje se také ulpívavé myšlení (perseverace), což je neustálé opakování jedné myšlenky, podobné je nevýpravné myšlení, kde sice

nemocný neopakuje stejná slova, ale neustále se vrací k jednomu tématu, k jedné myšlence.

1.3.1.5 Bludný kruh zhoršování kognitivních schopností

„Stárnutí, úraz CNS, demence = zhoršení kognitivních funkcí = obava z neúspěchu, selhávání = snížení sebevědomí = pasivita.“ (Klucká, Wolfová, 2009, s. 12)

Zde můžeme vidět postupné zhoršování kognitivních schopností. Začíná to nejdříve projevem stárnutí nebo úrazem CNS, která vede ke vzniku demence, poté dochází ke zhoršení kognitivních funkcí, tento proces může dát podnět ke vzniku obav ze selhávání až ke sníženému sebevědomí, v konečném stádiu až k úplné pasivitě.

1.3.2 Postižení aktivit denního života

Na počátku demence podle Jiráka a kol. (2009) vypadávají např. složitější profesní aktivity, postupně se porucha rozšiřuje na tzv. instrumentální aktivity denního života, např. schopnost nakládat s penězi. U pokročilých demencí jsou postiženy i bazální aktivity denního života, jako je schopnost oblékat a svlékat se, samostatně se najíst, udržovat základní osobní hygienu. U velmi těžkých stadií demencí se vyskytuje inkontinence moči i stolice (nemocní neudrží moč a stolici), je plná odkázanost na péči okolí – fungující rodiny, profesionálních pečovatелů, ústavů.

Můžeme říci, že demence zasahuje plně do aktivit denního života, nabourává navykly režim, vede k postupné ztrátě soběstačnosti a důležitých schopností pro běžné fungování v domácnosti, ale také i ve společnosti. Postižený se stává zcela závislým na pomoci druhých.

1.3.3 Behaviorální a psychologické symptomy demence

1.3.3.1 Obecná charakteristika BPSD

Jiráček, Koukolík (2004) charakterizují BPSD jako příznaky, které se vyskytují téměř vždy, především u demencí středních a pokročilých stadií. Podle Pidrmána, Kolibáše (2005) jsou BPSD příznaky provázející rozvoj demence. Bývají nápadné, neboť jde o novou kvalitu chování a jednání jedince.

Titěž autoři (2005) uvádí pro lepší pochopení rozdělení BPSD do dvou skupin, které spolu v klinické praxi velmi těsně souvisí:

- 1) Behaviorální symptomy.
- 2) Psychologické (psychiatrické) symptomy.

1.3.3.2 Behaviorální symptomy

Podle Kolibáše, Pidrmána (2005) jsou behaviorální symptomy zjevné a obvykle je zjistíme na základě pozorování pacienta. Zahrnují slovní (verbální) či brachiální agresivitu a agitovanost (neklid různého stupně), bloudění, nepřiléhavé jednání, sexuální desinhibici, vykřikování, ale i špehování, shromažďování zbytečných předmětů, hašteřivost.

Behaviorální symptomy shrneme takto: jsou to změny v chování, které narušují jedincovo jednání, prožívání, řeč.

1.3.3.3 Psychologické (psychiatrické) symptomy

„Patří mezi ně zejména elementární psychotické příznaky – jednotlivé bludy, halucinace, a dále komplexní psychotické syndromy.“ (Pidrman, 2007, s. 82)

Podle téhož autora (2007) jsou u nemocných trpících BPSD v praxi nejčastější následující tři okruhy bludného myšlení:

- A. Bludné přesvědčení, že je jedinec okrádán.** Jde o nejčastější blud u demenčních pacientů. Jeho vznik lze zčásti vysvětlit i psychologicky, neboť demenční lidé si nepamatují, kam uložili určité věci, nemohou je najít a nejsnadnějším vysvětlením pak je, že byli okradeni. Jde však o závažnou poruchu myšlení.
- B. Příbuzní (pečovatelé) chtějí nemocného zlikvidovat.** Jde o komplexní psychopatologický fenomén, jehož základem je paranoidní perzekuční myšlení. Opuštění je chorobné přesvědčení o tom, že nemocný je opuštěn, že je vydán napospas, že se o něj příbuzní nestarají.
- C. Časté jsou i bludy z oblasti sexuální.** Pacient je pevně přesvědčen o tom, že jeho partner je mu nevěrný, podezírá ošetřovatele či rodinu z nejrůznějších sexuálních praktik, které jsou prováděny na něm či v jeho okolí.

Domníváme se, že typické bludné přesvědčení u osob s demencí je v situaci, kdy si myslí, že jsou okrádáni. Sami zapomenou, kam věc uložili, neustále ji přenáší z místa na místo, a nakonec nevědí, kde se věc nalézá. To je může vést k obviňování ostatních členů rodiny, ale i pečovatelů, že mu věc ukradli. Často se jedná o banální předměty (zubní kartáček, ručník, ale také peněženku).

Pidrman (2007) uvádí, že halucinace zrakové má přibližně 30 % pacientů s demencí. Podle Jiráka a kol. (2009) se u demenčních pacientů nejčastěji vyskytují halucinace zrakové a sluchové, někdy komplexní. Často vídají např. osoby, které jim chodí do bytu, povídají si o nich apod.

U lidí postižených demencí se také objevují poruchy nálady. Ty zahrnují dle Pidrmana (2007) zejména depresi, úzkost, fobie, méně často mánie, respektive tupou elaci nálady.

Můžeme zmínit také jeden z největších problémů lidí s demencí, a tím je porucha spánku. Pidrman (2007) klasifikuje poruchu spánku jako insomni. Insomnie je jedním z příznaků BPSD a je definována jako subjektivně vnímaný relativní úbytek kvality nebo délky spánku. Mezi nejčastější důsledky insomnie patří snížená fyzická a psychická aktivita, ztráta výkonnosti i kvality života. Tyto změny jsou charakterizovány jako inverzní (spánek-bdění), což znamená, že nemocný v noci bdí a přes den ospává.

2 ALZHEIMEROVA NEMOC A JEJÍ VLIV NA ZMĚNU OSOBNOSTI POSTIŽENÉHO JEDINCE

V druhé kapitole nastíníme obecný problém Alzheimerovy nemoci v několika podkapitolách, dále se zaměříme na klinický obraz Alzheimerovy nemoci s vlivem na změnu osobnosti, ale také i na to, jak tito lidé, postižení touto nemocí, demenci prožívají.

2.1 Alzheimerova nemoc

AN je podle Jiráka a kol. (2009) závažné neurodegenerativní onemocnění, vedoucí k úbytku některých populací neuronů (nervových buněk) a v důsledku toho k mozkové atrofii (úbytku tkáně). AN je nemoc především vyššího věku, jak tvrdí Koukolík, Jirák (2004). O tiché epidemii postihující starší lid v průmyslově rozvinutém světě hovoří Koukolík (1995).

Nejpřesněji charakterizuje AN Vágnerová (2008), která říká, že se jedná o progresivní neurodegenerativní onemocnění, díky kterému dochází k úbytku neuronů i jejich synaptických spojení.

Můžeme tedy říci, že u AN dochází k poškození nervových buněk, které postupně zanikají, a tím je přerušeno předávání informací dále do mozku. Je to progresivní nemoc z toho důvodu, že již nelze očekávat nějaký pozitivní obrat, změnu k lepšímu zdravotnímu i psychickému stavu, neboť se choroba dále prohlubuje a zhoršuje. Zásahu na vzniku pojmu AN má nepochybně Alois Alzheimer.

V publikaci Na pomoc pečujícím rodinám (2003) je uvedena první zmínka o pojmu Alzheimerovy nemoci, která je nazvaná po Dr. Aloisi Alzheimerovi. Ten v roce 1906 popsal změny (plaky a klubíčka) v mozkové tkáni zemřelé ženy.

2.2 Výskyt Alzheimerovy nemoci

„Alzheimerova choroba je jednou z nejrozšířenějších forem demence. V průmyslově vyspělých zemích je AN nejčastějším typem demence a s prodlužujícím se věkem a rostoucím podílem starších osob v populaci se její výskyt trvale zvyšuje.“ (Alzheimerova choroba v rodině, 1998, s. 8)

Podle Halové (2010) statistiky uvádějí, že v počtu všech demencí, které propukají nebo se rozvíjí u lidí po 80. roku života se AN vyskytuje z 50 -ti až 60 -ti %. Vágnerová (2008) doplňuje tyto statistiky o čísla již vyšší. Uvádí, že AN představuje 50-70 % všech demencí.

Činnost výskytu tohoto onemocnění se za každé období pěti let přibližně zdvojnásobí: v 70 letech jí trpí 6 % populace, v 75 letech 12 % atd. Většina případů se rozvíjí mezi 65 a 80 lety.

Z uvedených statistik můžeme vyčíst nadměrný nárůst této demence, která je z ostatních demencí nejčastější. S přibývajícím věkem počet postižených osob stoupá, můžeme tedy skutečně hovořit o tiché epidemii, která by mohla postihnout každého z nás.

2.3 Odlišnosti v dělení stádií Alzheimerovy nemoci

Jirák a kol. (2009) rozděluje AN do 3 stupňů: **lehká, střední a těžká demence**. Jiné dělení uvádí ve své knize Rokosová a kol. (2003), která řadí demenci do 3 stadií: **počáteční, střední a pozdní stadium**.

Další dělení můžeme uvést podle Calloneho (2008), který popisuje AN v těchto 3 stadiích: **rané, mírné a pokročilé**. Jirák, Koukolík (2004) dělí AN na **formu s časným začátkem** (presenilní formu) a na **formu s pozdním začátkem**. Totéž dělení bere v úvahu ve své publikaci i Halová (2010).

Všechna tato dělení v sobě obsahují stejný význam, jsou jen pojmenovány různými názvy. Nejprůhlednější dělení a tudíž i nejstěžejnější však uvádí Topinková, Neuwirth (1995): **časná fáze (lehká demence), středně těžká demence, těžká demence, terminální demence**.

Dělení těchto dvou posledně jmenovaných autorů budeme považovat za nejvýznamnější a budeme se jím podrobně zabývat v následující podkapitole, věnované klinickému obrazu AN a jejím změnám v osobnosti člověka.

2.4 Klinický obraz Alzheimerovy nemoci a vliv na psychiku postiženého jedince

2.4.1 Stadium časně fáze (lehká demence)

Minibergová, Dušek (2006) shledali, že nejvíce staršího jedince ohrožují poruchy paměti a ztráta duševních schopností.

V časně fázi se, podle Topinkové, Neuwirtha (1995), choroba manifestuje zapomnětlivostí, neschopností učit se, jemnými poruchami řeči a střídáním nálady. Tyto projevy vhodně

doplňuje Pichaud (1998), který popisuje obtížné vybavování nedávné a nejnovější události, vlastního jména, výstižných slov, často postižený člověk ztrácí předměty.

Jiráček a kol. (2009) charakterizuje časnou fázi jako poruchu epizodické paměti. Podle Rokosové a kol. (2003) je u takto postiženého člověka zhoršena paměť (krátkodobá), vyjadřování.

„První symptom, který můžeme pozorovat v raném stadiu AN, jsou výpadky paměti. Řeč se začíná zhoršovat, takže konverzace s nemocnou osobou může být obtížnější. Občas je pro ni problém najít to správné slovo, jak sdělit své pocity. Osoba s demenčním onemocněním je do značné míry závislá na každodenní rutině, tato zásadovost je důležitá pro zmírnění stresu.“ (Callone, 2008, s. 43 – 50)

Podle Topinkové, Neuwirtha (1995) si nemocný svou poruchu ze začátku uvědomuje, velmi často ji skrývá před okolím i lékařem, může být podrážděný, hostilní nebo úzkostně depresivní, ale i přehnaně žoviální. Rokosová a kol. (2003) tyto pocity doplňuje o těžké deprese, apatie či naopak agresivní chování. Naopak Callone (2008) poukazuje na důležitost každodenní rutiny, která je pro postiženého člověka zásadní. Tato zásadovost je důležitá pro zmírnění stresu, který člověk, vzhledem ke ztrátě paměti, prožívá.

Buijssen (2006) uvádí dva zdroje, které nám poskytují představu o „světě“ pacienta s demencí a jak ji prožívá. Prvním zdrojem je to, co nám sám sděluje, ať už mluveným, nebo psaným slovem. Druhým zdrojem je chování pacienta s demencí. Aspoň do jisté míry můžeme usoudit, jak se cítí nebo co prožívá, z toho jestli pláče nebo se směje, zda je rozrušený nebo klidný, zda je agresivní nebo mírný. Frustrace, kterou to způsobuje, se projeví v jedné situaci jako zlost, v jiné jako sklíčenost. Také ovšem nastanou okamžiky hluboké úzkosti: strach z ochabování mysli a nástupu demence.

V období časně demence se ve své hlavní podstatě objevuje nejčastěji porucha paměti, řeči a střídání nálad. Ty mohou být způsobeny právě tím, že si začínající nemocný své potíže uvědomuje, přemýšlí o nich, ví, že se něco děje, ale není schopen rozpoznat, o co se skutečně jedná. Jeho strategií je tedy vše skrývat za argumenty, že jde pouze o sklerózu, projevy stárání. Avšak své pocity, které prožívá při ztrátě paměti, schopnosti vyjadřování, již skrýt nemůže. Proto dochází k agresivním reakcím, kdy postižený může obviňovat ostatní, že mohou za jeho problémy, aby své skryl, může být útočný i z toho důvodu, že si sám se sebou neví rady. Pocit, že se s ním něco děje a netuší přesně co, je velmi deprimující. Mů-

že však naopak upadnout do těžkých depresí ze svého zdravotního stavu, což často vede k naprosté apatii, ztrátě zájmů o cokoliv, co měl dříve rád.

Aby nemocný člověk tyto problémy skryl před zraky ostatních, a nebyly tak nápadné, používá náhradní způsoby, jak se s nimi vyrovnat. Proto je pro něj důležitá každodenní rutina, čím dál více na ni lpí, může požadovat až nesmyslné věci (např. aby jeho hrnek vždy stál na svém místě, aby jeho košile byly poskládané přesně na druhé polici ve skříni atd.). Jeden z důvodů, proč trvá na rutině, řádu, je ten, že mu to dodává pocit jistoty, že všechny věci najde na jednom místě, které si určil, jinak by svůj hrnek, košile a jiné věci neustále hledal, čehož by si ostatní členové rodiny mohli všimnout a pozastavovali by se nad tím.

Jinou strategií může být pro jedince i možnost zapisování si věcí, jenž chce nebo má udělat, vytváření poznámek, které jsou čím dál více obsáhlejší. Tento náhradní způsob spolehlivě rodina zamění za normální projevy stáří, za sklerózu, na kterou má v určitém věku člověk již nárok a nepovažuje to tudíž za něco nápadného, za určitý problém. To postiženému člověku vyhovuje, neboť nechce, aby si rodina či lékař něčeho všimli, chce svou nemoc skrýt. I samotné hledání a vytváření náhradních způsobů je pro něj náročné a vyčerpávající, může se u něj také objevit strach, úzkost, obava, že členové rodiny nakonec na vše přijdou a odvedou ho k odbornému vyšetření. Samotná nálepka „demence“ by pro něj představovala deprimující situaci, vázanost na pomoc druhých apod.

Pro osobu s demencí je také nesmírně deprimující ztráta schopnosti řeči, vyjadřování. Jelikož mu působí problém vyjádřit své pocity, neví, jak to vše má sdělit z důvodu zapomínání slov, může pociťovat těžké deprese ze svého stavu. Toto rozpoložení je samozřejmě pochopitelné, neboť mu lidé začínají nerozumět, je s ním těžká komunikace. Objeví se snížené sebevědomí a sebedůvěra, pocit ztráty vlastní hodnoty jako člověka v normálně fungující společnosti.

Topinková, Neuwirth (1995) tuto fázi doplňují ještě o časovou, později i prostorovou dezorientaci. Nemocný např. nedokáže najít cestu zpět domů, v nemocnici svůj pokoj a lůžko. Podle Rokosové se může nemocný ztrácet i na dobře známých místech.

