ELSEVIER

Available online at www.sciencedirect.com

ScienceDirect

journal homepage: <http://www.elsevier.com/locate/kontakt>

Original research article

Determinanty charakterizujúce život opatrovateľa starajúceho sa o jedinca s Alzheimerovým ochorením

Determinants characterizing the life of a caregiver treating an individual with Alzheimer's disease

Katarína Kotradyová *

Občianske združenie Deti slnka, Spišské Vlachy, Slovenská republika

INFORMACE O ČLÁNKU

Received: 2017-06-20

Received in revised form:
2017-08-11

Accepted: 2017-10-23

Published online: 2018-03-26

Keywords:

Alzheimer's disease

Care

Dementia

Caregiver

Determinants

ABSTRACT

Alzheimer's disease is currently a serious social problem because by prolonging human life, this type of dementia appears more and more often. In many cases, patients with Alzheimer's disease are treated by family members who provide 24 h continuous care to a relative. The aim of the qualitative research, which we report in the scientific study, was to describe the stressors in caregivers of individuals with Alzheimer's disease, to map the main areas of burden on caregivers, and to identify the emotions that the caregivers/research participants described most frequently. The research was carried out using the focus group method and it was conducted in specialized social counselling in Krompachy. The stress determinants were identified as: the inability of an individual with Alzheimer's to perceive reality understand the spoken word, the possibility of homelessness, and that an individual with Alzheimer's disease often shows signs of impulsivity and irritability. The impact of caring for an individual with Alzheimer's disease creates an emotional, physical and financial burden on the caregiver, but caregivers also describe strong feelings of loneliness. The most strikingly described emotions presented by the participants were anger and sadness. This anger arose from the feeling of real impotence in terms of contributing to the improvement of the health of a relative, and that caregivers lived in constant fear of possible complications in providing daily care. In the context of the research, we also found an interesting finding regarding the emotional survival of caregivers in the paradigm of the loss of positive memories of a family member before the onset of the disease. Loss of positive memories triggered acute sadness in participants and was identified by most participants.

S ÚHRN

Alzheimerové ochorenie predstavuje v súčasnej dobe vážny spoločenský problém, nakoľko predĺžením ľudského života sa tento typ demencie objavuje čoraz častejšie. O pacientov s Alzheimerovým ochorením sa v mnohých prípadoch starajú rodinní príslušníci, ktorí blízkemu jedincovi poskytujú nepretržitú dvadsaťštyri hodinovú

* **Korespondenční autor:** Mgr. Katarína Kotradyová, PhD., Občianske združenie Deti slnka, Železničná 71, 053 61 Spišské Vlachy, Slovenská republika; e-mail: kkatarinay@gmail.com
<http://dx.doi.org/10.1016/j.kontakt.2017.10.004>

Kľúčové slová:

Alzheimerové ochorenie
starostlivosť
demencia
opatrovateľ
determinanty

starostlivosť. Cieľom kvalitatívneho výskumu, ktorého výsledky vo vedeckej štúdii uvádzame, bolo popísať u opatrovateľov jedincov s Alzheimerovým ochorením tie determinanty, ktoré spôsobujú stres, zmapovať hlavné oblasti záťaže na opatrovateľov a zároveň identifikovať emócie, ktoré opatrovatelia – participanti počas výskumu najčastejšiemu popisovali. Výskum bol realizovaný metódou focus group a prebiehal v poradni špecializovaného sociálneho poradenstva v Krompachoch. Ako determinanty stresu sme identifikovali predovšetkým neschopnosť jedinca s Alzheimerovým ochorením vnímať realitu, rozumieť hovorenému slovu, možnosť úteku z domu, ale aj to, že jedinec s Alzheimerovým ochorením vykazuje často známky popudlivosti a podráždenosti. Dopad starostlivosti o jedinca s Alzheimerovým ochorením vytvára u opatrovateľa citovú, fyzickú a finančnú záťaž, ale opatrovatelia popisujú aj výrazné pocity osamelosti. Najvýraznejšie popisovanou emóciou uvádzanou zo strany participantov bol hnev a smútok. Tento hnev pramenil z reálnej nemohúcnosti prispieť k zlepšeniu zdravotného stavu blízkeho človeka a z toho, že opatrovatelia žili v neustálom strachu z možných komplikácií pri zabezpečovaní každodennej starostlivosti. V kontexte výskumu sme došli aj k zaujímavému zisteniu týkajúceho sa emocionálneho prežívania opatrovateľov v paradigme straty pozitívnych spomienok na rodinného príslušníka, a to pred vznikom ochorenia.

© 2018 Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta.
Published by Elsevier Sp. z o. o. All rights reserved.

Úvod

Globálne starnutie obyvateľstva je jedným z určujúcich procesov dvadsiateho prvého storočia, pričom toto globálne starnutie má hlboké ekonomické, politické a sociálne dôsledky. Predpokladá sa, že v roku 2030 bude štvrtina populácie v ekonomicky rozvinutom svete vo veku nad 65 rokov a v takmer polovici západnej Európy vo veku nad 50 rokov [1]. Svetová populácia teda starne a zatiaľ čo prevažná väčšina starších ľudí žije nezávisle, u značného počtu sa vyvinie nejaký druh demencie [2]. Vo svete žije v súčasnosti 48,8 miliónov jedincov s demenciou a do roku 2050 sa odhaduje nárast počtu pacientov trpiacich demenciou na 131,5 miliónov [3].

Starostlivosť o jedincov s demenciou by tak mala byť národnou prioritou nielen verejného zdravotníctva, ale i sociálnej starostlivosti na celom svete [4].

Demencia je pritom celosvetovým problémom so zvyšujúcou prevalenciou, pričom tento fakt bude mať nemalý dopad na zdravotné a v konečnom dôsledku aj sociálne služby. Najrozšírenejším druhom demencie je pritom Alzheimerové ochorenie. V súvislosti so zdravotnou starostlivosťou je nutné v tomto kontexte pripomenúť, že jedinci s demenciou akéhokoľvek typu a tým pádom aj jedinci s Alzheimerovým ochorením sú často prijímaní do zdravotníckych zariadení, teda do prostredia, ktoré nemusí byť pre nich vhodné vzhľadom na špecifiká ich ochorenia. Podľa Houghtona et al. [5] je preto potrebné vytvárať vhodné prostredie, zlepšovať úroveň starostlivosti, ale zamerať sa aj na vzdelávanie tých, ktorí sa o ľudí s demenciou starajú.

Druhy demencie a jej prejavy

Medzi demencie zaraďujeme okrem Alzheimerovej choroby aj vaskulárnu demenciu, demenciu s prítomnosťou Lewyho teliesok, frontotemporálnu demenciu alebo tzv.

Pickovu chorobu a demencie spojené s inými chorobami. Najčastejším typom demencie je však Alzheimerova choroba, ktorá predstavuje 50 % všetkých demencií. Alzheimerové ochorenie pritom patrí medzi neurodegeneratívne, progresívne a iverzibilné ochorenia [6]. Halová [7] tvrdí, že ak sa pristavíme pri biologickom hľadisku Alzheimerového ochorenia, tak je preukázané, že toto ochorenie vyvoláva priamu zmenu chemických procesov v mozgu, pričom dochádza k postupnému rozpadu celých nervových buniek a vlákien. Hlavným príznakom ochorenia je podľa Hořejšího [8] porucha vyšších kôrových funkcií, ktorá je automaticky spojená s progresívnym a nezvratným zhoršením predovšetkým kognitívnych schopností, ale i s nástupom rôznych emočných porúch, následných porúch správania a zhoršenie schopnosti vykonávať bežné aktivity, ktoré patria k životu.

Ochorenie sa u každého jednotlivca prejavuje individuálne, pričom prejavy sú z časti závislé aj od predchádzajúceho spôsobu života a závisia aj od typu osobnosti [9]. Kučerová [10] medzi najčastejšie prejavy Alzheimerového ochorenia zaraďuje poruchy pamäti, zmätenosť a dezorientáciu, ale i poruchy reči a ťažkosti v rozhodovacom procese.

Postupom času Alzheimerové ochorenie bráni jedincovi v každodenných činnostiach, výrazne vystupuje zmätenosť a úzkosť, v rámci ktorej je intenzívnejšie prežívanie bolesti a častejší nástup depresie. Nastupuje skreslené vnímanie reality vonkajšieho sveta, paranoja a často sa objavujú aj bludné predstavy. V pokročilom štádiu jedinci s Alzheimerovým ochorením nepoznávajú svojich blízkych a dochádza k výraznej poruche komunikácie s okolím [11]. Podľa Majlesiho a Ekströma [12] je Alzheimerové ochorenie niekedy ťažké odlíšiť od ostatných typov demencie, nakoľko mnohé príznaky sú rovnaké. Demencia je totiž vo všeobecnosti spájaná s patologickými zmenami kognitívnych funkcií, ako je napr. zníženie pamäťových funkcií, zníženie komunikatívnych schopností a tiež zníženie schopnosti preberať iniciatívu, ako aj plánovať a vykonávať úlohy.

V poslednom období sa k všeobecným prejavom demencie priraduje aj nevhodné sexuálne správanie, ktoré označujeme skratkou ISBS. Ide pritom o náročné a stresujúce prejavy demencie, ktoré sú veľmi zatažujúce pre klientov, rodinu a poskytovateľov sociálnej a zdravotnej starostlivosti. Je pravdou, že ISBS doteraz priťahovalo iba obmedzený klinický a vedecký záujem, predovšetkým v porovnaní s ostatnými neuropsychiatrickými symptómami vyskytujúcimi sa v rámci demencií. Uvádzať preto výsledky výskumu, ktorý bol realizovaný práve s cieľom systematicky skúmať výskyt a vlastnosti ISBS v populácii jedincov s demenciou. U 195 klientov (48,7 % žien) bolo ISBS zistené u 35 klientov (17,9 % z celkovej vzorky). Logistický regresný model ukázal, že mužské pohlavie (OR: 5,14, 95 % CI: 01:44–18:41) a prejavy úzkosti (OR: 4,92; 95 % CI: 1,44–16,84) boli štatisticky významne spojené s prítomnosťou ISBS. ISBS pritom reprezentuje bežné prejavy demencií [13].

Štatistické ukazovatele týkajúce sa výskytu Alzheimerového ochorenia

Čo sa týka USA, tak v súčasnej dobe sa odhaduje, že až 5,2 milióna Američanov trpí Alzheimerovým ochorením a z toho približne 200 000 tisíc ľudí je mladších ako 65 rokov. V priebehu nasledujúcich desaťročí sa očakáva pravdepodobný nárast osôb s Alzheimerovým ochorením zhruba o 10 miliónov. Do roku 2050 sa v USA očakáva, že jeden nový prípad sa začne rozvíjať každých 33 sekúnd a celkovo odhadovaná prevencia je na úrovni 13,8 mil. jedincov. Alzheimerové ochorenie je šiestou najčastejšou príčinou úmrtí v Spojených štátoch a piatou najčastejšou príčinou úmrtí u Američanov vo veku 65 rokov a vyššie. Celkové platby za posledné roky za poskytnuté dlhodobé zdravotné a hospicové služby pre ľudí s demenciou, a tým pádom aj s Alzheimerovým ochorením, dosiahli úroveň 203 miliárd USD ročne, a to bez príspevkov pre neplatených, väčšinou rodinných opatrovateľov [14]. Okrem toho sa odhaduje, že v USA žije cca 800 tisíc jedincov s Alzheimerových ochorením osamotene, teda bez identifikovateľného opatrovateľa. Títo jedinci sú následne vystavení okolnostiam, ktoré vysoko prevyšujú riziká, s ktorými sa stretávajú ľudia s daným ochorením, ktorí žijú v rodinách, vrátane nedostatočnej starostlivosti o seba samého, podvýživy, neošetrených zdravotných komplikácií, pádov, putovania z domova bez dozoru, ale i náhodných úmrtí [15]. V poslednom období sa napr. úmrtia v dôsledku mŕtvice znížili v USA o 23 %, úmrtia v dôsledku srdcových chorôb sa znížili o 14 % a úmrtia v dôsledku rakoviny o 11 %, avšak úmrtia v dôsledku Alzheimerovej choroby sa zvýšili o 71 % [16]. Prevalencia demencie rastie so starnutím populácie, pričom najviac osôb s demenciou umiera na akútne ochorenia a mnohých je preto nutné na konci života hospitalizovať. Je potrebné pripomenúť, že títo klienti dostávajú rovnaké agresívne život predlžujúce terapie ako každý iný klient a aj napriek tomu tu existuje výrazne vyššia úmrtnosť [17].