I tyto projevy AN bychom mohli shlédnout jako výrazně deprimující pro jedince, neboť nalezení cesty k vlastnímu domu se stává nadlidským úkolem. Nepochybně zde může působit i fakt, že si bloudění mohou všimnout sousedé a může to na okolí působit nepříjemně, hrozivě až do jisté míry směšně.

2.4.2 Stadium středně těžké demence

V období středně těžké demence je, podle Topinkové, Neuwirtha (1995), již paměť velmi těžce porušena, nemocní zcela ztrácejí schopnost se učit a vybavit si novou informaci a abstraktně myslet. V řeči používají jednoduchou slovní zásobu, objevují se potíže s pojmenováním předmětů (anomie) a nalezením vhodných slov, jejich komolení, opakování jednoho slova nebo myšlenky (verbigerace a perseverace). Porucha paměti a časoprostorové orientace vede ke kompletní amnestické dezorientaci, kdy nemocný není schopen najít cestu na WC, nepozná příbuzné osoby a dezorientace postihuje i vlastní osobu.

Pichaud, Thareauová (1998) upozorňují na vytrácení schopnosti časového rozvržení dne, kdy dochází k zaměňování dne a noci. Konečným problémem při agnózii (neschopnost rozeznávat to, co vnímáme) se stává nepoznání vlastní tváře. Rokosová a kol. (2003) dodává, že postižený jedinec potřebuje pomoc s osobní hygienou, např. s WC, s mytím a oblékáním, zhoršuje se jeho soběstačnost, není schopen vést bez problémů samostatný život, bloudí a chová se nepřiměřeně dané situaci, ani doma neví, kde je.

Podle Calloneho (2008) nemocný ztrácí schopnost úsudku, logického uvažování a sociálních dovedností, začíná reagovat nevhodně a nepřijatelně a ztrácí své schopnosti „civilizovaného chování“. Může být násilný a vzteklý nebo naopak poddajný, apatický a nepohyblivý. Tělesný kontakt, jako např. pomoc s oblékáním, může vyvolávat agresi. V pokročilém stadiu nemoci má pacient obvykle tendence se vyhýbat všem společenským kontaktům, vytrácí se pocit sebe sama. Mezi další příznaky patří zvýšená potřeba spánku a inkontinence.

„Osobnost nemocného se mění velmi brzy. Objevuje se egocentrismus, egoizmus, sobeckost, podezřavost, nemocní o sebe přestávají pečovat. V zásadě jsou narušeny etické a estetické hodnoty. Typická je rovněž ztráta motivace, ztráta zájmů a dřívějších aktivit.“ (Pidrman, 2007, s. 37).

V této fázi je v některých ohledech velmi těžké určit, co jedinec postižený demencí prožívá, co vnímá a co už nevnímá. U každého je situace individuální, mohli bychom však zmínit ulpívání na jedné myšlence, jednoho příběhu, který zná člověk s demencí naprosto dokonale a dodává mu to pocit jistoty, bezpečí, ukotvení. Nemocný může cítit pocit zmatku, nervozity z toho, že nepozná člena rodiny, neví, kdo je to za osobu, co stojí právě před ním. Zda něco cítí v situaci, kdy už nepoznává ani sám sebe, je pouhá domněnka, opět záleží na individualitě jedince a také na průběhu demence a její závažnosti.

Pro člověka s demencí se v této fázi mění celý jeho dosavadní život, je zcela vázaný na pomoci druhých, z hlediska bezpečnosti již nemůže bydlet sám ve svém domě, ve kterém strávil mnoho let. Změna bydlení, na které byl zvyklý, pro něj může být i v tomto stadiu nemoci velmi náročná. Domníváme se, že se často objevuje agresivita, násilnost, jedinec se brání této změně, což je zcela pochopitelné. Bohužel už nechápe fakt, že je to pro něj nejlepší způsob, jak jej ochránit před nebezpečím a pomoci mu částečně tento handicap překonat.

Takto postižený jedinec obvykle odmítá pomoc druhých, samotná pomoc v něm vyvolává pocit agrese, vzteku nebo apatie. Můžeme říci, že je i podezřívavý, nedůvěřivý, neboť neví, co po něm chceme, co chceme udělat, nechápe, proč mu chceme pomoci. Chce se sám obléci, ale už nezvládá např. pořadí oblečení (tj. na kalhoty si obleče spodní prádlo apod.). Přestává o sebe pečovat, ať už z důvodu celkové apatie anebo z důvodu takového, že již není schopen sám zvládnout péči o sebe, o osobní hygienu, o čistotu oblečení a jeho upravenosti. Z těchto důvodů se jedinec postupně odpoutává ze společenského života, opět se zde vytrácí pocit vlastní hodnoty, což může znamenat, že ani neví, kdo je, proč je zrovna tam, kde je atd. Má problémy s inkontinencí, ale v tomto stadiu můžeme ještě hovořit o pouhém zapomínání pocitu jít na WC, ale také i o bloudění, neschopnosti najít cestu na WC a následném pomočení se, jehož příčinou byla prostorová dezorientace.

V této fázi můžeme také hovořit o problematice motivace, která postupně klesá, až člověk úplně ztratí zájem o své záliby, které dříve rád dělal, o své dřívější aktivity, které jej naplňovaly. Domníváme se, že je to jednak z důvodu psychického, kdy se, vlivem např. deprese či apatie, vyskytuje nechuť a chybí podnět, smysl k výkonu aktivit. Může to být ovšem ale také způsobeno tím, že člověk již neví, jak má tyto činnosti vykonávat (např. jak má číst knihu, kterou čte většinou vzhůru nohama, jak má sledovat televizi, ve které mu jednotlivé příběhy nedávají smysl, jelikož ztrácí schopnost pochopení sledu informací, neví, jak se používá tužka při psaní nebo luštění křížovek apod.). I to jsou důvody vedoucí ke ztrátě zájmu o cokoli.

2.4.3 Stadium těžké demence

Podle Vágnerové (2008) je nemocný v této fázi zcela dezorientován, možnosti komunikace jsou ve značné míře omezené, verbálnímu sdělení většinou už vůbec nerozumí a není ani schopen se vyjádřit. Apraxie vede ke ztrátě většiny běžných dovedností. V chování se projevuje úpadek náhledu, naprosté nerespektování sociálních pravidel, negativismus. Není

schopen vykonávat ani ty nejjednodušší sebeobslužné úkony, nedokáže kontrolovat vyměšování, běžná je úplná inkontinence. Jeho aktivita spočívá maximálně v opakování neúčelných pohybů či bezsmyslném potulování. Nemocný je plně odkázán na péči okolí, pomoc rodině je nezbytná, v krajním případě je nutné přemístění do ústavního zařízení.

Podle Callone (2008) ústí kognitivní poruchy až ve významný rozklad celé osobnosti. U jedince se vyskytují obtíže při příjmu potravy, obtíže s chůzí (někdy až upoutání na lůžko), neudržení moči a stolice, významné poruchy chování. Tyto posledně zmíněné problémy uvádí ve své odborné publikaci i Rokosová a kol. (2003).

V této fázi je již poměrně složité nalézt nějaké pocity či působení na psychickou stránku člověka. Běžné konverzaci nyní nerozumí, a proto sám přestává komunikovat, uzavírá se do sebe a do svého světa plného bludných myšlenek, halucinací, ale také vzpomínek z dětství. Dlouhodobá paměť zde ještě může fungovat, i když je také z velké míry narušena. Takto postižený jedinec má také problémy s chůzí, což mu znemožňuje se bezpečně pohybovat, „potulovat“ a bloudit, hrozí zde riziko úrazu nebo pádu, proto zůstává po většinu dne doma a na procházku jde pouze s doprovodem. Poukážeme-li na neschopnost vhodného úsudku, těžko necháme takového člověka bez dozoru a někam jej pustíme. Náš strach o něj v něm může vyvolat pocit agrese, napadení, neboť sám nemusí chápat, z jakého důvodu nemůže jít tam, kam si přeje.

Deprimujícím faktorem pro něj se může stát nošení plenkových kalhotek, které jsou nutné z hlediska úplné inkontinence. Jedince to může degradovat do role dítěte, tento pocit se může objevit individuálně. Naopak často nastává situace, kdy toto opatření považuje za směšné, trapné a nedůstojné.

2.4.4 Terminální stadium

Ve fázi terminální demence je podle Topinkové, Neuwirtha (1995) nemocný nepohyblivý, neschopen chůze, inkontinentní, zcela závislý na trvalé celodenní péči. Verbální projev je minimální, stejně jako ostatní formy komunikace, je schopen opětovat úsměv, reaguje bolestivou grimasou na bolestivý podnět.

„Nemocný je upoután na lůžko, navázání kontaktu je silně limitováno, nekomunikuje, nerozumí, ztrácí schopnost jakékoli aktivity, je již zcela závislý na ošetrovatelské péči.“ (Vágnerová, 2008, s. 283)

V této poslední a nejtěžší fázi již nelze zmiňovat časté pocity, neboť je to velmi individuální, nelze zjistit, co člověk cítí, pokud je již neumí dát verbálně ani mimoslovně najevo. Výjimkou je schopnost reagovat na mimické projevy pečující osoby, tzn. opětovat jí úsměv nebo naopak dát bolestivou grimasou najevo, že jej něco bolí, že se cítí např. nepohodlně, něco jej rozčiluje, vadí nebo by si naopak něco přál.

Všechna tato stadia demence můžeme shrnout jako významnou změnu v životě člověka již postiženého nemocí, stresový faktor nejen pro jeho osobnost, ale i pro život ostatních členů rodiny, příbuzných a přátel.

3 ZMĚNA ŽIVOTA RODINY PEČUJÍCÍ O OSOBU S DEMENCÍ

Třetí kapitola pojednává o změnách v rodině, které jsou spojeny s péčí o člověka s demencí, o pocitech samotného pečovatele. V předešlé kapitole byla zmíněna demence z pohledu vlivu působení na psychiku takto postižené osoby, nyní se však tato kapitola zaměří na rodinu jako celek, na pečující osobu a její rodinné příslušníky.

3.1 Rodina a demence

Jiráček a kol. (2009) upozorňuje na důležitý faktor, kterým je v životě osoby postižené demencí, rodina, na níž leží ve většině případů hlavní tíha péče. Demence se netýká jen člověka samotného, ale celé jeho rodiny, kdy největší břemeno spočívá jistě na pečovateli.

Proces demence trvá, podle Buijssen (2006), v průměru asi 7 let. Tato nemoc neovlivňuje jen postiženého člověka, ale také ty kolem něho, někdy dokonce více než pacienta samotného. Je to nemoc, která převrací život jeho nejbližších vzhůru nohama. V publikaci Jiráčka, Koukolíka (2004) se můžeme dočíst, že zpravidla nejbližší rodinní příslušníci jsou postiženi výraznou emoční zátěží, ale také zátěží ekonomickou. Často musí zůstat doma ze zaměstnání, nebo o zaměstnání přichází.

Podle Pacovského, Heřmanové (1981) představuje pro rodinné příslušníky starý a chronicky nemocný člověk mimořádnou, dosud nezvyklou zátěž. Rodina přijímá povinnost uspokojovat specifické potřeby starého člověka, ten je odkázán na pomoc rodiny ve všedních činnostech. Zvyšující se závislost vyžaduje trvalou přítomnost dalšího člena rodiny.

Holmerová, Jurašková, Zikmundová (2003) upozorňují na problém postupující progresivní demence, neboť z toho důsledku potřebuje pacient stále více péče a pozornosti ze strany pečujících. Péče o pacienta klade na pečující mnohdy neúměrné nároky, které často zcela přesahují jejich síly a možnosti.

Můžeme říci, že rodina je nepochybně důležitý faktor v péči o člověka s demencí, neboť právě ji nejvíce zatěžuje hlavní péče v domácím prostředí. Demence se týká celé rodiny, neboť ta musí změnit vše od základů, svůj život, musí uzpůsobit domácí prostředí člověku s demencí tak, aby pro něj bylo bezpečné. Každodenní péče převrátí život nejen pečující osobě, ale také rodinným příslušníkům, kteří již mohou postrádat své soukromí. Pečovat o člověka s demencí vyžaduje mnohonásobnou trpělivost, pro celou rodinu to představuje obrovskou emoční zátěž, avšak i zátěž ekonomickou, jelikož je potřeba stálá přítomnost jedné osoby, která se rozhodne postarat se o nemocného člověka. Rodina musí uzpůsobit

svůj život tak, aby vycházel ze specifických potřeb starého člověka, což vždy není jednoduché, protože musí omezit a upravit své potřeby. Péče o člověka s demencí vyžaduje pochopení problému ze strany pečovatele, ale také i ze strany rodinných příslušníků, pro které tato situace může být těžší, než pro osobu, která se k tomuto rozhodla. Je potřeba pochopit pocity, které se mohou vyskytovat při péči o člověka s demencí v domácím prostředí.

3.1.1 Hlavní složky zátěže rodiny v péči o osobu s demencí

Vágnerová (2008) uvádí dvě složky zátěže rodiny, které vychází z postupné ztráty kompetencí i úpadku osobnosti jednoho z jejích členů. Tyto dvě složky tvoří:

- **Náročnost péče o takto postiženého člověka**, kdy může být obtížná kontrola nemocného. Rodina již nemůže respektovat jeho nápady a přání, protože často bývají nesmyslné a mohly by jej (ale i jeho okolí) ohrožovat. Značné problémy působí obtížnost a nemožnost domluvy s nemocným, pro příbuzné je nepříjemná a emočně vyčerpávající, vyvolává pocit bezmocnosti. V pokročilejších fázích choroby je nemocný již zcela závislý na ostatních lidech. Tato péče je značně psychicky i fyzicky vyčerpávající, protože je komplexní, nepřetržitá a spojená s pocitem její marnosti. Stav nemocného se nemůže zlepšit, nelze jej nikdy vyléčit.
- **Přijetí proměny osobnosti nemocného.** Zhoršování stavu spojeného s proměnou osobnosti nemocného je prožíváno jako ztráta důležité hodnoty. Na počátku onemocnění se může objevit častá tendence příznaky choroby popírat nebo je interpretovat přijatelnějším způsobem. Příbuzní těžko přijímají fakt, že dříve schopný a ohleduplný člověk se nyní projevuje nepříjemným způsobem. Nemocný je sice stále fyzicky přítomen, ale psychicky se změnil, ztratil svou osobnost. Tento rozpor působí nepříjemně, jeho zpracování je tím obtížnější, čím je postižený jedinec mladší.

Nepochybně velkou zátěží pro rodinu je náročnost přímé péče o příbuzného s demencí. Rodina musí uzpůsobit nejen svůj život, ale také i prostředí, ve kterém má takto postižený člověk zůstat, musí zajistit finanční zabezpečení tohoto člověka, ale i celé rodiny. Péče o člověka s demencí v sobě skýtá mnoho kroků, které jsou zapotřebí k prodloužení domácí péče. Rodina se však spíše smíří s náročností péče než s přijetím proměny nemocného člověka. Je pro ni velmi těžké smířit se s faktem, že milovaná osoba (příbuzný, rodič) již není taková, jaká bývala, že se postupně proměňuje a dochází k úpadku její osobnosti. Velmi

frustrující je pro rodinu a její příbuzné fakt, že člověk, o kterého se starají, kterému věnují svůj čas a péči, je již nepoznává z důsledku ztráty schopnosti rozeznat blízké lidi.

Pokud se podle Vágnerové (2008) příbuzní s tak velkým úpadkem osobnosti nemocného nevyrovnejí, mohou na něj reagovat různými obrannými tendencemi, nejčastěji únikem ze situace, umístěním pacienta v léčebném zařízení a omezením svých návštěv, případně racionalizací svého rozhodnutí.