V rámci Európy trpí Alzheimerovým ochorením 7,3 miliónov obyvateľov a celkové náklady na sociálnu a zdravotnú starostlivosť dosahujú ročne viac ako 141 miliárd EUR. V tejto súvislosti musíme podotknúť, že existuje priama súvislosť medzi závažnosťou demencie a zvyšujúcimi sa

nákladmi na opatrovateľa starajúceho sa o jedincov s demenciou. Priemerný mesačný odhad nákladov v rámci starostlivosti o ľudí s demenciou v domácom prostredí predstavuje napr. v Španielsku 1956,2 EUR. S vyššími nákladmi je spojená vyššia závažnosť choroby, v rámci zvyšujúcej sa závislosti na každodenných činnostiach, ale i komorbidite jedinca [18].

Počet pacientov na Slovensku sa odhaduje na 50 000 pacientov s Alzheimerovou chorobou. Presné číslo nie je známe, nakoľko do dnešnej doby nebola uskutočnená adekvátna epidemiologická štúdia, no predpokladá sa, že v roku 2040 vzrastie počet jedincov postihnutých touto chorobou na 180 000 [3].

Inštitucionálna starostlivosť verzu domáca

Starostlivosť, ktorá rešpektuje dôstojnosť, potreby a identitu jedinca s Alzheimerovým ochorením, sa môže rozvíjať len v prostredí dôvery a vzájomného rešpektu [19]. Pronzanto [20] v súvislosti s rešpektom podčiarkuje význam tohto slova práve vo vzťahu k rodičom, a to predovšetkým v ich poslednej fáze života. Podľa Jinga et al. [21] identifikáciou faktorov spojených s kvalitou života u starších ľudí s demenciou by sa dalo prispieť k zlepšeniu kvality života práve tejto cieľovej skupiny.

Mitchell et al. [22] tvrdia, že 42 % ľudí s akýmkoľvek typom demencie v Spojených štátoch a takmer 40 % v Spojenom kráľovstve žije v rámci asistovaného bývania v pobytových zariadeniach sociálnej starostlivosti. Rezidencionalna starostlivosť však podľa mnohých autorov poskytuje veľmi málo sociálnych kontaktov a títo jedinci prežívajú v sociálnej izolácii.

Čo sa týka akútnych nemocničných lôžok, tak až štvrtinu týchto lôžok obsadzujú každoročne klienti s nejakým typom demencie, avšak zamestnanci pracujúci v nemocniciach vykazujú nedostatok vedomostí a zručností vo vzťahu ku klientovi s demenciou, čo takisto neprispieva k zvyšovaniu kvality života tejto skupiny obyvateľstva [23]. Pre rozvíjanie vzťahov jedincov s demenciou so svojím okolím sú totiž potrebné určité komunikačné a interpersonálne zručnosti personálu a nedostatok vzdelávacích programov pre zamestnancov v primárnej sociálnej a zdravotnej starostlivosti, ktorá je zameraná na starostlivosť o klientov s demenciou, má negatívny vplyv na samotnú prax a formovanie postojov k jedincovi s tak vážnym ochorením [2, 24].

Inštitucionálna starostlivosť má pritom, či už v kontexte zdravotníckeho zariadenia alebo zariadenia, v ktorom sa poskytujú sociálne služby oproti domácej starostlivosti, určité nedostatky, ktoré vidíme predovšetkým v rámci straty väzieb s rodinou a straty ďalších spoločenských kontaktov, na ktoré je jedinec s Alzheimerovým ochorením zvyknutý. Strata blízkych v ňom môže vyvolať negatívne pocity, ktoré sú zmiešané so strachom a často aj smútkom, čo sa následne môže podpísať pod zhoršený stav. Friedmann [25] napr. tvrdí, že pri inštitucionálnej starostlivosti je badateľné aj obmedzenie súkromia alebo tzv. strata súkromia, pretože vzhľadom na nízke kapacity sociálnych zariadení nie je možné požadované súkromie zabezpečiť v plnom rozsahu.

Otázkou postavenia jedinca v ústavnej starostlivosti sa zaoberal Milte et al. [26], ktorí realizovali výskum, ktorý

prebehol v domove opatrovateľskej služby. Vo výskume sa zamerali na význam kvalitnej ústavnej starostlivosti z pohľadu jedincov so zmenenými kognitívnymi schopnosťami a ich rodinných príslušníkov. Kvalitatívny zber dát sa uskutočnil prostredníctvom hĺbkových rozhovorov a metódou focus groups. Počet participantov z radov klientov s kognitívnymi problémami činil 15 a počet rodinných príslušníkov 26. Pre obidve skupiny bol charakteristický pozitívny prístup k zmysluplným aktivitám a príležitostiam, ktoré by im umožňovali cítiť sa užitočnými. V rámci ústavnej starostlivosti bol účastníkmi výskumu prezentovaný model trvalého udržania jedinca s demenciou v kontakte s rodinou.

Z výsledkov tohto výskumu môžeme vyvodiť, že domáca starostlivosť môže mať v porovnaní s inštitucionálnou starostlivosťou výhody práve v trvalom kontakte jedincov s Alzheimerovým ochorením s primárnou rodinou. Naše tvrdenie potvrdzuje aj Majlesi a Ekström [12], ktorí skúmali interakciu a spoluprácu medzi ľuďmi s demenciou a ich partnermi, a to vo vzťahu k výkonu prác v domácnosti. Autori podčiarkli v rámci interakcií aspekt možnej výučby práve v domácom prostredí. Ľudia s demenciou môžu byť totiž svojím partnerom vedení do spoločných aktivít a partner môže vytvárať podnetné interakčné prostredie, a aj keď hnacou silou je partnerská iniciatíva, osoba s Alzheimerovým ochorením môže byť užitočná pri plnení každodenných aktivít. Aj podľa Jarošovej [27] je to predovšetkým domáca starostlivosť, ktorá pomáha jednotlivcovi pri dosahovaní telesného, duševného a v neposlednom rade aj sociálneho zdravia a pohody pri zachovávaní určitej kvality života. V podobnom duchu sa vyjadruje aj Risco et al. [28], ktorí tvrdia, že najvhodnejším prístupom v starostlivosti o jedincov s demenciou je postarať sa o týchto ľudí v rámci domácej opatrovateľskej starostlivosti a až v prípadoch s vyššou závislosťou v každodenných činnostiach je nastavenie dlhodobej inštitucionálnej starostlivosti tou najlepšou voľbou.

Alzheimerová choroba však v kontexte rodinnej starostlivosti predstavuje výrazný sociálny problém. S rastúcim počtom osôb postihnutých touto chorobou dochádza aj k zvýšeniu počtu rodinných príslušníkov, ktorí týchto jedincov majú v celodennej starostlivosti [6]. V mnohých prípadoch sa o jedinca s Alzheimerovým ochorením starajú viacerí členovia rodiny, avšak starostlivosť je veľmi náročná a vyžaduje maximálny dohľad nad takýmto človekom [29].

Opatera nesebestačného človeka, ktorý trpí Alzheimerovým ochorením, vytvára veľké emočné vypätie a rodina je vystavená mnohým zdanlivo neriešiteľným problémom. Prvoradým aspektom úspešného zvládnutia starostlivosti o jedinca s Alzheimerovým ochorením je dobrá súdržnosť rodiny a adekvátne rozdelenie rolí jej jednotlivým členom. Takáto opatera prináša nielen zmeny v zamestnaní, ale aj vo voľnom čase, ktorý je potrebné prehodnotiť, alebo dokonca úplne zmeniť [30]. Pre zabezpečenie primeranej opatrovateľskej starostlivosti je preto dôležité, aby opatrovatelia efektívne komunikovali s ľuďmi s demenciou, pretože vzhľadom na obmedzené komunikačné schopnosti majú títo jedinci ťažkosti s porozumením a s vyjadrovaním slov [31].

Metodika a charakteristika súboru

Alzheimerové ochorenie sa teda netýka iba samotných klientov, ale aj mnohých rodinných opatrovateľov a rodinných príslušníkov, ktorí sa o jedincov postihnutých touto chorobou priamo starajú. Samotnú schopnosť niečo zvládnuť môžeme vnímať aj ako schopnosť účinne si poradiť so stresormi, ktorým je jedinec v danej situácii vystavený. Ide však nielen o schopnosť situáciu zvládnuť, ale aj prekonať. V roku 2016 sme na Slovensku realizovali na vzorke 10 participantov, ktorí sa viac ako dva roky starajú o klienta s Alzheimerovým ochorením, kvalitatívny výskum zameraný na identifikovanie determinantov záťaže, ktoré s opatrovaním jedincov s Alzheimerovým ochorením súvisia.

Cieľ nášho výskumného šetrenia môžeme vyjadriť v troch vzájomne sa prelínajúcich rovinách, ktoré navzájom súvisia, poprípade sa čiastočne prelínajú:

1. Popísať determinanty, ktoré vyvolávajú u participantov stres, vyplývajúci zo starostlivosti o klienta s Alzheimerovým ochorením.
2. Identifikovať hlavné záťažové oblasti spojené so starostlivosťou o jedinca s Alzheimerovým ochorením.
3. Odkryť emócie, ktoré so starostlivosťou o rodinného príslušníka s Alzheimerovým ochorením súvisia.

Výskum bol realizovaný metódou focus group a prebiehal v poradni špecializovaného sociálneho poradenstva v Krompachoch, teda mimo prirodzeného prostredia participantov, a to počas troch skupinových stretnutí, ktoré boli realizované poobede v priebehu jedného týždňa. Metóda focus group je metódou skupinového riadenia, ktorá využíva vzájomnú interakciu účastníkov. Pre túto metódu sme sa rozhodli preto, lebo metóda focus group nám vytvára priestor pre podrobnejšiu diskusiu a zároveň zahŕňa relatívne malý počet participantov, pričom kvalitu dát môžeme zvýšiť podporou vzájomnej interakcie účastníkov skupiny.

Pred realizáciou výskumu boli potencionálni participantí oboznámení s cieľom výskumu, boli im podané dostatočné informácie o realizácii a následnom zverejnení výskumu, čo participantom následne umožnilo zväziť participáciu na výskume. Informovaný súhlas o spracovaní výsledkov výskumu dali všetci účastníci výskumu, pričom tento súhlas bol daný slobodne a bez nátlaku. Participantí, ktorí sa výskumu zúčastnili, vstúpili v priebehu posledných dvoch rokov do poradenského procesu, ktorý bol už ukončený, poprípade prebiehal. Poradcu participantí oslovili práve s problémami, ktoré sa týkali starostlivosti o rodinného príslušníka s Alzheimerovým ochorením. Tento aspekt bol pri realizácii výskumu vnímaný ako pozitívny fenomén, pretože participantí mali k poradcovi, ktorý následne realizoval výskum, vytvorenú dôveru a komunikačné bariéry tak boli minimálne. Táto metóda nám umožnila v relatívne krátkom čase získať hlbší pohľad na skúmanú problematiku cez zachytenie celej šírky názorov cieľovej skupiny. Výsledkom neboli číselné dáta, ale informácie, ktoré sme následne kvalitatívne zoskupovali a analyzovali. Všetky skupinové stretnutia boli nahrávané na zvukový nosič, následne boli prepisované tzv. doslovnou transkripciou a analyzované pomocou rámcovej analýzy. Jej prvým

kokom bola práca so získaným materiálom a jeho organizácia, čiže roztriedenie a redukcia, druhým kokom bola samotná interpretácia. Tento postup nám umožnil systematické prehľadávanie a vyhodnocovanie celej množiny dát a prehľadnosť zvolených postupov.