3.2 Role nejbližších příbuzných a pečovatelů

Pidrman (2007) ve své publikaci poskytuje náhled do života pečující osoby. Pečující příbuzný (manžel, manželka) bude žít s člověkem, u kterého se bude syndrom demence postupně a nezadržitelně rozvíjet, bude to, jako by žil s někým jiným, než s kým byl dříve. Můžeme říci, že jde o situaci závažnou a náročnou. Podle téhož autora může nepřipravený příbuzný a pečovatel jednat zkratkovitě, což vede k dalšímu zhoršení spolupráce ze strany nemocného. Role pečovatele v péči o nemocného je klíčovým faktorem. Postoje, vztah, schopnost zvládat nepředvídatelné situace, emoční napětí mezi pečovatelem a pacientem je nakonec tím momentem, který určí, zda bude nemocný schopen dále pobývat v jádrové rodině, či zda bude odsouzen k pobytu v ústavu. Péče o dementního nemocného znamená péči 24 hodin denně.

Podle Halové (2010) to mají rodinní příslušníci, kteří přistupují k péči o svého blízkého zodpovědně, velmi náročné. Nemají žádné volno, žádný víkend, žádnou dovolenou, i oni, stejně jako profesionálové, postrádají zvuk slůvek „děkuji, prosím, odpočín si, vím, že děláš, co můžeš, to nevadí, že se ti to nezdařilo“.

Role příbuzných a zásadně role pečující osoby je významná, nesmí být podceňována z hlediska např. psychické přípravy na situaci, která nastane při péči v domácím prostředí. Nesmírně důležité jsou postoje pečující osoby k nemocnému, také schopnost vyrovnat se s emoční zátěží, což není jednoduché, a může to u pečující osoby vyvolat nespočet negativních pocitů, které zmíníme v další podkapitole.

3.2.1 Pozitivní a negativní emoce vyskytující se při péči o osobu s demencí

Všichni členové rodiny, nejvíce však pečující osoba, se musí podle Buijssen (2006) vyrovnávat s bolestí, že se loučí s jedním z nich, s někým, koho mají rádi. Pomalu ho ztrácejí, i když ještě žije. Během toho dlouhého a pomalého procesu, kdy se s tím musí smířovat, prožívají všechny emoce spojené s procesem truchlení: popření, neochotu uvěřit, vzpouru,

zármutek, stud, hněv, osamělost, vinu, žárlivost, bezmocnost. Proces truchlení je v tomto případě často obtížnější, protože na rozdíl od toho, kdy vám někoho vezme smrt, tady chybí přesně ohraničený „okamžik ztráty“.

Rokosová a kol. (In Jiráková a kol., 2009) ve své publikaci velmi zdařile popisuje některé důležité **negativní emoce**, kterým je potřeba pro pečující osobu porozumět a zároveň se lépe vyrovnat s problémy nemocného i se svými vlastními. Mezi negativní reakce řadí:

- **Zármutek.** Projeví-li se u někoho blízkého v rodině demence, může mít pečující osoba pocit, že ztratila společníka, přítele, rodiče nebo cítí lítost nad tím, že už ten člověk není tím, kým býval dříve. Obzvláště stresující je, když nemocný již nepoznává pečující osobu (svou dceru, syna atd.).
- **Vina.** Běžné jsou pocity viny z důsledku toho, že se pečující osoba může cítit trapně pro chování pacienta, může mít na něj zlost, nebo již situaci psychicky nezvládá.
- **Hněv.** Pocit hněvu může být smíšený. Pečující osoba se může hněvat na nemocného, na sebe samu, na lékaře nebo na situaci, vše záleží na okolnostech. Někdy lidé cítí takový hněv, že hrozí nebezpečí, že člověka, o kterého pečují, nějak zraní.
- **Rozpaky.** Chová-li se nemocný na veřejnosti nevhodně, může pečující osoba cítit rozpaky.
- **Osamělost.** Mnozí pečovatelé se stáhnou ze společnosti a jsou omezeni jen na domov člověka s demencí. Mohou se cítit velmi osaměle, jelikož ztratili mnoho sociálních kontaktů a přátelství, které jsou jedny z nejpodstatnějších věcí.

K těmto negativním pocitům se podle Pichauda, Thureauové (1998) přidávají tyto emoce:

- strach z nesplnění svého úkolu, když k sobě nepřijmu starého rodiče,
- strach z toho, že se nebudu umět chovat, jak se po mně žádá, nebudu se umět o starého rodiče postarat („Nevím, co mám dělat“);
- hluboký otřes z toho, že tradiční vztah rodiče a dítě se obrací („Teď musím já dávat rodičům příkazy“);
- úzkost ze smrti, ze ztráty drahého člověka, ze zmizení posledního opěrného bodu před vlastním koncem.

Během každodenní péče o člověka s demencí se vyskytuje mnoho negativních pocitů. Jedním z pocitů je zármutek, kdy pečující osoba prožívá smutek ze samotného postižení demencí, kdy si může říci „proč právě zrovna já, proč se to muselo stát u nás“. Pro pečující osobu je velmi náročné se s touto změnou vyrovnat, dále se musí vyrovnat se změnami v chování spojené s demencí, s celkovou proměnou osoby, která je jí blízká. Naopak může také prožívat smutek z progresu, z postupného zhoršování nemoci, kdy již nelze očekávat úplné ani částečné uzdravení, resp. kdy je potřeba přijmout fakt, že se jedná o stav, který již nelze pozitivně zvrátit. Tato krutá fakta znamenají frustrující prožitek, který může pramenit i ze situace, kdy osoba postižená demencí již nepoznává své děti, příbuzné. Obzvláště těžké to může být v případě péče dcery, syna o svou matku nebo otce. Pro dceru je zatěžující a frustrující, že její matka (příp. otec), která ji vychovala, ji již nepoznává a považuje ji za cizí osobu.

Závažné jsou také pocity viny. Ty mohou pramenit např. ze situace, kdy si pečující osoba dává za vinu, že již situaci nezvládá, že není schopná se o matku, otce postarat. Vinu však může pociťovat i v situaci, kdy zareaguje neadekvátně hněvem, zlostí vzhledem k psychickému vypětí, avšak vzápětí toho naopak lituje.

Nesmírně těžkou situací je pro pečující osobu změna tradičního vztahu rodiče a dítěte, kdy dcera, syn dává příkazy matce, otci, kdy je musí hlídat a pečovat o ně v podstatě jako o malé dítě. Změna rolí může být frustrující nejen pro samotnou dceru, ale i pro osobu s demencí ve fázi, kdy jsou ještě určité změny vnímány.

Buijssen (2006) podotýká, že kromě pomalé ztráty milovaného člena rodiny je tu také ztráta svobody pečovatele. Pečovatel si už nemůže žít svůj vlastní život, protože pacientova nemoc se plně zmocňuje i jeho jako pečovatele, fyzicky i mentálně. Někteří pečovatelé často kolísají mezi touhou starat se o pacienta a „být tady“ pro něho a přáním moci žít svůj vlastní život, vzdělávat se, pěstovat koníčky, navštěvovat přátele nebo chodit do zaměstnání.

Z **pozitivních citů a pocitů** můžeme podle Pichauda, Thareauové (1998) jmenovat:

- lásku k rodičům, něžnost, obohacení přítomností starého člověka v rodině;
- starost o to, aby byly potřeby a přání starého člověka uspokojeny (účast na rodinných oslavách atd.);
- vůle k tomu, aby se zabránilo vstupu starého člověka do sociálního zařízení.

Kvalita společného života se starým rodičem a jeho spokojenost pak bude záviset podle týchž autorů na rovnováze mezi těmito negativními a pozitivními city. Je potřeba však brát v úvahu bezpečí starého člověka, aniž bychom ho věznili a zakazovali mu veškerý pohyb.

Láska k rodiči je jedním z mnoha důvodů, které vedou pečující osobu k péči o člověka s demencí v domácím prostředí. Někteří to však zaměňují s povinností postarat se o svého rodiče, což je protiklad opravdové lásky a úcty. Pro pečovatele však péče může znamenat určité pozitivní obohacení, posílení vzhledem k psychickému vypětí, kdy je schopen lépe zvládat stresové situace, které mohou v životě nastat. Snaha zajistit blaho a pohodlí starému člověku postiženému demencí je také pozitivní emoce, potřebná ke vzájemnému vztahu a porozumění.

3.2.2 Objektivní zátěž pečovatele

Pečovatel je nucen podle Pidrmana (2007) reagovat na celou řadu projevů nemocného. Ty jsou objektivně různé intenzity i závažnosti, jsou i subjektivně různě zpracovávány.

Holmerová (In Pidrman, 2007) definuje reakce ze strany pacienta, které pečovatele nejvíce obtěžují:

- výčitky, verbální útoky nemocného;
- fyzická agrese;
- chronické neshody, obtížné přizpůsobováním nemocného s BPSD požadovaného režimu;
- bloudění nemocného;
- deprese, úzkost nemocného;
- pasivita nemocného při plnění běžných denních aktivit – oblékání, toaleta, jídlo;
- podezíravost, obviňování.

Všechny tyto reakce mají pro psychiku pečovatele nežádoucí účinky. Výčitky i verbální útoky nemocného jsou nepříjemné a často pečovatele i rodinné příslušníky obtěžují, občas může dojít i k fyzické agresí, nemocný člověk jedná agresivně, avšak neúmyslně, sám neví, jak se bránit tomu, co se s ním děje. Problém bloudění je také psychicky náročný, neboť se často stává, že se nemocný může ztratit ve svém okolí, na druhou stranu však může bloudit v bytě. Nadměrně zatěžující to je pro pečovatele v noci, kdy je většina pacientů

s demencí vzhůru vzhledem k poruše spánkového režimu. Pasivita nemocného může v pečovateli vyvolávat hněv, zlost, že postižená osoba nemá chuť, smysl něčím se zabývat, zaměstnat se, zabavit, ale také se již neumí obléci, je potřeba mu pomoci s hygienou a toaletou i jídlem. Tyto všechny reakce pečovatele nesmírně zatěžují.

3.2.3 Subjektivní zátěž pečovatele

Podle Holmerové (In Pidrman, 2007) můžeme nalézt jak rizikové, tak projektivní faktory ve zvládnutí péče o nemocného. Rizikové faktory ze strany pečovatele pro kontakt s pacientem definuje takto:

- Cizí pečovatel je větším rizikem než vlastní příbuzný.
- Žena jako pečovatel je více stresována než muž.
- Velmi blízký pečovatel (manžel/manželka) je vysoce stresován.
- Nízká podpora ostatních členů rodiny, popř. přátel.
- Nízké znalosti o demenci, amatérský přístup, absence konkrétního vzdělání o nemoci a nutné péči.
- Špatný premorbidní vztah k nemocnému.
- Vysoké požadavky na pacienta.
- Negativní zkušenosti pečovatele.

Holmerová (In Pidrman, 2007) uvádí také projektivní faktory, které snižují hladinu stresového prožívání pečovatele:

- Podpora, kterou pečovatel cítí z okolí (podpora rodiny, přátel).
- Přiměřené znalosti o demenci, jak teoretické, tak praktické.
- Kooperace pečovatele v podpůrných skupinách, jako je např. Alzheimerovská společnost.
- Aktivní přístup pečovatele – řešení problémů, pokud je to možné.
- Adekvátní finanční hodnocení.
- Dobré duševní a tělesné zdraví pečovatele.

Rokosová a kol. (In Jiráček a kol., 2009) vhodně doplňuje první výše zmíněný projektivní faktor podpory, kterou pečovatel cítí z okolí. Pro některé pečovatele představuje rodina největší zdroj pomoci, pro jiné je tím největším zdrojem napětí a stresu. Je důležité přijmout pomoc od ostatních členů rodiny, jsou-li toho schopni, a nenést veškerou zátěž plynoucí z péče zcela sami.

Podle téže autorky je důležité vzájemné sdílení problémů. Většina pečujících osob se potřebuje podělit o své pocity z poskytování péče s dalšími lidmi, protože pokud by si je nechali pro sebe, mohlo by to být pro ně vše obtížnější. Je důležité, aby si pečující osoby uměli udělat čas pro sebe, pro své koníčky, měli by také pamatovat na meze svých sil.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 CÍL VÝZKUMU A VYMEZENÍ VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU

Výzkum se týká rodin pečujících o člověka s demencí v domácím prostředí. Jeho hlavním cílem je identifikovat, jak ovlivňuje péče o člověka s demencí kvalitu života pečující osoby a rodinného příslušníka. Dalším cílem výzkumu je zároveň analyzovat postoj rodinného příslušníka k péči o člověka s demencí v domácím prostředí, také důvody, které vedly pečující osobu k rozhodnutí pečovat o člověka s demencí v domácím prostředí. Ve výzkumu se dále zaměřuji na všeobecné zjištění změn v chování u osob s demencí v souvislosti s tím, jak tyto změny vnímají pečující osoby a rodinní příslušníci.

Definice hlavního výzkumného problému zní:

Jak ovlivňuje péče o člověka s demencí kvalitu života pečující osoby a rodinného příslušníka?

Dílní výzkumné problémy:

1. Jaké změny v chování jsou u osob s demencí pozorovány pečující osobou i rodinným příslušníkem?
2. Jak vnímají změny v chování u člověka s demencí pečující osoby a rodinní příslušníci?
3. Jaké důvody vedou pečující osobu k rozhodnutí pečovat o člověka s demencí v domácím prostředí?
4. Jaký je postoj rodinných příslušníků k péči o člověka s demencí v domácím prostředí?

Ve svém výzkumu jsem zvolila výzkumné problémy deskriptivní, neboť je mým cílem zjistit a popsat realitu konkrétního jevu.

4.1 Druh výzkumu

V rámci svého výzkumu jsem použila kvalitativní výzkum, neboť si myslím, že pro odpověď na výzkumné problémy je volba kvalitativního výzkumu velmi vhodná, protože se dostane více do hloubky zkoumaného jevu. Jelikož jsem chtěla zjistit ovlivnění kvality života pečujících osob a rodinných příslušníků, jejich postoje a důvody k péči o člověka s demencí v domácím prostředí, je použití kvalitativního výzkumu přímým důvodem.

Gavora (2003) uvádí, že kvalitativní výzkum nekvantifikuje skutečnost a vyhýbá se numerickému a podobnému vyjádření údajů, protože je považuje za příliš „tvrdé“, chladné a neosobní. Cílem kvalitativního výzkumu je porozumět smyslu jevů a budovat nové teorie na základě zjištěných skutečností.

Podle Strausse a Corbinové (1999) se hodí kvalitativní typy výzkumu na některé zkoumané oblasti lépe.

4.2 Výzkumný vzorek

4.2.1 Popis získávání výzkumného souboru

Pro účely výzkumu byli respondenti vybíráni postupem záměrného kvalifikovaného výběru, neboť jsem si vybírala osoby na základě těch znaků základního souboru, které jsou důležité pro daný výzkum. K získání tohoto výzkumného souboru jsem využila předchozí pracovní zkušenosti v Domově pro seniory a v domově se zvláštním režimem Hvězda – Malenovice, ve kterém mám stále kontakty s pacienty i jejich příbuznými, kteří mi pomohli s hledáním rodin pečujících o člověka s demencí. Částečně jsem tedy získala svůj výzkumný vzorek pomocí přátel, avšak rodiny, které mi byly ochotny poskytnout rozhovor, jsem osobně neznala a nikdy jsem se s nimi nesečkala. Částečně mi pomohla písemná žádost, kterou jsem mohla vyvěsit v ordinaci praktických lékařů ve Vsetíně, díky které jsem získala jednoho respondenta.

Respondenty jsem tedy kontaktovala telefonicky a po domluvě jsem je již přímo oslovila a požádala je o účast ve výzkumu. Získaní respondenti souhlasili s účastí ve výzkumu i s pořízením audiozáznamu rozhovoru a následným zpracováním pomocí kódování a prezentace výsledků. Respondentům jsem také zaručila, že ve výzkumu budou použita „krycí“ křestní jména a že veškeré informace plynoucí z rozhovoru a pozorování budou použity výhradně pro účely mého výzkumu. Ve výzkumu měli také možnost kdykoliv říci „stop“ na otázku, na kterou by nechtěli odpovídat.

4.2.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný vzorek tvoří 4 rodiny, které pochází ze Zlínského kraje. Jedná se o osoby pečující o člověka s demencí v domácím prostředí, osoba postižená demencí je ve věku 65 let a výše a trpí Alzheimerovou nemocí. Věk pečující osoby zde nehraje roli. Ve výzkumu jsou zkoumány jednak výpovědi osob, které pečují o svého rodiče, ale také osob, kteří jsou ro-

dinnými příslušníky této osoby, tj. manžel. Do mého výzkumu jsem tedy zařadila celkem 8 osob, tj. 4 pečující osoby (manželka) a 4 rodinné příslušníky (manžel). Je to z toho důvodu, abych získala odpovědi z pohledu nejen pečující osoby, ale také z pohledu rodinného příslušníka (manžela), který se v domácnosti vyskytuje a společně zde žije s člověkem postiženým demencí.

4.3 Metoda získávání dat

První metodou, kterou jsem při získávání dat ve svém výzkumu použila, je polostrukturovaný rozhovor. K hlavnímu výzkumnému problému i k 4 dílčím výzkumným problémům byla sestavena kostra otázek, které jsou přílohou této diplomové práce. Všechny rozhovory probíhaly přímo v jednotlivých rodinách, v jejich přirozeném prostředí, kde se respondenti cítili příjemně a pohodlně. Tím došlo ke standardizaci prostředí, ve kterém byla data získána. Jednotlivé rozhovory trvaly od 8 – 12 minut. Rozhovor probíhal jak s pečujícími osobami, tak i jejich rodinnými příslušníky (manžel).

Druhou metodou, kterou jsem při získávání dat ve svém výzkumu použila, je otevřené zúčastněné pozorování krátkodobé. Krátkodobé pozorování probíhalo v průběhu 6 dnů v jedné rodině, která mi umožnila využít tuto metodu. Další rodiny však souhlas neposkytly. Pozorování nebylo zaznamenáváno do předem připraveného archu, nýbrž jsem si pouze stanovila předem tři kategorie, které jsem chtěla pozorovat a pozorované údaje zapisovala na čistý list papíru. První kategorií byla osobnost člověka postiženého demencí (jak se chová, jak se projevuje v řeči, apod.), druhou kategorií tvořila interakce mezi pečující osobou/rodinným příslušníkem a osobou postiženou demencí, třetí kategorií byla celková atmosféra v rodině. Volné zápisy jednotlivých dnů jsou přílohou této práce.

Lékařské zprávy, které měly posloužit jako třetí metoda triangulace, byly použity pouze k ověření diagnózy, k ověření faktu, zda osoba postižena demencí trpí Alzheimerovou nemocí. Další jejich zkoumání hlubšího rázu již nebylo rodinami dovoleno.

4.4 Metoda analýzy dat

Při analýze dat jsem pracovala s metodou zakotvené teorie, kde mi jako vodítko posloužila publikace autorů Strausse a Corbinové (1999). V první fázi jsem se pokusila identifikovat signifikantní výroky, které jsou významově relevantní k tématu, a následně jsem k nim hledala vhodné pojmy. Tento postup odpovídá procesu otevřeného kódování.

Ztráta zaměstnání	„ (...) musela jsem odejít z práce.“
Ztráta soukromí	„Nemáme v podstatě žádné soukromí.“
Ztráta volného času	„ (...) míň času jenom pro sebe, míň času na koníčky, i míň času na rodinu, i míň času na děti.“

Tabulka 1: Vytváření pojmů

Dalším sloučením a uskupením pojmů jsem pak určila souhrnné kategorie. Souhrnné kategorie jsem víceméně předpokládala předem, neboť částečně vyplývaly z předem sestavených okruhů otázek. Tyto kategorie jsem při dalším pročitání rozhovorů opětovně ověřovala. Zásadní podmínkou bylo zamezit subjektivní interpretaci. Kategorizace pojmů patří již do fáze axiálního kódování. V závěru jsem využila metodu kontrastu a srovnávání.

Změny ve vlastním životě	ztráta zaměstnání, ztráta soukromí, ztráta volného času, ztráta přátel
Vlastní vyrovnávací strategie	optimismus, smíření s realitou, pomoc druhé osoby, podpora manželky
Vyrovnávací strategie manžela	smíření s realitou, pozitivní zvládnutí situace
Ovlivnění manželského života	ztráta soukromí, překážka k dítěti, upevnění vztahu, změna hierarchie v rodině

Tabulka 2: Kategorizace údajů

5 ANALÝZA ZÍSKANÝCH DAT U POLOSTRUKTUROVANÝCH ROZHOVORŮ

Rozhovory jsem uskutečnila se 4 pečujícími osobami (manželka) a se 4 rodinnými příslušníky (manžel). Základní informace o respondentech můžeme nalézt v tabulce.

Rodina (manželé)	Délka manželství	Počet dětí	Délka péče o osobu s demencí
Jiří, Ludmila	přes 40 let	4	5 let
Petr, Pavlína	15 let	2	3 roky
Martin, Vladimíra	2 roky	žádné	1 rok
Tomáš, Kateřina	15 let	2	2 roky

Tabulka 3: Informace o respondentech

5.1 Analýza hlavního výzkumného problému

Analýzou rozhovorů jsem identifikovala centrální kategorie, které se vztahují k hlavnímu výzkumnému problému.

5.1.1 Analýza kategorií u pečujících osob

5.1.1.1 Změny ve vlastním životě

Kategorií změn ve vlastním životě rozumím ty změny, které se udály v životě samotné manželky jako pečující osoby a manžela jako rodinného příslušníka. Jsou to ty změny, které museli podstoupit z hlediska péče o člověka s demencí.

Změny, které se vyskytovaly u pečujících osob velmi často, byly ztráta nebo omezení zaměstnání (Kateřina, Vladimíra, Pavlína).

„(...) musela odejít z práce a zůstat doma.“ (Kateřina)

„(...) podle práce, tak dřív jsem dělala na plný úvazek, teď dělám na půl úvazku“ (Vladimíra)

„ (...) prostě ta maminka vyžaduje neustálou péči a dohled“ (Pavlína)

Dále pak ztráta soukromí a volného času (Kateřina, Ludmila) a ztráta přátel (Pavlína).

„(...) to narušení soukromí, že už je tady zase další osoba v domácnosti.“ (Kateřina)

„Mám málo času jenom pro sebe málo času na koníčky, i málo času na rodinu, i málo času na děti.“ (Ludmila)

„(...) bohužel jsem teď ztratila spoustu kontaktů s kolegyněma z práce.“ (Pavčina)

Zde můžeme vidět rozdíly ve ztrátách ve vlastním životě. Kateřina, Vladimíra i Pavčina považují za největší ztrátu ve svém životě nemožnost zaměstnání, naopak paní Ludmila ztrátu soukromí, času na rodinu, děti i na sebe. Paní Pavčíně je nepříjemná ztráta pracovních kontaktů s kolegyněmi.

5.1.1.2 Vlastní vyrovnávací strategie

Vlastními vyrovnávacími strategiemi jsem mínila to, jakým způsobem se pečující osoba vyrovnávala nebo vyrovnává s již zmíněnými změnami ve vlastním životě. Nejčastěji se objevoval způsob smíření se s realitou (Vladimíra, Pavčina), a také pomoc druhé osoby (Ludmila) a optimismus (Kateřina).

„(...) prostě jsem to brala jako fakt, že se prostě o tu maminku musím postarat“ (Vladimíra)

„(...) je prostě se smířit s tím, že na tom se nedá nic změnit.“ (Pavčina)

„Pomáhá mi manžel.“ (Ludmila)

„(...) že ještě pořád to může být horší, se snažím spíš být optimistka.“ (Kateřina)

Paní Vladimíra a Pavčina se se situací vyrovnaly smířením se, s názorem, že je to neměnný fakt. Paní Ludmila naopak potřebovala pomoc druhé osoby (manžela), paní Kateřině pomáhá její optimismus.

5.1.1.3 Vyrovnávací strategie manžela

Vyrovnávací strategie manžela ve výzkumu znamená to, jak se manžel vyrovnal se změnami v životě manželky. Velmi často se vyskytovalo smíření se, vyrovnání se (Kateřina, Vladimíra) a také pozitivní zvládnutí situace (Ludmila, Pavčina).

„(...) ze začátku měl s tím docela problém, ale už se taky smířil se situací.“ (Kateřina)

„(...) vypadal klidně, pomáhal mi, usmíval se.“ (Vladimíra)

„Já si myslím, že aj líp než já, je poznat, že mají pěkný vztah.“ (Ludmila)

„(...) ale vzal to velice statečně.“ (Pavčina)

Všechny manželky vypověděly o vyrovnání jejich manželů se situací stejně. Jejich manželé se s realitou smířili a postupně ji zvládli.

5.1.1.4 Ovlivnění manželského života

Ovlivnění manželského života je zde charakterizováno v podstatě změnami v manželském životě vzhledem k péči o člověka s demencí, co se týče vztahu mezi manželkou a manželem. Velmi často se vyskytuje upevnění vztahu, vzájemná komunikace (Vladimíra, Ludmila, Pavlína), ale také ztráta soukromí (Kateřina), ztráta přátel a účasti na společenském dění a krize v manželství (Pavlína), překážka k dítěti (Vladimíra).

„Jinak víc si uvědomujeme, že jsme rádi, že jsme spolu jako dobře spolu vycházíme, možná jsme se aj víc sžili.“ (Vladimíra)

„(...) že asi nás to posílilo.“ (Ludmila)

„Myslím si, že teď s manželem držíme víc při sobě.“ (Pavlína)

„(...) nemáme v podstatě žádné soukromí.“ (Kateřina)

„(...) ztratili některé přátele, nemáme tolik času chodit do společnosti.“ „Ze začátku prožívali krizi právě v době, kdy u nás maminka začala bydlet.“ (Pavlína)

„(...) to vlastně ovlivnilo, že jsme vlastně chtěli si pořídit děti.“ (Vladimíra)

Paní Vladimíře, Ludmile i Pavlíně se díky náročné péči o svou matku podařilo vztah s manželem upevnit, posílit i pozitivní vzájemnou komunikací. Paní Pavlína ovšem poukazuje na negativní důsledek péče, a tím je ztráta přátel, který zmínila pouze ona. Paní Vladimíře péče ovlivnila to, že zatím nemůže mít s manželem dítě, jelikož by to bylo náročné.

5.1.2 Analýza kategorií u rodinného příslušníka

5.1.2.1 Změny ve vlastním životě

Změny, které se vyskytovaly u rodinných příslušníků coby manželů velmi často, byly ztráta soukromí (Martin, Tomáš), ztráta volného času a zálib (Tomáš, Jiří, Petr).

„(...) ztráta soukromí.“ (Martin)

„No tak už nemám tolik času na svoje soukromí.“ (Tomáš)

„(...) nemáme klid na svoje přátele, kamarády.“ (Tomáš)

„(...) já jsem musel slevit ze svých zálib.“ (Jiří)

„Není prostě tolik času na ty záliby, nemáme tolik volného času.“ (Petr)

Manželé vypovídali shodně, největšími změnami v jejich životě byla bez rozdílu ztráta soukromí a volného času spojeného s jejich oblíbenými činnostmi, zájmy.

5.1.2.2 Vlastní vyrovnávací strategie

Nejčastěji se u manželů vyskytovalo smíření (Tomáš, Petr), pomoc druhé osoby (Jiří) a nejistota ve vyrovnání (Martin).

„Nebylo to jednoduché, ale nakonec jako, to беру, jako nutnost.“ (Tomáš)

„No rozhodně to nebylo jednoduché; byly to moje koníčky; postupně jsem si na to náěk přivykl.“ (Petr)

„(...) podporovat ji i po psychické stránce, i např. po ekonomické stránce.“ (Jiří)

„No bylo to složité, je to pořád složité, snad vyrovnáváme celkem slušně.“ (Martin)

Pan Tomáš a pan Petr se se vzniklými změnami v jejich životě smířili, pro Martina je to pořád složité. Pan Jiří se se situací vyrovnává tak, že podporuje svou manželku.

5.1.2.3 Vyrovnávací strategie manželky

Velmi často se objevovaly tyto výroky: kolísání nálad (Tomáš, Petr), psychická vyčerpanost (Martin, Tomáš), popření situace (Jiří).

„(...) z toho byla zaražená, náladová a vyčerpaná“ (Tomáš)

„Často bývala taky náladová.“ (Petr)

„(...) že občas to nedává už. Že je to pro ni už, je to na ni moc.“ (Martin)

„(...) je to pro ni psychicky dosti náročné.“ (Tomáš)

„Snažila se prostě tu situaci trochu vytěšňovat, tvářit se jakoby tady ten problém nebyl.“ (Jiří)

Pan Tomáš a pan Petr shodně uvedli, že manželka byla vlivem péče náladová, podle pana Martina byla psychicky vyčerpaná, pan Jiří poukazuje na manželčino popírání celé situace.

5.1.2.4 Ovlivnění manželského života

Ovlivnění manželského života je zde charakterizováno v podstatě změnami v manželském životě vzhledem k péči o člověka s demencí, co se týče vztahu mezi manželkou a manže-

lem. U všech manželů se vyskytuje upevnění vztahu a vzájemná podpora, ale ztráta volného času a změna hierarchie uvnitř rodiny u Tomáše, překážka k dítěti (Martin).

„(...) cítíme se jako víc spolu, (...) že se snažím o velkou podporu své manželky a manželka že to oceňuje, moji snahu.“ (Martin)

„Snažíme se s manželkou podporovat, a držíme při sobě. (...) v podstatě jako sblížila, protože je to zase určitý druh společného zájmu.“ (Tomáš)

„(...) psychicky vyzráli, sblížilo nás to k sobě, (...) si musíme pomáhat.“ (Jiří)

„(...) že nás to posílilo, dokázali (...) navzájem podpořit.“ (Petr)

„(...) náročné hlavně z časového důvodu, nemáme tolik času na sebe ani svoje děti. (...) jak kdyby jsme měli vlastně další malé dítě v rodině.“ (Tomáš)

„(...) že bychom chtěli mít děti.“ (Martin)

U všech manželů došlo k pozitivnímu ovlivnění jejich manželství, k upevnění vztahu a vzájemné podpoře. Pro Tomáše má největší vliv na manželství ztráta volného času a změna hierarchie uvnitř rodiny. U pana Martina dochází v jeho manželství k překážce k vlastnímu dítěti, neboť nynější situace spojená s péčí o matku jeho manželky tento krok nedovoluje.

5.2 Analýza dílčího výzkumného problému č. 1

Analýzou rozhovorů jsem identifikovala centrální kategorie, které se vztahují k prvnímu dílčímu výzkumnému problému.

5.2.1 Analýza kategorií u pečujících osob a rodinných příslušníků

Analýza kategorií proběhla současně u pečujících osob a rodinných příslušníků společně, neboť byly tyto kategorie posuzovány v rodině jako celku.

5.2.1.1 Zpozorované prvotní příznaky demence

Zpozorované prvotní příznaky demence znamenají ty prvotní příznaky demence, které jako první impuls pečující osoby i rodinní příslušníci zpozorovaly. Manželé Kateřina a Tomáš zpozorovali prostorovou dezorientaci, poruchu krátkodobé paměti. Manželé Vladimíra a Martin taktéž zpozorovali prostorovou dezorientaci. Manželé Ludmila a Jiří si všimnuli poruchy krátkodobé paměti, perseverace a inkoherence. Manželé Pavlína a Petr zpozorovali celkové zapomínání, inkoherenci, agnozii a halucinaci.