Štruktúru výskumnej vzorky môžeme popísať nasledovne:

- P1, vek 48 rokov (o mamu sa stará tretí rok, pred tým pracovala ako účtovníčka);
- P2, vek 49 rokov (stará sa o mamu 4 roky, dovtedy pracovala ako asistentka predaja);
- P3, vek 56 rokov (pôvodné zamestnanie operátor výroby, o mamu sa stará štvrtý rok);
- P4, vek 70 rokov (dôchodca, ktorý sa o manželku stará 5 rokov);
- P5, vek 54 rokov (o mamu sa stará tretí rok, pôvodne pracovala ako knihovníčka);
- P6, vek 52 rokov (o mamu sa stará šiesty rok, pred tým pracovala ako záhradníčka);
- P7, vek 58 rokov (o otca sa stará 3 roky, pôvodné zamestnanie – učiteľka v MŠ);
- P8, vek 57 rokov (o mamu sa stará 5 rokov, predtým pôsobila v poľnohospodárstve);
- P9, vek 55 rokov (o matku sa stará tretí rok, predtým pracovala ako krajčírka);
- P10, vek 51 rokov (o otca sa stará tretí rok, pracovala ako profesionálny rodič v DD).

Výsledky a diskusia

Najvýraznejším fenoménom, ktorí u opatrovateľov vyvoláva stres, je zlý zdravotný stav rodinného príslušníka, vyplývajúci zo samotného duševného ochorenia. Ide predovšetkým o neschopnosť jedinca vnímať realitu, rozumieť hovorenému slovu, ale aj o to, že jedinec s Alzheimerovým ochorením vykazuje často známky popudlivosti a podráždenosti. Možnosť úteku z domu ako výrazný stresor opatrovateľa sa objavoval u všetkých opatrovateľov. V tabuľke 1 popisujeme základné determinanty vychádzajúce zo zlého zdravotného stavu klienta, ktoré následne vyvolávajú u participantov stres.

Tabuľka 1 – Determinanty vyvolávajúce stres u opatrovateľov

	Prejavy
Zlý zdravotný stav	Neschopnosť vnímať realitu Nepochopenie hovorovej reči Popudlivosť a podráždenosť Relatívne trvalá prítomnosť možnosti úteku

Neschopnosť vnímať realitu, ale i nepochopenie hovorovej reči sú prejavy, ktoré súvisia s priamym rozvojom ochorenia. Aj keď participant poznali priebeh choroby, uvádzali, že správanie rodinného príslušníka v nich vyvoláva stres, ktorý nedokážu zvládať vždy s rozvahou. Popudlivosť a podráždenosť sa pritom prejavuje v počiatočných fázach ochorenia, v priebehu nasledujúcich rokov sa popudlivosť a podráždenosť dá limitovať cielenou farmakologickou

liečbou. Za závažný stresor považovali všetci participant aspekt týkajúci sa možného úteku jedinca s Alzheimerovým ochorením z domáceho prostredia.

Dopad starostlivosti o jedinca s Alzheimerovým ochorením na opatrovateľa uvádzame v paradigmatickom modeli, ktorý obsahuje štyri samostatné ucelené bloky. Jednalo sa o citovú záťaž, fyzickú záťaž, finančnú záťaž, ale i o fenomén izolovanosti (tab. 2).

Tabuľka 2 – Citová záťaž jej prejavy a dimenzie

Citová záťaž a jej prejavy	
Skľúčenosť	Skľučujúca až ťaživá
Bezmocnosť a beznádej	Menej náhodná až náhodná
Sebaľútosť	Menej až silno obmedzujúci
Popudlivosť	Menej náhodná až náhodná
Nervozita	Niekedy až často
Hnev	Skrytý až verejne deklarovaný
Nostalgia nad stratou opory	Menej častá až častá
Smútok zo straty pozitívnych spomienok	Pretrvávajúci až trvalý

Citová záťaž

Postupná strata pamäti, ale aj popudlivosť a podráždenosť, v neposlednej rade aj zmena povahových vlastností vedú k nárastu problémov v emocionálnom prežívaní tých členov rodiny, ktorí sa o jedinca s Alzheimerovým ochorením starajú. Subjektívne prežívaný stav emocionálneho vyčerpania bol zaznamenaný u všetkých participantov a pohyboval sa v rozsahu dimenzie častý až vždy prítomný. Pre citovú rovinu participantov bola charakteristická skľúčenosť, pocity bezmocnosti, sebaľútosť, popudlivosť, nervozita a pocit beznádeje, ktorý priamo súvisel s rôznym stupňom frustrácie. Je zrejmé, že participant zápasia so silnými negatívnymi pocitmi, ale aj so smútkom, poprípade nostalgiou nad tým, že postupne strácajú svojho rodinného príslušníka a prichádzajú tak o oporu zo strany človeka, ktorý pre nich v ich živote veľa znamenal. U siedmich participantov sa objavuje smútok, ktorý súvisí so stratou pozitívnych spomienok na osobu, o ktorú sa starajú. Počas skupinového stretnutia sa dve participantky pri téme smútku zo straty pozitívnych spomienok na rodiča rozplakali, otázka tejto straty bola pre všetkých účastníkov veľmi bolestivá a priamo korelovala s dĺžkou ochorenia u rodinných príslušníkov. V súvislosti s týmto zistením uvádzame niektoré časti rozhovorov:

„Mama bola úžasným človekom, starostlivá, pracovitá, šikovná so širokým spoločenským rozhľadom a ja si ju chcem takú pamätať, no pristihujem sa pri tom, že jej súčasné správanie začína prekryvať to, aká moja mama naozaj bola... Lovím v myšlienkach a chcem tam nájsť mamu pred týmto ochorením, no je to čoraz ťažšie. Všetko pozitívne sa ako keby vytrácalo a mňa to veľmi trápi, som z toho smutná, toto si mama určite nezaslúžila...“ (P6, vek 52 rokov).

„Boli sme na súde ohľadne čiastočného zbavenia právnej spôsobilosti mojej mamy, sudkyňa ju chcela vypočuť, no bolo to pre mňa strašne emocionálne náročné počúvať to, čo mama

hovorí, a vidieť to, ako sa správa, tiekli mi pritom slzy, zatvorila som oči a chcela som si spomenúť na mamu pred chorobou, na to, ako vedela komunikovať a ako sa dôstojne správala, no ten obraz som si už nedokázala vytvoriť, respektíve som si ho vytvárala veľmi ťažko, aj teraz je mi z toho smutno...“ (P1, vek 48 rokov).