„(...) že šla do města a zapomněla, kde je a zapomněla, jak se vrátit domů.; bloudila po městě.“ (Kateřina); „(...) několikrát dokonce zapomněla cestu zpátky do domu.“ (Tomáš); „(...) že například zapomínala, kde si uložila své věci.“ (Tomáš)

„(...) že maminka začala mít problémy se dostat zpátky do bytu, prostě pak chodila kolem domu, nemohla najít správný vchod.“ (Vladimíra); „Občas se nám ztrácela, pořádně nevěděla, kde je.“ (Martin)

„(...) že začala zapomínat věci.“ (Ludmila); „Začalo to takovým zapomínáním.“ (Jiří); „Začala si vymýšlet nějaké příběhy.“ (Ludmila); „(...) neustálým se opakováním stejných věcí, stejných příběhů.“ (Jiří)

„(...) zapomínání běžných každodenních věcí.“ (Petr); „(...) mluvila z cesty nebo nesouvisle...“ (Pavlína); „Nepoznala třeba sousedy.“ (Petr); „Začala mít halucinace.“ (Pavlína)

5.2.1.2 Postup progresse demence

Postup progresse znamená postup zhoršování demence, současný stav demence. Manželé Kateřina a Tomáš poukazují na agnózií, perzekuční bludy, apraxii, manželé Vladimíra a Martin na dezorientaci, celkové zapomínání, manželé Ludmila a Jiří na celkové zapomínání, verbální agresivitu, deprese, manželé Pavlína a Petr na apraxii, verbální agresivitu, emoční labilitu.

„Nepoznala mě, nepoznala naše děti, přestala poznávat své sourozence.“ „Neustále schovávala peníze, že jí to někdo krade.“ (Kateřina); „(...) dále neuměla uvařit oběd, což dříve jako v pohodě zvládala.“ (Tomáš)

„(...) dezorientací (...)" „(...) zapomínala, nevěděla třeba, co měla na mysli, co chtěla třeba udělat, zapomněla vypnout sporák nebo třeba varnou konvici.“ (Vladimíra); „(...) zapomněla klíče doma, že třeba si dala dělat brambory na oběd, zapomněla, že si je dala na plotnu. Plyn to přišlo po čase, ale taky se to stalo.“ (Martin)

„(...) to bylo pouze takové zapomínání nebo kde co uložila.“ „(...) kdy začala napadat členy rodiny, že jí něco sebrali nebo ukradli i na sousedy, které jako takhle obviňovala.“ (Ludmila); „(...) nějaké těžké deprese.“ (Jiří)

„Zapomínala pak používat domácí spotřebiče.“ (Pavlína); „(...) přišel někdo na návštěvu, tak ho třeba vyhodila nebo mu vynadala.“ (Petr); „(...) těžkých také depresí (...).“ (Pavlína)

5.2.1.3 Zpozorované změny v chování

Zpozorované změny v chování jsou ty změny v chování u osoby s demencí, které zpozorovali oba manželé. Manželé Kateřina a Tomáš upozorňují na apatii, slovní útoky a perzekuční bludy, manželé Vladimíra a Martin na apatii a kolísání nálad, manželé Ludmila a Jiří na apatii a manželé Pavlína a Petr na apatii, emoční labilitu.

„(...) kdy už celý den v podstatě prosedí u té televize.“ (Kateřina); „(...) že nás obviňovala, že jsme jí něco ukradli.“ „Tvrдила, že prý to jsou zloději a únosci.“ (Tomáš)

„(...) apatičtější.“ „(...) smutnější.“ (Vladimíra); „(...) apatická.“ (Martin)

„(...) apatická.“ (Ludmila, Jiří)

„(...) že ztratila chuť vůbec jako v zájmu něk o život, prostě radovat se, o své činnosti a záliby.“ (Pavlína) „(...) mrzutá, agresivní.“ (Petr); „(...) podrážděná.“ (Pavlína)

5.2.1.4 Projevy chování

Projevy chování označují změny nálad, verbální agresivitu a podobné další projevy zpozorované u osoby s demencí. Manželé Kateřina a Tomáš zpozorovali verbální agresivitu, manželé Vladimíra a Martin zpozorovali nezájem o dění, manželé Ludmila a Jiří zpozorovali taktéž nezájem o dění a manželé Pavlína a Petr zpozorovali slovní útoky, verbální agresivitu.

„K dětem bývá agresivní k manželovi se staví neutrálně.“ (Kateřina); „A někdy nám i nadávala.“ (Tomáš)

„(...) že už co dříve měla koníčky tak už se tomu ani moc nevěnovala, v podstatě jako ubýval zájem pro něco, co ji dříve nadchlo.“ (Vladimíra); „Míň reaguje na své okolí a přestává se zajímat o to jak, vlastně o sebe a o svůj byt a částečně i o nás, třeba o vnoučata.“ (Martin)

„Třeba seděla, nevnímala nikoho, prostě nás doslova ignorovala.“ (Ludmila); „Přestává komunikovat, no a jakoby ztrácí trochu zájem o život.“ (Jiří)

„(...) nepřátelská prostě, i z části agresivní k dospělým.“ (Pavlína); „Dokázala vynadat i nám.“ (Petr)

5.3 Analýza dílčího výzkumného problému č. 2

5.3.1 Analýza kategorií u pečujících osob

Analýzou rozhovorů jsem identifikovala centrální kategorie, které se vztahují k prvnímu dílčímu výzkumnému problému.

5.3.1.1 Strategie vyrovnání se změnami v chování

Strategiemi vyrovnání se změnami v chování jsou myšleny ty strategie, které pomohly pečující osobě se vyrovnat se změnami chování svého rodiče. Paní Kateřina se se změnami v chování svého rodiče nevyrovnala, proto se u ní vyskytuje zármutek, lítost, u paní Vladimíry je to emoční labilita, smíření (Ludmila), nevyrovnání se situací (Pavlína).

„Hlavně mě to teda velmi mrzí.“ (Kateřina)

„Jsem taková rozladěná, moc se mi vlastně nelíbí, že to vlastně nemůžu moc ovlivnit.“ (Vladimíra)

„(...) zklidnit se a říct si – je to nemoc, je to problém, za který nemůže.“ (Ludmila)

„(...) šok, doteď to není vždy jednoduché a je to pro mě stále těžké, tak ten čas všechno vyléčí.“ (Pavlína)

Každá respondentka se se změnami v chování své matky vyrovnala jiným způsobem. Paní Kateřina v sobě nosí zármutek a lítost, u paní Vladimíry dochází k rozladěnosti, paní Pavlína se se situací nevyrovnala na rozdíl od paní Ludmily, která se smířila s daným faktem.

5.3.1.2 Pocity vyskytující se při péči

Pocity vyskytujícími se při péči jsou vnímány ty pocity, které se vyskytují u pečovatele v průběhu přímé péče o člověka s demencí. Nejčastěji se objevuje zlost (Ludmila, Pavlína), dále povinnost (Kateřina), bezmoc (Vladimíra), láska k rodiči (Pavlína).

„Když se nějak výrazně zhorší nebo napadá, (...) že mě to teda našťve a nejraději bych odešla.“ (Ludmila)

„Zlost, že mi to maminka dělá snad naschvál.“ (Pavlína)

„(...) že prostě je to jednou moje matka, a tak bych se o ni měla postarat.“ (Kateřina)

„(...) pocit neschopnosti, bezmoc.“ (Vladimíra)

„*Je to vlastně moje maminka.*“ (Pavlína)

U respondentek se objevují jak negativní pocity při péči, tak i pocity pozitivní, např. u paní Pavlíny jsou pocity smíšené, jednak se objevuje zlost, že matka se takto chová schválně, jednak je to láska k matce.

5.3.1.3 *Vnímání změn chování*

Ve vnímání změn chování se u pečujících osob objevuje: deprese (Kateřina), zátěž, psychické vyčerpání (Vladimíra), neměnný fakt (Ludmila), nesmíření se, bezmoc (Pavlína).

„*No někdy depresivně.*“ (Kateřina)

„*Když už se toho jakože nakupí víc, tak občas je toho na mě moc.*“ (Vladimíra)

„*Je to nemoc, je to tak. Nic se s tím nedá dělat.*“ (Ludmila)

„*(...) velmi těžce, nemohu se s tím pořád smířit.*“ „*Nejtěžší pocit je, že nemůžete nijak pomoci prostě.*“ (Pavlína)

Všechny respondentky vnímají změny v chování jako negativní, depresivní, vyčerpávající.

5.3.1.4 *Způsob filtrování psychické zátěže*

Způsobem filtrování psychické zátěže můžeme myslet určité strategie, které pomáhají pečující osobě částečně odstranit psychickou zátěž. Nejčastěji se vyskytuje strategie kompence zájmy (Kateřina, Pavlína), dále únik (Vladimíra, Ludmila), podpora blízkých a přátel (Ludmila a Pavlína).

„*(...) začala plést a háčkovat, vyšívát, hodně čtu knížky. procházky Na té zahrádce mě to tak asi nejvíc uspokojuje.*“ (Kateřina); „*(...) šití, vyšívání.*“ (Pavlína)

„*(...) vyjít na nějakou procházku, mít možnost myslet na něco jiného, mít chvílku pro sebe.*“ (Vladimíra); „*(...) tak vezmu batoh a jdu někam.*“ (Ludmila)

„*Mám sestru a manžela.*“ (Ludmila); „*(...) hodně mi v tom pomáhá můj manžel.*“ (Pavlína)

Paní Kateřina a Pavlína filtrují psychickou zátěž svými zájmy oproti paní Ludmile a Vladimíře, které raději unikají ze situace, ať již přímo (vycházkou) anebo myšlenkami (vytěsnění).

5.3.2 Analýza kategorií u rodinného příslušníka

5.3.2.1 Strategie vyrovnání se změnami v chování

Strategiemi vyrovnání se změnami v chování jsou myšleny ty strategie, které pomohly manželovi vyrovnat se změnami chování rodiče své manželky. U všech manželů se vyskytla strategie smíření (Martin, Tomáš, Jiří, Petr), pochopení (Tomáš), povinnost (Jiří), zvyknutí na situaci (Petr).

„(...) že prostě občas se to stává a něk se s tím musíme smířit.“ (Martin)

„(...) ale беру to tak, že matka je již starší člověk.“ „Ona vlastně za svou nemoc nemůže.“ (Tomáš)

„(...) že než jsme si vlastně, uvědomili, o co de ...“ „(...) cítíme, že je, potřeba jí pomoci.“ (Jiří)

„Nebylo to jednoduché, teďka postupem času už si člověk tak něk přivykl.“ (Petr)

Většina manželů se se situací vyrovnala smířením, pochopením nebo zvyknutím na situaci, pouze Jiří uvedl povinnost postarat se o matku jako jeho strategii vyrovnání.

5.3.2.2 Pocity vyskytující se při péči

Pocity vyskytujícími se při péči jsou vnímány ty pocity, které se vyskytují u manžela v průběhu přímé péče o člověka s demencí. Nejčastěji jsou to rozzlobení, naštvanost (Martin, Tomáš, Jiří, Petr), smíření se (Martin, Tomáš), pocit povinnosti pomoci (Jiří).

„Takže na jednu stranu občas mě to může vytočit, nebo občas si můžu myslet něco horšího...“ „(...) že prostě za to nemůže, že prostě je taková.“ (Martin)

„Občas se, mi vadí její chození, ruší mě to, zvýším na ni hlas.“ „Pak si uvědomím, že je to starý člověk a tak se uklidním.“ (Tomáš)

„(...) člověka to někdy trochu rozčílí.“ „Jsou to rodiče, kterým je potřeba jaksí v této fázi života být nápomocný.“ (Jiří)

„(...) byli naštvaní, mrzutí, snášeli jsme to ze začátku obtížně.“ (Petr)

U manželů se objevují negativní pocity rozzlobenosti, naštvanosti, avšak Martin i Tomáš se se situací nakonec smířili. Naopak Jiří cítí pocit povinnosti pomoci.

5.3.2.3 Způsob podpory manželky

Způsob podpory manželky v tomto případě znamená, jak pomáhají manželé manželce s péčí o rodiče s demencí. Nejčastěji je to pomoc s chodem domácnosti (Martin, Tomáš, Jiří), pomoc s péčí o matku (Tomáš, Petr), kompensace dárkem (Petr).

„(...) tak se snažím pomáhat, jak to jenom jde, (...) ale péči třeba o domácnost.“ (Martin)

„(...) můžu jí pomoci s úklidem, snažím se jí pomoci s domácíma pracemi.“ „I s hlídáním matky.“ (Tomáš)

„Tak se jí snažím s tím maximálně pomoci, že, takže občas ji třeba vystřídám.“ „Nebo jí koupím třeba nějaký menší dárek.“ (Petr)

Zde můžeme vidět rozdíl ve způsobu podpory manželky. Pan Martin a pan Jiří spíše pomáhají s chodem domácnosti, naproti tomu pan Tomáš a Petr i přímou péčí o matku, pan Petr doplňuje tuto pomoc kompenzací dárkem.

5.3.2.4 Způsob filtrování psychické zátěže

Způsobem filtrování psychické zátěže můžeme myslet určité strategie, které pomáhají rodinnému příslušníku částečně odstranit psychickou zátěž. Nejčastější strategie jsou kompensace zájmy (u všech rodinných příslušníků), podpora přátel (Martin, Jiří), odreagování prací (Petr).

„(...) že třeba jdeme s chlapama třeba na fotbal nebo na squash nebo nějaký sport jako, že si odpočineme.“ (Martin)

„Určitá zátěž pro člověka to jako je, v zimě mám rád běžky, v létě se jedu projet na kole, mám rád procházky do přírody, jako na hřiby, turistiku, občas si zajedu na ryby, a někdy střílím s přáteli ze vzduchovky.“ (Tomáš)

„Mám takové nějaké svoje kutilské záliby, výlety do přírody.“ „(...) nějakí kamarádi, na pivo s kamarádama.“ (Jiří)

„(...) na fotbal nebo že si můžu dělat ty svoje záliby, do přírody na nějakou tu turistiku.“
„V té práci se člověk prostě odreaguje.“ (Petr)

U všech manželů způsob filtrování psychické zátěže závisí na kompenzaci zájmů, u pana Petra můžeme vidět odreagování se nejen zájmy, ale i prací.

5.4 Analýza dílčího výzkumného problému č. 3

Analýzou rozhovorů jsem identifikovala centrální kategorie, které se vztahují k prvnímu dílčímu výzkumnému problému.

5.4.1 Analýza kategorií u pečující osoby

5.4.1.1 Důvody rozhodnutí pro domácí péči

V této kategorii jsem identifikovala hlavní důvody, které vedly pečující osobu (manželku) k rozhodnutí pečovat o svého rodiče v domácím prostředí. Nejčastěji to byly důvody, jako je povinnost (Kateřina, Vladimíra, Pavlína), dále láska k rodiči (Pavlína), nedůvěra a nedůstojnost ústavní péče (Ludmila), nepřítomnost druhé osoby (Kateřina).

„(...) že jednak je to moje matka.“ „Jednak taky není nikdo jiný, kdo by se o ni postaral.“ (Kateřina)

„(...) že je to vlastně moje matka, cítím to jako svou povinnost.“ (Vladimíra)

„Je to můj rodič.“ „(...) ale i jako vděčnost.“ (Pavlína)

„Nejdřív jsem si navštívila některé ty ústavy sociální péče, domovy důchodců a no, nelíbilo se mi to tam, není to asi důstojné moc.“ (Ludmila)

5.4.1.2 Prvotní impulz k rozhodnutí

Prvotním impulzem k rozhodnutí rozumím prvotní rozhodující důvod k péči o rodiče s demencí v domácím prostředí. Nejčastěji se objevily impulzy obava z ústavní péče (Kateřina, Vladimíra, Pavlína), ale také zachování přirozeného prostředí (Vladimíra, Pavlína) a povinnost (Ludmila).

„Kdyby byla v ústavu, tak bych měla asi obavy, jestli je s ní nakládáno dobře.“ (Kateřina)

„(...) obávala zařízení.“ „(...)že vlastně maminka je doma.“ (Vladimíra)

„Ta představa nebo strach, že by se maminka měla potloukat někde jinde než u nás doma, třeba v nějakém ústavu. „Prostě chtěla jsem, aby zůstala v kruhu svých blízkých, mezi tváři, které zná.“ (Pavlína)

„No tak v podstatě je to maminka, která mě vychovala.“ (Ludmila)

5.4.1.3 *Pocity panující při rozhodování*

V této kategorii myslím ty pocity (pozitivní, negativní), které panovaly v psychice pečující osoby ve chvíli, kdy se rozhodovala pro domácí péči. Nejčastěji se objevily odhodlanost (Vladimíra, Pavlína), obava z neočekávané situace (Ludmila, Pavlína) a lítost a nedůvěra v ústavní péči (Kateřina).