„Prvé roky som to zvládala výborne, no posledné dva roky svoju mamu strácam, nemôžem sa jej zdôveriť, nemôžem jej povedať o svojom trápení, pretože iba mlčky na mňa pozerá, zdá sa mi, že spí aj počas dňa, niekedy ňou chcem doslova zatriať a povedať – mamička prosím ťa prebuď sa... Je mi strašne ľúto, že táto žena, ktorá vedela všetko zvládnuť, ktorá nás vedela ukočirovať, prekonala s nami všetky problémy a starosti, pričom nám vždy bola oporou, je dnes úplne mimo a ja si už niekedy nedokážem spomenúť na ňu pred chorobou, mama má totiž alzheimeru už dvanásť rokov a spomienky na predchádzajúce roky blednú čoraz viac. Ak mi je najhoršie, tak sa vždy pozriem do jej očí a chcem v nich znova svoju mamu nájsť, ona tam niekde vo vnútri je, ja to viem...“ (P2, vek 49 rokov).

K téme citovej záťaže v kontexte prežívania smútku sa participant P3 (vek 56 rokov) vyjadruje nasledovne: „Trápi ma, že sa jej už nemôžem s ničím zdôveriť, pozerá na mňa a ničomu nerozumie, vždy to po chvíli vzdám, nemá to zmysel, niekedy má však pocit, že keď som smutný, tak aj ona je smutná a že cíti, že mám problémy, som z toho nešťastný, je ťažko vidieť ako vám milovaný rodič pred vašimi očami mentálne odchádza.“

Opatrovateľom je často ľúto, že ich rodinný príslušník je v krajnej degradácii, že je úplne odkázaný na pomoc okolia a že ich v poslednom štádiu choroby nepozná. Prekonáť tieto negatívne pocity nie je samozrejme úplne možné, je však potrebné čeliť im a prijať aj toto ochorenie ako súčasť života, aj keď to nie je ľahké. Mnohí opatrovatelia pritom často strácajú trpezlivosť a sú následne prekvapení svojou vlastnou neprijemnou reakciou. Participant (P4) vo veku sedemdesiat rokov sa o manželku s Alzheimerovým ochorením stará päť rokov:

„Pokiaľ som zvládol všetky domáce práce, tak to bolo dobré, ale zo začiatku aj manželka nebola na tom tak zle, ako je to dnes. Priznávam, že sa mi stáva, že mi rupnú nervy. Keď jej poviem, aby si obliekla sveter tak na mňa pozerá, že čo vlastne chcem. Párkrát som sa rozkričal, potom keď manželka spí, tak plačem, nikdy som jej nechcel ublížiť...“ (P4).

Pri zvládaní emocionálnych problémov, ktoré sú s Alzheimerovým ochorením spojené je potrebné poznať mechanizmus ochorenia. Jediní s Alzheimerovým ochorením totiž v poslednom štádiu prestanú poznávať význam slov. V danej chvíli si nemusia uvedomiť, čo je kabát, jedlo, televízor a pod. Opatrovateľ im síce niekoľkokrát opakuje daný pojem, no je to absolútne márne a bezpredmetné. Pochopiť tento sprievodný jav ochorenia nám môže pomôcť ovládnuť svoju nervozitu, alebo negatívne správanie k chorému jedincovi. Pri citovej záťaži participant opisujú frustráciu z toho, že nie je v ich silách zmeniť situáciu, tejto frustrácii často predchádzajú pocity hnevu na seba alebo dokonca na rodinného príslušníka, ktorý ochorením trpí. Ide o individuálne vyrovnávanie sa s danou realitou, pričom toto vyrovnávanie je spojené s pocitmi bezmocnosti, zúfalstva, plaču a hnevu.

P5 (vek 54) mala s mamou veľmi dobrý, ba priam priateľský vzťah, keď jej mama ochorela, tak jej reakcia bola poznamenaná hnevom na matku kvôli tomu, že ochorela:

„Moja reakcia, keď som sa dozvedela, že mama trpí Alzheimerovým ochorením bola sprevádzaná hnevom na ňu. Trvalo to skoro dva roky, kým som jej odpustila. Samozrejme, že som to nedávala najavo, ale vo vnútri ma ten pocit prenasledoval, hovorila som si, že mama predsa za to nemôže, no moje vnútro ju za to doslova nenávidelo...“ (P5, vek 54 rokov).

Z desiatich participantov sme pocity hnevu na rodinného príslušníka identifikovali u piatich participantov, zvyšní participanti svoj hnev obracali na Boha alebo na osud.

Finančná záťaž

Ako náhle je u niektorého člena rodiny diagnostikované Alzheimerové ochorenie, rodina by mala pomerne rýchlo začať diskusiu o tom, ako čo najlepšie zaistiť starostlivosť o blízku osobu [9]. Slovenská legislatíva umožňuje v rámci kompenzačných dávok priznať členovi rodiny, ktorý sa o takéhoto jedinca stará, opatrovateľský príspevok. Tento príspevok je však žalostne nízky, a pokiaľ musí jeden z rodinných príslušníkov podať výpoveď zo zamestnania, výška finančného príspevku sa vypočítava aj s ohľadom na výšku dôchodku osoby, o ktorú sa bude následne opatrovať staráť. Základná výška peňažného príspevku je mesačne preplácaná v 111,32 % sumy životného minima pre jednu plnoletú osobu pri opatrovaní jednej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím (ŤZP) a 148,42 % sumy životného minima, ktoré je na Slovensku pre rok 2017 stanovené 198,09 EUR na jednu plnoletú fyzickú osobu pri opatrovaní dvoch alebo viacerých osôb s ŤZP. Ak osoba, ktorá opatruje osobu s ŤZP, poberá starobný dôchodok, predčasný starobný dôchodok, invalidný dôchodok z dôvodu poklesu schopnosti vykonávať zárobkovú činnosť o viac ako 70 % (tzv. „plný“ invalidný dôchodok), výsluhový dôchodok alebo invalidný výsluhový dôchodok, tak sa neskúma a nezoohľadňuje príjem opatrovanej osoby s ŤZP a suma peňažného príspevku na opatrovanie je mesačne 46,38 % sumy životného minima pre jednu plnoletú osobu pri opatrovaní jednej osoby s ŤZP a 61,22 % sumy životného minima pre jednu plnoletú osobu pri opatrovaní dvoch alebo viacerých osôb s ŤZP. Problém však vidíme v tom, že pri starostlivosti o jedinca s Alzheimerovým ochorením je starostlivosť viazaná na celodennú starostlivosť, a ak sa rodina rozhodne využiť napr. opatrovateľské služby na štyri hodiny denne kvôli odľahčeniu, tak o príspevok na opatrovanie prichádza.

Participant, ktorý sa o matku stará spolu so svojou manželkou, k téme finančnej záťaži udáva: „Stáli sme pred rozhodnutím, buď manželka vystúpi z práce alebo dáme mamu do ústavu. Na ústav je dnes čakacia doba a mama má taký malý dôchodok, že by sme aj tak museli doplácať. Nakoniec sme zvolili alternatívu, že o matku sa bude starať moja manželka a ja jej budem pomáhať. Náš príjem sa zmenšil, pričom manželka má ešte viac práce ako mala predtým...“ (P3, vek 56 rokov).

V podobných intenciách sa vyjadruje aj P4: „V súčasnosti si nemôžeme dovoliť umiestniť manželku do zariadenia sociálnych služieb, manželka má nízky dôchodok, poberá 300 eur a ja okolo 500 eur. Ak však bude najhoršie, tak sa budú musieť postarať deti a doplácať za sociálnu starostlivosť, ale aj oni majú problém vyžiť...“ (P4, 70 rokov).

V súvislosti so zvýšenou finančnou záťažou, ktorá je spojená so starostlivosťou o jedinca s Alzheimerovým

ochorením, je potrebné uviesť, že aj umiestnenie rodinného príslušníka s týmto ochorením do zariadenia sociálnych služieb je na Slovensku finančne náročné. Priemerný starobný dôchodok na Slovensku dosahoval k 28. februáru 2017 sumu 425,99 EUR pričom umiestnenie rodinného príslušníka do špecializovaného zariadenia v rámci sociálnych služieb je spoplatnené v mnohých prípadoch až do výšky od 450 do 900 EUR.

Finančná záťaž pri starostlivosti o jedincov s Alzheimerovým ochorením tak nie je determinovaná iba zvýšenými finančnými nákladmi na liečbu alebo na lieky. Finančná záťaž je spájaná s malými finančnými prostriedkami, ktoré sú na Slovensku poskytované opatrovateľom, ale i s vysokými sumami, ktoré sú vyžadované zo strany inštitucionálnych poskytovateľov sociálnych služieb v prípade celoročného pobytu.

Fyzická záťaž rodinných opatrovateľov

Zvěrova [6] popisuje, že opatrovatelia majú horšie fyzické zdravie ako ľudia, ktorí sa o nikoho nestarajú. Z tohto dôvodu taktiež častejšie navštevujú lekárov s radou chronických príznakov a užívajú mnoho liekov na predpis. Vykazujú horší subjektívny pocit zdravia a majú aj vyššie percento chorobnosti a úmrtnosti, pričom dôvodom je akútny nedostatok času na vlastný odpočinok, nedostatok času k voľnočasovým aktivitám a nedostatok času starať sa o svoje vlastné zdravie. Podobne sa k danej téme vyjadruje aj Tošnerová [32], ktorá popisuje starostlivosť o jedinca s Alzheimerovým ochorením ako zvýšenú telesnú záťaž a prirovnáva ju k fyzickej práci. Samotná starostlivosť o domov a domácnosť, napr. pranie šatstva, upratovanie, nákupy a príprava jedla vyžadujú energiu a môžu byť vyčerpávajúce, hlavne vtedy, ak sa opatrovateľ musí starať ešte aj o vlastnú domácnosť. Uvádzame výpoveď participantky P7 (vek 58 rokov), ktorá sa o otca stará tri roky a participantky P8 (vek 57 rokov), ktorá sa o mamu stará piaty rok:

„Môj otec bol celý život pracovitý a čiperný človek, rád chodil na prechádzky a mal rád prírodu. Zo začiatku som chcela, aby žil aspoň trochu tak ako pred ochorením, preto som ho každý deň obliekla a šli sme sa na hodinku poprechádzať. Dnes už nevládzem. Otec sa nedokáže sám obliecť, musím ho obuť, poobliekať a potom, keď sa vrátim domov, znova zopakovať celý proces. V lete je to lepšie, ale v zime? Takisto, keď ho chcem okúpať, tak sa úplne vyčerpám. Okrem toho varím, upratujem, snažím sa zabezpečiť chod domácnosti, no zdá sa mi, že to ďalej fyzicky nezvládnem, som vyčerpaná a okrem toho málo pospím, nakoľko sa stále budím, či sa otec neprebudil a nechodí po dome“ (P7, vek 58 rokov).

„Fyzické sily mi rapídne ubúdajú, mamu síce netreba dvíhať, ale je často príliš hyperaktívna, a keď chcem navariť obed, trochu poupratovať a zároveň stále za ňou chodiť, tak sa narobím až až... Problém je aj sprchovanie a zabezpečovanie základných hygienických potrieb. Staráť sa o takéhoto človeka je ťažká práca a táto práca je aj časovo neobmedzená, sú dni, keď mama v noci nespí a ja musím ráno fungovať, ako keby som spala, pričom som si v noci vôbec neoddychla. Odchádza mi chrčtica, a keď som dlho na nohách, tak mi bolia nohy a v poslednej dobe mám pocit, ako keby mi trpela pravá ruka...“ (P8, 57 rokov).