„Byla jsem spíš taková odhodlaná.“ (Vladimíra)

„Pomáhala mi ta odhodlanost nechat ji doma.“ „Samozřejmě taky určité napětí, vlastně, co všechno budeme muset změnit, co to bude obnášet; jestli to vůbec zvládnu.“ (Pavlína)

„No takovou obavu, jestli to vůbec zvládnu.“ (Ludmila)

„No hlavně mi jí bylo líto,(...) nemám důvěru v náš systém, co se ústavů týče.“ (Kateřina)

5.4.1.4 *Současné pocity*

Současné pocity jsou pocity, které manželka cítí při péči o svého rodiče. Zde se vyskytovaly nejčastěji pocity vzteku, zlosti (Kateřina, Ludmila, Pavlína), vnitřní spokojenost (Ludmila, Pavlína) a touha po dítěti, přistoupení na ústavní péči (Vladimíra).

„No někdy vztek, někdy zlost, někdy mám chuť na všechno se vykašlat.“ (Kateřina)

„Když teda opravdu má v uvozovkách svůj den, tak jsem teda hodně našťvaná.“

„V podstatě jsem ráda, že je doma.“ (Ludmila)

„(...) že je tu taky ta zlost, ale to se nedá nic dělat.“ „Rozhodně úleva, jakýsi klid ve svědomí, když vím, že maminka je prostě tam, kde by si určitě ona sama přála.“ (Pavlína)

„Tak teďka spíš převládá, že bych maminku asi někde ubytovala. Že by to bylo vhodnější a pokud najdeme nějaký dobrý domov, tam by jí mělo být dobře. Děti bychom chtěli a to je vlastně taky jeden z důvodů.“ (Vladimíra)

5.5 **Analýza dílčího výzkumného problému č. 4**

5.5.1 **Analýza kategorií u rodinného příslušníka**

5.5.1.1 *Názor na domácí péči*

Smyslem této kategorie je ukázat, jaký názor zaujímají rodinní příslušníci k péči o člověka s demencí v domácím prostředí. Nejčastěji se zde vyskytuje souhlas s domácí péčí podle situace (Martin, Jiří, Petr) a příklonění se k domácí péči (Tomáš).

„Vždycky záleží na konkrétní situaci, pokud je rodina dostatečně silná anebo ten pár je dostatečně silný a má nějaké zázemí finanční, prostorové, všeobecné, tak proč ne.“ (Martin)

„Pokud ty podmínky jednak v té rodině jsou jak teda finanční, tak prostě fyzické, dejme tomu i co se týče toho bytu a tak dál, tak je to asi nejlepší, když jde se o ty rodiče postarat doma, že.“ (Jiří)

„Pokavad' ta rodina drží nějak pohromadě a pokavad' někdo má možnost z té rodiny se o toho člena rodiny postarat, je to samozřejmě asi na místě, že.“ (Petr)

„Samozřejmě nejlepší by bylo rodiče doopatrovat v domově, kde jsou zvyklý na svoje příbuzné a domácí prostředí.“ (Tomáš)

5.5.1.2 Reakce na situaci týkající se vlastních rodičů

V této kategorii je zaznamenán postoj manžela k situaci, kdyby byli jeho rodiče postiženi demencí a bylo by nutné se o ně postarat. Ve všech výpovědích se vyskytuje přání, souhlas s domácí péčí.

„Samozřejmě chtěl bych, když by to šlo, tak chtěl bych, aby byli se mnou.“ (Martin)

„Každopádně v rámci možností asi bych se snažil svoje rodiče doopatrovat jako v domácím prostředí.“ (Tomáš)

„Á, no, to bylo tak, že můj otec zemřel poměrně rychle a maminka ta v podstatě dožila u mě, takže ... tak jsme se tak nějak snažili o ňu postarat.“ (Jiří)

„Tak určitě bych byl pro to, postarat se o ně doma.“ (Petr)

5.5.1.3 Reakce na manželčino rozhodnutí

Všichni manželé reagovali podporou manželčina rozhodnutí a souhlasem.

„Já jsem se k tomu přiklonil, že to je správná volba.“ (Martin)

„Tak samozřejmě jsem souhlasil jako s domácí péčí a dohodl jsem se, že se o její matku postaráme.“ (Tomáš)

„Bylo to rozhodnutí obou, protože pro mě to bylo aj zcela jako přirozené, že to tak má být no.“ (Jiří)

„(...) ale v podstatě nikde nebyl žádný náznak toho, že by někdo proti tomu byl.“ (Petr)

5.5.1.4 Důvody přijetí/nepřijetí manželčina rozhodnutí

Nejčastěji se ve výpovědích objevila osobnost manželky (Martin, Tomáš), rodinné tradice (Petr), stav demence (Jiří) a důraz na manželský slib (Tomáš).

„Samotná manželka, že i její euforie a její snaha a i přesvědčení, že to je správný.“ (Martin)

„No tak viděl jsem její lásku k matce.“ „(...) a jak jsem dal manželský slib, že budu svoji ženě ve zlém i v dobrém za všech situací pomáhat.“ (Tomáš)

„Rodina vždycky držela pospolu.“ (Petr)

„Ta demence v takovém stavu, aby se to nedalo doma zvládat.“ (Jiří)

5.6 Analýza pozorování

Otevřené zúčastněné pozorování trvalo 6 dnů, 5 dnů v pracovním týdnu, jeden den v sobotu, kdy manžel nešel do práce. Pozorování bylo zaměřeno na projevy chování osoby s demencí (její činnosti, řeč, nálada, emoce, reakce) atd., dále jsem sledovala interakci mezi dcerou a matkou a mezi manželem a matkou, zajímaly mě např. emoce při zátěžových situacích, které se během pozorování vyskytly, také vzájemná komunikace, činnosti manželů v souvislosti s matkou. Další faktor, který je podle mého názoru důležitý, byla celková atmosféra rodiny za dobu pozorování, jak na mě jako pozorovatele působila. Délka každého pozorování byla 2 hodiny, v čase cca. 16:00 – 18:00, kdy se již manžel vracel z práce a byl tedy přítomen v rodině. Poznatky byly zaznamenány na volný list papíru, které jsou součástí příloh této práce.

Shrnutí závěrů pozorování:

Osobnost matky: Matka převážně v jednotlivých částech dní nekomunikativní, méně reagovala na slova, pokyny dcery, v řeči se vyskytují často přídavná jména „zlý, ošklivý“, doprovázená větou „Nemám ráda.“ Také se v řeči objevuje čichová halucinace, kdy matka cítila, že „něco tady smrdí“, „ty něco páliš“. Řeč shledávám jako monotónní, střídavě souvislou i nesouvislou. Většinou na začátku pozorování apatická, bez zájmu o cokoliv, vyskytují se však zde určité stereotypní pohyby (přendávání a skládání věcí, přenášení věcí do druhého pokoje), viditelné je neustálé mnutí prstů, dlaní, někdy i celých paží. Mimika je střídavá, některé dny výrazná (úsměv, roztrpčení), některý den však pouze strnulý výraz ve tváři. Rozpoložení nálad také střídavé, vyskytují se zde emoce rozladěnosti, znepokojenos-

ti, některé dny naopak veselá, zpívá si do písni hraných z rádia. Každý den se při situaci, kdy má začít jíst, objevuje zlost, vztek, nechce jíst, říká, že nemá hlad. Situace při jídle se jeví problematická, dcera potvrzuje, že v tomto směru je neustálý problém. Matka reaguje po většinu dní na manžela apaticky, bez zájmu, viditelně jej však poznává, ví, kdo to je. Agnózii tudíž neshledávám. Matka s dcerou sama nekomunikuje, ale na její pokyny, co se týče práce, zaměstnání (skládání ručníků atd.) reaguje, většinou se do činnosti zapojuje.

Osobnost dcery a manžela: Manžel po většinu dní chodil z práce unavený, matku pozdravil, ale jeho nezájem byl evidentní. Nelze však zhodnotit, zda se jednalo o úmyslný nezájem, ignorování, nebo o nezájem z důvodu únavy či nálady. Manžel se většinou raději zapojoval do domácích prací, pomáhal s přípravou večeře, umýval nádobí, s matkou se nezapojil do žádné činnosti, některé dny s ní chvíli komunikoval, ale spíše přenechává péči o matku na manželce. U manžela se objevila negativní reakce, rozzlobení v situaci, kdy matka přepínala neúčelně televizní kanály, vztekly výraz ve tváři, matce ovladač vytrhnul z ruky, což vyvolalo negativní reakci (roztrpčený výraz ve tváři) u matky. Dále jej rozčlívilo, když matka začala jeden den přecházet po obývacím pokoji, rušilo jej to.

Dcera. Dcera se snaží matku každý den rozpovídat, chce s ní komunikovat, mluví na ni, vypráví jí příběhy ze svého dětství, které si pamatuje i matka, společně nachází občas řeč, kdy se matka do diskuze zapojuje. Je u ní vidět evidentní zájem o to, aby matka měla pohodlí, nic jí nechybělo, byla spokojená. Hodnotím kladný pozitivní vztah k matce. U dcery je však vidět psychické vyčerpání, únava, roztrpčenost i občasný vztek, záleží na celkovém stavu matky. Stav matky, kdy nekomunikuje s dcerou, vyvolává u dcery únavu, celkové rozladění, můžu charakterizovat částečně i pocit bezmoci. Jako psychicky náročnou a pro dceru vyčerpávající shledávám zátěžovou situaci při jídle. Pro dceru je problém matku přesvědčit, aby snědla jídlo, které nachystala. U dcery se díky tomuto problému objevuje zlost, rozhořčení, zaznívá i výčitka („to mi děláš snad schválně“), je evidentní psychické vyčerpání.

Celková atmosféra v rodině: Celkovou atmosféru v rodině ovlivňuje každodenní stav matky, záleží na projevech jejího chování, které působí negativně i pozitivně na dceru i manžela. Objevilo se nadměrné napětí, mnohdy jsem cítila i stres, únavu, vyčerpání, disharmonii. Převážně však hodnotím atmosféru jako pozitivní z pohledu péče o osobu s demencí.

Interakce mezi manželem a matkou odpovídá výpovědi manžela v rozhovoru, který potvrdil, že manželce spíše pomáhá s domácností, spíše s úklidem a chodem domácnosti, než přímou péčí o matku.

„Když mám čas, tak se snažím pomáhat, jak to jenom jde. Možná ne přímo péčí o maminku, ale péčí třeba o domácnost.“

V situaci, kdy manžela rozčílí přepínání kanálů matkou, se objevují negativní emoce, které i sám manžel v rozhovoru potvrdil.

„Takže na jednu stranu občas mě to může vytočit, nebo občas si můžu myslet něco horšího, ale (...) že prostě za to nemůže, že prostě je taková.“

Interakce mezi dcerou a matkou odpovídá výpovědi dcery v rozhovoru, který potvrdil, že péče o matku se stává již vyčerpávající, že je to náročné, záleží na stavu matky v jednotlivých dnech.

„Tak záleží zrovna jaký vlastně den moje maminka má, Jsem taková rozladěná, moc se mi vlastně nelíbí, že to vlastně nemůžu moc ovlivnit.“ „*Tak občas je to dost těžké, když už se toho jakože nakupí víc, tak občas je toho na mě moc.“*

V závěru pozorování můžeme tedy zhodnotit, že péče o člověka s demencí je zátěžovou situací v rodině, ovlivňuje chování a emoce pečující osoby i rodinného příslušníka, může působit negativně na celkovou atmosféru v rodině.

5.7 Závěr výzkumu

Hlavní výzkumný problém: Jak ovlivňuje péče o člověka s demencí kvalitu života pečující osoby a rodinného příslušníka?

Z analýzy rozhovorů rodinných příslušníků a pečujících osob můžeme říci, že péče o člověka s demencí výrazně ovlivňuje kvalitu života rodiny. Pečující osoby i rodinní příslušníci vypověděli, že došlo ke změnám v jejich životě, a to ke ztrátě zaměstnání, ztrátě soukromí a volného času spojeného s jejich zájmy, koníčky. Respondenti se se situací vyrovnali tak, že se s ní smířili, přijali ji jako neměnný fakt, realitu. V manželském životě je péče o člověka s demencí negativně ovlivnila ve smyslu ztráty soukromí, ztráty volného času a pozitivně však tato péče posloužila k upevnění vztahu mezi manžely, vzájemné podpoře a lásce. Mohu tedy říci, že péče o člověka s demencí ovlivňuje kvalitu života rodiny pozi-

tivně (upevnění vztahu), ale má také negativní stránky (ztráta soukromí, ztráta zaměstnání pro jednoho z manželů).

Dílčí výzkumný problém 1: Jaké změny v chování jsou u osob s demencí pozorovány rodinou?

Z analýzy rozhovorů jsme zjistili, že pečující osoby i jejich manželé jako prvotní příznaky většinou zpozorovali prostorovou dezorientaci, celkové zapomínání a agnózii (ztráta schopnosti poznat své blízké, rozpoznat věci). U všech osob s demencí je progredující stav, který se postupně zhoršoval. Za nejčastěji zpozorované změny v chování byly jmenovány apatie (nezájem o dění), zvyšující se verbální agresivita, emoční labilita. Změna chování osob s demencí se projevovala celkovým nezájmem o dění, o činnosti, zájmy, o svou osobnost i druhé, střídáním nálad a verbální agresivitou spojenou se slovním napadáním, obviňováním a podezříváním.

Dílčí výzkumný problém 2: Jak vnímají změny v chování u člověka s demencí pečující osoby a rodinní příslušníci?

Pečující osoby vnímají tyto změny v chování jako depresivní, zatěžující situaci, kdy je jejich osobnost psychicky vyčerpána, avšak se situací se smířili jako s neměnným faktem, i když to pro ně ze začátku nebylo vůbec jednoduché. Pro pečující osoby jsou změny chování zátěžovým faktorem, vyskytují se zde negativní emoce, jako je zlost, nervozita, bezmoc, ale i pozitivní emoce jako láska k rodiči. Pečující osoby se se změnami vyrovnávají vlastní strategií smíření se se situací, únikem ze situace, kompenzací svými zájmy, koníčky a podporou blízkých, hlavně manželů.

Rodinní příslušníci vnímají změny v chování tak, že je potřeba je pochopit, smířit se s nimi jako s neměnným faktem a na změněnou situaci v rodině si zvyknout. Také u nich se vyskytují negativní pocity rozzlobení, mrzutosti, ale i našťvanosti, za pozitivní pocity považují to, že se se situací smířili a zvládli ji. Svou manželku většinou podporují jejich pomocí s chodem domácnosti (s úklidem, vařením, ale i ekonomickým zajištěním), ale také s péčí o matku, kdy jsou někteří z nich ochotni manželku po určitou dobu zastoupit a vystřídat ji. Rodinní příslušníci filtrují psychickou zátěž spojenou s péčí, stejně jako pečující osoby, kompenzací zájmy, kdy se věnují svým koníčkům, sportu, také jsou v kontaktu s přáteli, někteří z nich se odreagovávají prací. Pro rodinné příslušníky je situace v rodině zatížená péčí o člověka s demencí snesitelnější, neboť nejsou s postiženou osobou v kontaktu po celý den.

Dílčí výzkumný problém 3: Jaké důvody vedou pečující osobu k rozhodnutí pečovat o člověka s demencí v domácím prostředí?

Pečující osoby nejčastěji uváděly důvody jako povinnost se o svého rodiče postarat, jelikož je to vhodné, protože je jejich rodič vychoval, postaral se o ně, avšak i jejich láska k rodiči a vděčnost byla hlavním důvodem pro domácí péči. Poukazovaly také na nevhodnost naší ústavní péče, často se v jejich výrocích objevovala nedůvěra v samotné ústavy a ústavní péči. Tato nedůvěra plynula z negativní zkušenosti jejich přátel, blízkých a sousedů. Prvotním impulzem pro ně byla již zmíněná obava z našich ústavů a snaha zachovat pro jejich rodiče jeho domácí prostředí, ve kterém je zvyklý, ve kterém doposud žil. Rozhodování bylo spojeno s pocity lítosti, odhodlání, ale také obavy z neočekávané situace, z toho, jak budou péči a vše s ní spojené zvládat, co je čeká, co budou muset změnit. Při zmínce o současných pocitech nejčastěji uváděly vztek, zlost, když maminka něco provede nebo má „svůj den“, ale také na druhou stranu spokojenost se svým rozhodnutím, s vnitřním klidem a svědomím, že se rozhodly správně.

Dílčí výzkumný problém 4: Jaký je postoj rodinných příslušníků k péči o člověka s demencí v domácím prostředí?

V postojích rodinných příslušníků (manželů) jednoznačně převládá názor, že je domácí péče podstatná a významná, souhlasí s péčí o člověka s demencí v domácím prostředí za situací, kdy je tato možnost reálná z hlediska finanční (ekonomické) stránky, ale i stránky prostorové, co se týče úpravy bytu, prostředí, celkové plochy bydlení. Jejich postoj k péči odpovídá i postoji k vlastním rodičům za situace, kdyby bylo nutné se o ně postarat, opět zde jednoznačně převládá přání domácí péče. Tento kladný postoj si můžeme ověřit i tím, že všichni manželé svou manželku a její rozhodnutí podporovali a souhlasili s ním. Jejich důvodem k přijetí manželčina rozhodnutí byla samotná manželka, její osobnost, ale také jejich povinnost coby manželů svou manželku podporovat s ohledem na manželský slib „ve zlém i v dobrém“.

Cílem mého výzkumu bylo zjistit, jak ovlivňuje péče o člověka s demencí kvalitu života rodinných příslušníků. Ze zjištěných dat můžeme tedy vyvodit závěr, že péče o člověka s demencí zásadně mění život pečující osoby a rodinného příslušníka „od základů“, je negativním zdrojem ztráty zaměstnání, ztráty soukromí, ztráty volného času pro sebe, rodinu nebo děti. Péče o člověka s demencí má pozitivní vliv na vztahy manželů, neboť je výrazně

posiluje, upevňuje, manželé se díky této zátěžové situaci navzájem podporují a jsou schopni ji společně zvládnout a překonat.

Změny v chování, které jsou pozorovány pečující osobou i rodinným příslušníkem, a které vyplývají z výzkumu, jsou apatie (nezájem o dění), zvyšující se verbální agresivita, emoční labilita. Změna chování osob s demencí se projevuje celkovým nezájmem o dění, o činnosti, zájmy, o svou osobnost i druhé, střídáním nálad a verbální agresivitou spojenou se slovním napadáním, obviňováním a podezříváním.

Změny v chování vnímají pečující osoby jako depresivní, zatěžující a psychicky vyčerpávající. Postoj k těmto změnám je smíření se se situací. Rodinní příslušníci vnímají změny v chování tak, že je potřeba je pochopit, smířit se s nimi jako s neměnným faktem a na změněnou situaci v rodině si zvyknout.

Důvody pečujících osob k rozhodnutí pečovat o člověka s demencí v domácím prostředí jsou povinnost, ale zároveň láska k rodiči, nedůvěra v ústavní péči, v naše ústavní zařízení, která plyne z negativní zkušenosti z blízkého okolí (od přátel, sousedů). Postoje rodinných příslušníků (manželů) k domácí péči jsou jednoznačně pozitivní, shledávající domácí péči za vhodnou a nutnou, avšak záleží na konkrétní situaci.

ZÁVĚR

Cílem mé práce bylo identifikovat samotný vliv péče o člověka s demencí na kvalitu života pečující osoby a rodinného příslušníka. Dále bylo mým cílem zjistit, jaké důvody vedou pečující osobu k rozhodnutí pro domácí péči, zároveň postoje rodinných příslušníků k problematice domácí péče. Za důležitou část mého výzkumu považuji i zjištění, jak vnímají pečující osoby i rodinní příslušníci změny chování u člověka s demencí, jak se s nimi vyrovnávají. Péče o člověka s demencí nepochybně změní celý život rodiny, obrátí jej vzhůru nohama, změní jej od základů. Pečující osoba se musí mnohých věcí vzdát, musí přizpůsobit vše pro člena rodiny postiženého demencí, ale i rodinní příslušníci musí ustoupit od svých nároků a požadavků. Tento krok je jistě zatěžující, taktéž nesmírně zatěžující může být vůbec smíření se, přijmutí reality, faktu, že osoba, která je naším milovaným rodičem, se postupně mění a prognóza je fakticky neměnná.

Pro tyto rodiny je nesmírně důležitá podpora, co se týče od přátel, příbuzných, sousedů a známých. Avšak podpora těchto rodin samotným státem by měla být prioritou sociálního státu.

Holmerová, Jurašková, Zikmundová (2003) poukazují na fakt, že nutným předpokladem pro co největší setrvání pacienta v domácím prostředí v péči rodiny je pomoc a podpora pečující rodiny. Jedná se o významný aspekt, který je u nás dosud naprosto podceňován.

Souhlasím s názory autorek, péče o člověka s demencí v domácím prostředí je u nás vysoce podceňována. Nefunguje žádná podpora od státu, existují pouze svépomocné skupiny, organizace jako Česká alzheimerská společnost. Je potřeba, aby tyto rodiny vzhledem k finanční (ekonomické) zátěži, byly podporovány finančně, zvýšením peněžité dávky, na kterou má člověk postižený demencí nárok, ale její částka je mizivá (příspěvek na péči, bezmocnost). Tato peněžité dávka by měla být doplněna motivačním peněžitým příspěvkem, aby rodiny pocítily podporu státu za své rozhodnutí pečovat o člověka s demencí v domácím prostředí, a tudíž tak nezatěžovat stát umístěním do ústavního zařízení zřízeného státem, jehož provoz stojí nemálo financí. Na druhé straně čekací lhůty pro umístění do zařízení jsou dlouhé, neboť je zde přeplněný stav. Doporučuji pro zlepšení situace těchto rodin větší podporu od státu, finanční i bezplatnou odbornou psychologickou pomoc.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] *Alzheimerova choroba v rodině*. Praha: Maxdorf, 1998. ISBN 80-85800-96-9.
- [2] BUIJSSEN, H. *Demence: průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-081-X.
- [3] CALLONE, P. R. a kol. *Alzheimerova nemoc: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2320-4.
- [4] GAVORA, P. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. ISBN 80-85-931-79-6.
- [5] HALOVÁ, M. *Nemocný v domácí péči I*. Javorník: MAJ.ZJ, 2007. ISBN 80-239-7316-9.
- [6] HALOVÁ, M. *Nemocný v domácí péči II.: demence a demence Alzheimerova typu*. Bouzov: Pavel Hala, 2010. ISBN 978-80-904-6110-9.
- [7] HOLMEROVÁ, I., JURAŠKOVÁ, B., ZIKMUNDOVÁ, K. *Vybrané kapitoly z gerontologie*. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2003. ISBN 80-86541-12-6.
- [8] HORT, J., RUSINA, R. *Paměť a její poruchy: paměť z hlediska neurovědního a klinického*. Praha: Maxdorf, 2007. ISBN 978-80-7345-004-5.
- [9] JIRÁK, R., KOUKOLÍK, F. *Demence: neurobiologie, klinický obraz, terapie*. Praha: Galén, 2004. ISBN 80-7262-268-4.
- [10] JIRÁK, R. a kol. *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. Praha: Grada Publishing, 2009. ISBN 978-80-247-2454-6.
- [11] KLUCKÁ, J., WOLFOVÁ, P.. *Kognitivní trénink v praxi*. Praha: Grada Publishing, 2009. ISBN 978-80-247-2608-3.
- [12] KOUKOLÍK, F. *Mozek a jeho duše*. Praha: Makropulos, 1995. ISBN 80-901776-1-1.
- [13] KUČEROVÁ, H. *Demence v kazuistikách*. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1491-4.
- [14] MINIBERGOVÁ, L., DUŠEK, J. *Vybrané kapitoly z psychologie a medicíny pro zdravotníky pracující se seniory*. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2006. ISBN 80-7013-436-4.

- [15] *Na pomoc pečujícím rodinám: pro ty, kteří pečují o občany postižené demencí.* Praha: Česká alzheimerská společnost, 2003. ISBN 80-86541-10-X.
- [16] PACOVSKÝ, V., HEŘMANOVÁ, H. *Gerontologie.* Praha: Avicenum, 1981.
- [17] PIDRMAN, V., KOLIBÁŠ, E. *Změny jednání seniorů.* Praha: Galén, 2005. ISBN 80-7262-363-X.
- [18] PIDRMAN, V. *Demence.* Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1490-5.
- [19] PICHAUD, C., THAREAUOVÁ, I. *Soužití se staršími lidmi.* Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-184-3.
- [20] REKTOROVÁ, I. et al. *Kognitivní poruchy a demence.* Praha: Triton, 2007. ISBN 978-80-7387-017-1.
- [21] STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J. *Základy kvalitativního výzkumu: Postupy a techniky metody zakotvené teorie.* Boskovice: Albert, 1999. ISBN 80-85834-60-X.
- [22] TOPINKOVÁ, E., NEUWIRTH, J. *Geriatric pro praktického lékaře.* Praha: Grada Publishing, 1995. ISBN 80-7169-099-6.
- [23] VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky.* Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

CNS	Centrální nervová soustava
AN	Alzheimerova nemoc
MKN – (10)	Mezinárodní klasifikace nemocí (verze 10)
WHO	Světová zdravotnická organizace
DSM - IV	Diagnostický a statistický manuál Americké psychiatrické asociace (verze IV)
BPSD	Behaviorální a psychologické symptomy demence

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: Vytváření pojmů	43
Tabulka 2: Kategorizace údajů	43
Tabulka 3: Informace o respondentech.....	44

SEZNAM PŘÍLOH

- Příloha P I Předběžný nástin otázek polostrukturovaného rozhovoru pro pečující osobu
- Příloha P II Předběžný nástin otázek polostrukturovaného rozhovoru pro rodinného příslušníka
- Příloha P III Transkript rozhovoru s paní Ludmilou
- Příloha P IV Záznam pozorování manželů Vladimíry a Martina

PŘÍLOHA P I: PŘEDBĚŽNÝ NÁSTIN OTÁZEK POLOSTRUKTUROVANÉHO ROZHOVORU PRO PEČUJÍCÍ OSOBU

- 1) Popište, co bylo prvním impulzem k domněnce, že Vaše matka/otec je postižen demencí?
- 2) Popište, jak probíhaly jednotlivé fáze demence?
- 3) K jakým změnám v chování došlo u Vaší matky/otce?
- 4) Jak se tyto změny projevovaly?
- 5) Jak se vyrovnáváte se změnami v chování Vaší matky/otce?
- 6) Jaké pocity se u vás vyskytují při péči o Vaši matku/otce?
- 7) Jak vnímáte změny v chování Vaší matky/otce?
- 8) Jak zvládáte psychickou zátěž spojenou s péčí o Vaši matku/otce? Jak filtrujete psychickou zátěž?
- 9) Jaké důvody Vás přiměly k péči o Vaši matku/otce v domácím prostředí?
- 10) Co bylo pro Vás prvotním impulzem k Vašemu rozhodnutí?
- 11) Jaké pocity ve Vás panovaly ve chvíli rozhodování?
- 12) Jaké pocity ve Vás převažují nyní?
- 13) K jakým změnám spojeným s péčí o Vaši matku/otce ve Vašem životě došlo?
- 14) Jakým způsobem jste se s těmito změnami vyrovnala?
- 15) Popište, jak se s těmito změnami vyrovnával Váš manžel/manželka?
- 16) Jak ovlivnila péče o Vaši matku/otce Vaše manželství?

PŘÍLOHA P II: PŘEDBĚŽNÝ NÁSTIN OTÁZEK POLOSTRUKTUROVANÉHO ROZHOVORU PRO RODINNÉHO PŘÍSLUŠNÍKA

- 1) Popište, co bylo prvním impulzem k domněnce, že matka/otec Vaší manželky/manžela je postižen demencí?
- 2) Popište, jak probíhaly jednotlivé fáze demence?
- 3) K jakým změnám v chování došlo u matky/otce Vaší manželky/manžela?
- 4) Jak se tyto změny projevovaly?
- 5) Jak se vyrovnáváte se změnami chování matky/otce Vaší manželky/manžela?
- 6) Jaké pocity se u Vás vyskytují při péči Vaší manželky/manžela o svou matku/otce?
- 7) Jakým způsobem podporujete Vaší manželku/manžela vzhledem k její péči o matku/otce?
- 8) Jak zvládáte psychickou zátěž spojenou se změnami v chování u manželčiny matky/otce?
- 9) Popište, jaký je Váš názor na péči o rodiče s demencí v domácím prostředí?
- 10) Jak byste se zachoval/a v situaci, kdy by byla Vaše matka/otec postižena demencí a bylo by nutné se o ni/něj postarat?
- 11) Jak jste se zachoval při rozhodnutí Vaší manželky/manžela pečovat o rodiče s demencí v domácím prostředí?
- 12) Co Vás přimělo k přijetí/nepřijetí manželčina rozhodnutí?
- 12) K jakým změnám spojeným s manželčinou/manželovou péčí o svou matku/otce ve Vašem životě došlo?
- 14) Jakým způsobem jste se s těmito změnami vyrovnal/a?
- 15) Popište, jak se se změnami vyrovnávala Vaše manželka/manžel?
- 16) Jak ovlivnila péče Vaší manželky/manžela o svou matku/otce Vaše manželství?

PŘÍLOHA P III: TRANSKRIPT ROZHOVORU S PANÍ LUDMILOU

Transkript 2 ze dne 29. 3. 2011 s paní Ludmilou.

M: Vedu rozhovor s paní Ludmilou, která je manželkou pana Jiřího a pečuje o svou matku s demencí v domácím prostředí. Dobrý den, paní Ludmilo.

L: Dobrý den.

M: Mohla bych se na začátek zeptat, jak dlouho jste vdaná? Přibližně ...

L: Přes 40 let.

M: A máte děti?

L: Máme. Máme 4 děti. Dospělé.

M: Ano. A vy tedy pečujete o svou maminku v domácím prostředí. Jste doma ...

L: Ano.

M: Mohla bych se zeptat, mohla byste popsat, co bylo takovým prvním impulzem pro vás k domněvání se, že vaše matka je postižena demencí?

L: No...

M: Co bylo takové zjevné?

L: Takovým prvním impulzem bylo to, že začala zapomínat věci, začala si vymýšlet nějaké příběhy, co se stalo nebo nestalo, polovina příběhů byla pravda, polovina nebylo, těžko se to teda odhadovalo, co teda vlastně myslí tím, co povídá. Tak bych asi řekla.

M: Ano. A probíhaly nějak ty jednotlivé fáze demence? Jestli se zhoršovala postupně ta demence?

L: Zhoršovala. Ze začátku to bylo pouze takové zapomínání nebo kde co uložila, potom to takové vymýšlení si příběhů, no a v podstatě se to stupňovalo, kdy začala napadat členy rodiny, že jí něco sebrali nebo ukradli nebo že to schovali tak, že ona to nemůže najít, jo, takže tímto se to vlastně stupňovalo, a postupně se teda to rozšiřovalo od členů rodiny i na sousedy, které jako takhle obviňovala.

M: Ano. A tedy to jsou v podstatě ty změny v chování, ke kterým došlo u vaší matky, to napadání... Byly tam ještě nějaké změny v chování? Byla třeba apatická nebo deprese nějaké?

L: Hmm.

M: Nechut' k životu?

L: Ne, ne, ne. To ne, spíš taková apatická, unavená, no unavená, to ne, ale apatická no.

M: A jak se ta apatie projevovala?

L: Třeba seděla, nevnímala nikoho, nechtěla se s nikým bavit, kdo tam přišel na návštěvu, nebo se mnou nebo s kýmkoliv z rodiny. Prostě nás doslova ignorovala, seděla, hleděla někam mimo.

M: Ano, děkuji vám. Ty změny v chování byly určitě pro vás velmi těžké. Jak jste se s nimi vyrovnala?

L: No tak ze začátku jsem byla spíš nazlobená, než mi došlo teda, že to je problém, že to si nevymýšlí takhle, že nás napadá, že opravdu to s tou demencí souvisí a někdy jsem byla naštvaná, a spíš to chtělo popřemýšlet, zklidnit se a říct si – je to nemoc, je to problém, za který nemůže.

M: Ano. A vyskytovaly se nebo vyskytují se u vás určité pocity při té péči, když o ni pečujete? Rozčiluje vás to např.?

L: (*smích*).

M: Nebo co cítíte, když o ni pečujete?

L: No v podstatě rozčiluje, v případě, když se nějak výrazně zhorší nebo napadá teda mě nebo kohokoliv, a už se to opakuje hodně často, tak musím říct, že mě to teda naštvá a nejraději bych odešla, to je pravda, pak člověk napočítá do desíti a říct si, je to nemoc, nemá to smysl, člověk to může chápat, jak chce, vím, že opravdu je to jen v její hlavě. No takže... Chce to říct, opravdu se uklidnit.

M: Ano. Takže v podstatě vnímáte ty změny v chování vaší matky tak, že je to nemoc...

L: Ano. Sice občas mě to vytočí, ale... Je to nemoc, je to tak. Nic se s tím nedá dělat.

M: A jak zvládáte tu psychickou zátěž spojenou s tou péčí? Jak to filtrujete, máte nějaké koníčky nebo...

L: No tak naštěstí teda mám sestru a manžela, kteří se taky o maminku dokáží postarat, takže nemusím to dělat jenom já, což by bylo asi hodně náročné, takže když už si opravdu potřebuju odpočinout, tak vezmu batoh a jdu někam.

M: Do přírody?

L: Ano.

M: Takže spíše cestování nebo takovéto potulování se přírodou?

L: Ano.

M: Dobře. Tak a mohla bych se zeptat, co bylo... Jaké vůbec důvody vás přiměly k péči o vaši matku v domácím prostředí, že jste se rozhodla o ni pečovat doma?

L: No tak je fakt, že nejdřív jsem si navštívila některé ty ústavy sociální péče, domovy důchodců a no, nelíbilo se mi to tam. Říkala jsem si, že to pro maminku není vhodné. A pokud budu zvládat se o ni starat a samozřejmě s přispěním manžela a sestry a ostatních členů rodiny, hm, tak že si ji necháme doma. To prostředí mi připadalo takové...

M: Co se vám tam nelíbilo třeba například?

L: Takové jak kdyby, teda já jsem za mlada byla na internátě, takhle to na mě působí z pozvdálí. I jeden bloumá od druhého, nikdo se jim nevěnuje, toto jsou lidi, kteří potřebují péči a ne trávení v ústavu a připadá mi, že ta péče věnovaná těm lidem je takový: ano, oběd, snídaně, oběd, večeře a tím to asi končí. Není to asi důstojné moc.

M: Ano. Váš prvotní impulz k vašemu rozhodnutí? Jaký byl, co to bylo? Jedna konkrétní věc, co vás k tomu opravdu vedla teda?

L: No tak v podstatě je to maminka, která mě vychovala, tak předpokládat, že by měla být v nějakém tom zařízení, které, jak jsem říkala předtím, se mi nelíbí, mi připadá taková hodně neslušná z mé strany.

M: Takže láska k rodiči?

L: Dá se to tak říct.

M: A mohla bych se zeptat na vaše pocity, které v té chvíli panovaly, když jste se rozhodla, že budete pečovat o svou maminku doma? Co jste cítila?

L: No takovou obavu, jestli to vůbec zvládnou. To.

M: Strach, taková nervozita nebo...?

L: Ne, obava.

M: Obava?

L: Obava, jestli to zvládnou, a když to nezvládla, jestli opravdu budu muset řešit nějak tu péči v tom ústavu nebo ne.

M: Ano. Takže obava z té situace, která nastane.

L: Ano.

M: A jaké pocity ve vás převažují nyní?

L: *(smích)*.

M: Když o maminku už pečujete, už víte...

L: Tak to je v podstatě smíšené. Jak už jsem říkala na začátku, když teda opravdu má v uvozovkách svůj den, tak jsem teda hodně naštvaná, pak si řeknu, je to nemoc, nemůže za to, ale v podstatě jsem ráda, že to nějak zvládneme a že je doma.

M: Ano, dobře. Určitě ta péče o vaši matku ovlivnila i váš život, konkrétně na váš se ptám, ne na manžela a jako celkově manželství, ale na vás. K jakým změnám u vás došlo při té péči?

L: No...

M: Co se vám změnilo?

L: No tak v podstatě mám míň času jenom pro sebe, ta péče o maminku zabírá, dá se říct, tři čtvrtiny veškerého času. V tom je ta změna. Takže i míň času na koníčky, i míň času na rodinu, i míň času na děti. Je to otázka času, nic jiného.

M: Ano. A jak jste se teda vyrovnala s těmito změnami, s tím... s tou ztrátou času pro sebe a...

L: Tím, že teda, když už, nemůžu říct, že bych neměla vůbec žádný čas, když je potřeba, tak opravdu vyjdu někam ven, pomáhá mi manžel, který tuto situaci v podstatě zvládá, no a celkem má pro to pochopení, takže v podstatě se to dá.

M: Ano. Takže dobře jste se vyrovnala...

L: Dá se říct.

M: A můžete popsat, jak se s těmito změnami vyrovnával váš manžel? Jak to na něj působilo?

L: No... Já si myslím, že aj líp než já. *(Smích)*... Ono je to tím, že to není jeho maminka, že je to tchýně, je poznat, že mají pěkný vztah, ale není to opravdu jeho maminka, tak

možná by se tvářil jinak, ale nemá s tím problém, pomáhá mi s tím, střídáme se, jo, u maminky, takže dobré.

M: A jak ovlivnila ta péče o vaši matku vaše manželství celkově? Posílilo vás to třeba ve vztahu, v něčem, u vás dvou?

L: (*Úsměv*). Tak jako myslím, že asi posílilo, protože péče o toho nemocného člověka takto nějak postiženého vyžaduje, aby manželé spolu komunikovali a nebyli rozhádní, já si myslím, že určitě jo...

M: Spolupracujete spolu, že?

L: Ano, komunikujeme, není problém, v podstatě aj na tom, pokud jde o návštěvy známých nebo tak, ty jsme neztratili, že to chápou, že tento problém tady je a navíc se může vyskytnout v kterékoliv rodině. Takže v tomto problém taky nevidím.

M: Dobře. Tak vám děkuji za váš čas a za ochotu odpovědět na otázky.

L: Není zač.

PŘÍLOHA P IV: ZÁZNAM POZOROVÁNÍ MANŽELŮ VLADIMÍRY A MARTINA

Pozorování - manželé Vladimíra, Martina

1. den:

• delka pozorování - 2h, čas: 17:00 - 19:00

• pozorování zaměřeno na: osobnost postiženého jedince, vztahy mezi dekou a matkou, vztah manžela k matce (interakce), celková atmosféra v rodině

Matka: nereaguje na řeč dcery, dcera se jí musí opalčovaně ptát, po několika minutách úsilí matka odpovídá. Především sama nebo mluví, nezavádí řeč. Chvilí mluví nesouvislé věty, které obsahují přídavná jména „šly, ašklivý“. Opakuje větu „Nema' ráda“, přičemž má strnulý výraz ve tváři, při řeči si ruce musí stále ~~na~~ ruce, je to 1 z činností, kterou musí stále opalčovat. Nejdříve sedí bez zájmu v křesle (cca. 1/2h), poté začíná uklízet, přerovnává věci na různá místa, po půl hodince přerovnávání chodí sem a tam, bezcílně z jednoho pokoje do druhého. Negativní projevy chování nezaznamenal, nevyskytují se.

Interakce: Průběžně manžel z práce začíná pomáhat s přípravou večere. Zdraví matku, ta nereaguje, proto se matce dále neptá, raději posílá manželku za matkou. Sledováním minimální interakci mezi manželem a matkou dcery. Dcera se snaží matku vtáhnout do komunikace a když matka nereaguje, mluví si čelo, vypadá a působí unaveně. Matka nechtěla jít, u dcery to vyvolalo podrážděnou reakci, křivila hlas, snažila se matku přesvědčit, aby jela. Po neúspěšných argumentech řekla matce „To mi zase děláš scénavě“ a šla do jako vyjítka. → Matka nereaguje.

Celková atmosféra: matka byla apatická, nekomunikativní, což vyvolávalo podrážděnost dcery. To také vplynulo při problému s jídlem. Manžel kůstával o kuchyni a věnuje se přípravě večere. V rodině cítím určité napětí ze strany dcery, manžel působí klidně, vyrovnaně. Je zde však možné slyšet stres, disharmonii.

2. den

del'ka pozorovani': 2 h ; čas: 16:00 - 18:00

Matka: Dnes komunikativni' tice než včerejší den, začína' mluvit na dceru sama a dce komunikovat. Mluví v souvisly'ch větích, je cítit monotónnost řeči. Matka najednou vyřikuje, že „kde něco srovná, dy něco ná'liš“ což se projevuje i ve výrazu tváře → roztřápná! Častěji se však objemuje na tváři úsměv, bez podnětu či smyslu. Při řeči si nme ruce (prsty i dlani' prave' ruky). Je rozložena, když má jíst, nme si přitom celé paže, jako by jí byla kima. Vypráví dceři příběhy z dětství, částí si již nepamatuje, dceři ji doplňuje. Cca. 15 min. Otvírá a zavírá pouzdro od knihy, vypadá při tom spokojeně - úsměv na tváři. Pak začína' přehrázet po polozi sem a tam, roztřápná úsměv. (cca. 1/2 h).

Interakce: manžel přichází z práce, zdráha' matku, ta odpovídá' → u manžela se objevuje úsměv na tváři, nespíše jej to potěšilo. Dále se matkou nezabývá, jde do obývácké podaje a zapína' televizi. Matka jí následuje, jde kamů, sedá si vedle něj do křesla a dce s ním mluví, mluví na něj příběhy z dětství. Manžel odpovídá' bez zájmu a minimálně roztřápný výraz v jeho tváři, rus' ho mluvením matky, nespíše i rozciluje. Dceři si s matkou dlouhou dobu povídá, hraduje na její příběhy z dětství, nespíše nesmyslné části, má spokojený výraz v tváři, společně se s matkou dívá na televizi.

celková atmosféra: příjemná, klidná, nejde cítit napětí, které by bylo namířeno ze strany manžela možný' nežájem (např. úmava z práce?).

3. den

Délka pozorování: 2h čas: 16:00 - 18:00

Matka: Málo komunikativní, na řeč dcery reaguje většinou 2 slovy ("Sakra, Maruš"), neodpovídá na položené otázky tak, jak dcera očekává, odpovídá nesmyslně. Většinou shrnul výraz ve tváři, spíše nasložený, zamračený, jako by ji něco rozčilovalo. Občas pokrčí rameny, skloní rty do úsměvu. Ze začátku apatičká, bez zájmu, pak začíná skládat dceri prabla → tato činnost ji doposazuje (úsměr na tváři). Skládá ruce a opakování, přechází je z 1 strany na druhou ukládá je, prostě je opět slozská da a zase skládá. Emoce - není rozladěná, nepozojena (viz. u věty "Sakra, Maruš"). Při skládání prabla klidná, brouka si melodii písní z rádia (dechočky).

Interakce: Manžel po příchodu z práce pomáhá s uklidněním, umývá nádobí, na matku nereaguje, nepozdraví ji. Také matka nereaguje na příchod a přítomnost manžela. Manžel se rozčilil, nemohl najít klíče od auta. Šel do na matku.

Dcera je rozladěná z toho, že matka jí neodpovídá na otázky smysluplně. Čte jí kprabla z novin, sedí vedle ní a kládá jí po zádech → to matku uklidňuje. Rozčítli se ve chvíli, kdy matka vysype částecí hlínu z květináče → doprovází větou "to se můžeš nechat na pozoji?"

Celková atmosféra: Ze začátku je atmosféra, ne všere bylo cítit napětí, rozladění, jak se strany manželky, ale i strany manžela. I ze strany matky postizene demenci. Na konci atmosféra příjemná, bez negativních prvků.

délka pozorování: 2h

4. den:

čas: 17.00 - 19.00

Matka: Matka nekomunikuje, apatická, dcera se jí snaží rozmluvit, ale bezvýsledně! Za 2h používá 7-2 slova, kde ji? Sedí v křesle a máne si stále ruce i nohy, máe přetřás od brásla. Obličej uvolněný, avšak bez kadek, reakce, polyku. Je apatická, bez zájmu, vůbec neobstala k křeslu, na čada nevyrazná - nete úřit, jakou má náladu, neboť je apatická!

Interakce: Manžel po příchodu z práce matku a manželku pozdraví, ale poté odchází do své „pracovny“ - říká, že má moc práce; žádná interakce. Dcera dnes vypadá smířena s tím, že matku nemůže upoutat nějakou činností. Matka apatická, dcera vyvíjí na jejího nezájmu tím, že ublíží. → Interakce minimální, jen při pomoci s jídlem.

Celková atmosféra: atmosféra klidná, příjemná, není cítit napětí ani stres; uvolněná!

5. den:

Tečka pokorování: 2h

čas 16:00 - 18:00

Matka: Matka nereaguje na fyz. doty, nekomunikativní, nemá zájem o jakýkoliv komunikaci, apatie (sedí v křesle), mne si palec leze rády, jinou činnost nevykonává, bez výrazných gest, rozkořčený výraz se tváří. Apatie, bez výrazného projevu nějaké emoce.

Interakce: manžel se snaží matku rozmluvit, nedáří se mu to. Proto jde raději manželce pomoci v kuchyni, manželka jde za matkou, manžel vaří, umývá nádobí, uklízí v kuchyni. Dcera se snaží na matku mluvit, vstoupit ji do nějaké činnosti, povést ji televizi, matka však nereaguje. U doty lze vidět únavnost (bezmoc?) cožkoliv se pokusí mášly udelet (bezradnost).

Celková atmosféra: V rodině jde cítit určitá napětí, negativní pnutí → to může být způsobeno apatií matky. Seterou se manžel snaží rozmluvit (nedáří se mu to), manželka chce vstoupit matku do děje, nedáří se jí to, jde cítit určitá bezradnost, únavnost.

6. den:

Délka pozorování: 2h

čas: 16:00 - 18:00

Matka: reaguje na řeč dcery nesmyslným odpovídáním, v řeči se objevují jízlivá jména „ply, blby“ má u toho rozšířený výraz tváří, máva rukou při řeči „že je to naprd“, celkově neklidná, pohyb dolních končetin (šepnání). Její činnost spočívá v přepínání kanálů TV na ovladači po skoro celé zho-
dnou. S pomocí dcery jde kalit švestiny, poté se opět vrací k přepínání televize. Většinou negativní náhled, nezájem o činnost (reaguje tak, že je to „naprd“), poté se snaží (stávkou) malady.

Interakce: Manžel na matku dnes reaguje negativně, má zlost, že neustále přepíná kanály u TV; matka re-
aguje tak, že říká „že je to naprd“. Manžel rozhořčeně odhodáčí na pivo s kamarády, jak sděluje manželce. Dcera je nervózní ze stereotypní činnosti matky a ob-
časně je rozlobena, že matka přepíná kanály, matka
reaguje stejně, jako na manžela. Dcera je unavená, jde
kalit švestiny. Malme matku do činnosti: rozladění u
Manžel reagoval na matku tak, že jí vyrazil oči ačar z ruce → masy

Celková atmosféra: Rodina dnes působila velmi ne-
gativními postoji (zlost, vztek, rozčilení), které episo-
bilo matčino chování (přepínání TV). Manžel
situaci vyřešil jiným (šel s přáteli na pivo).