Pracovná záťaž by mala byť daná vo všeobecnosti určitou mierou vyváženia medzi aktuálnou výkonnosťou

kapacitou človeka na jednej strane a na strane druhej požiadavkami vyplývajúcimi z úloh, ktoré jedinec vykonáva. Optimálny stav je vtedy, ak sú obidva fenomény v určitej rovnováhe, vtedy môžeme tvrdiť, že záťaž je primeraná a nedochádza k akútnemu vyčerpaniu daného jedinca. U všetkých participantov sme však identifikovali nadlimitnú záťaž, vychádzajúcu z nadmerného vyčerpania.

Sociálna izolácia a osamelosť opatrovateľov

Sociálna izolácia rodinných príslušníkov, ktorí sa starajú o jedinca s Alzheimerovým ochorením je determinovaná priamo tým, že toto ochorenie si vyžaduje dvadsať štyri hodinovú starostlivosť, čo je často príčinou toho, že opatrovateľ stráca kontakt s okolitým svetom a uzatvára sa do seba. Izolácia je podmienená aj všeobecne zaužívanými negatívnymi mýtmi o Alzheimerovej chorobe, ktoré sú verejnosťou často proklamované, pričom participanti spájajú svoju sociálnu izoláciu s pretrvávajúcimi pocitmi osamelosti. Miera osamelosti je pritom u participantov výrazne individuálna a vyplýva zo subjektívneho prežívania reálnej skutočnosti, vychádzajúcej z nepretržitej starostlivosti o jedinca s Alzheimerovým ochorením. Osamelosť bola participantmi popisovaná aj ako pocit úzkosti, ktorý je sprevádzaný vnímanými nedostatkami v sociálnych vzťahoch, pričom sa často objavuje v spojení so sociálnou izoláciou. Na rozdiel od sociálnej izolácie osamelosť viac súvisela s vnímanou kvalitou sociálnych vzťahov než s jej množstvom. Osamelosť častejšie popisovali tí, ktorí nemali vo svojom okolí vytvorenú širšiu sociálnu sieť, ktorá by im poskytovala kvalitné sociálne vzťahy. Išlo predovšetkým o tým participantov, ktorí bývali sami, poprípade boli svojim zdravotným stavom obmedzovaní v pohybe. Čo sa týka sociálnej izolácie, tak tá sa javila ako bremeno u všetkých účastníkov výskumu. Sociálna izolácia vychádzala z reálnej skutočnosti týkajúcej sa priamej nemožnosti participovať na živote danej komunity, a to z dôvodu časovo náročnej práce opatrovateľa rodinného príslušníka s Alzheimerovým ochorením.

Uvádzame výňatok z rozhovoru s participantkou P9 (55 rokov), ktorá svoju sociálnu izoláciu popisuje nasledovne: *„Od doby, od kedy sa starám o svoju mamičku, sa cítim nesmierne sama. Spočiatku tu chodil brat častejšie, no teraz len zavolá telefonicky a spýta sa, či náhodou niečo nepotrebujem. Nechodím absolútne nikde, ako by som aj mohla, mamička vstáva aj v noci a ja sa málokedy vyspím, ešte pred rokom som ju zvykla brať na návštevy k susedom alebo k vzdialenejšej rodine, ale keď vidím, ako na mamičku pozerajú, tak mi je z toho zle, myslia si, že je blázon, viete ona niekedy opakuje dokola tie isté slová... A pritom jej na očiach vidím, že je šťastná, keď je medzi ľuďmi, no ľudia asi nie sú šťastní, keď je ona medzi nimi... Poštárka keď príde, tak predtým prišla aspoň na pár minút dnu, prehodila pár slov, no teraz len odo dverí podá, čo podať má, a odíde. Alzheimer predsa nie je nákazlivý a nikto nevie, ako skončí...“*

Podobné vyjadrenie je aj v odpovedi participanta P4 (vek 70 rokov): *„Osamelosť je pre mňa každodenný údel, nemôžem sa pohnúť z domu, manželka je vonku dezorientovaná a panikári, čo následne vedie k náhlým útekmi a ja som starý, nemôžem ju doháňať, mám obmedzenú chôdzu. Sme celý deň s manželkou zatvorení doma, nikde nechodím, iba ak k lekárovi a aj to musím požiadať najstaršiu dcéru, aby nám pomohla s do-*

provodom, nie je to jednoduché, deti nás prídu niekedy pozrieť, no majú svoje životy...“

Aby opatrovateľská starostlivosť neznamenal pre prekonalteľnú záťaž a nevytvárala sociálnu izoláciu, ktorá následne prerastie do straty spoločenských kontaktov, je potrebné opatrovateľovi, ktorý sa stará o človeka s Alzheimerovým ochorením, poskytnúť zo strany okolia adekvátnu pomoc. Podľa Kebzy [33] sa táto adekvátna pomoc môže realizovať prostredníctvom sociálnej opory, ktorá vo všeobecnosti zahŕňa šesť hlavných komponentov, medzi ktoré radíme rodinu, blízkych priateľov, susedov, spolupracovníkov, komunitu a samozrejme aj profesionálov.

Záver

Starostlivosť o jedinca s Alzheimerovým ochorením je nesmierne stresujúca a často vyvoláva negatívne konotácie nielen u okolia, ale i u samotného opatrovateľa.

Najvýraznejšie popisovanou emóciou uvádzanou zo strany participantov bol hnev a smútok. Tento hnev pramenil z reálnej nemohúcnosti zlepšiť zdravotný stav blízkeho človeka a z toho, že opatrovatelia žili v neustálom strachu z možných komplikácií pri zabezpečovaní rutínnej starostlivosti. Strata rodinného príslušníka v zmysle toho, že ich matka (otec) síce žije, ale nevykazuje pred tým úplne bežné interakcie alebo dokonca svojich blízkych nepozná, je takisto častou príčinou hnevu. Všetci participant si uvedomujú, že táto emócia neprináša do starostlivosti o rodinného príslušníka pozitívne aspekty. Významným zistením je aj hnev, ktorý participant popísali v súvislosti s osobou, o ktorú sa starajú. Participant sa za tento hnev hanbili, dokonca pociťovali vinu, avšak popisovali ho ako súčasť prežívania a vyrovnávania sa s ochorením blízkej osoby. Za nové zistenie považujeme aj participantmi popisovaný *smútok zo straty pozitívnych spomienok na blízku osobu*. Táto strata spomienok je priamo úmerná dĺžke doby, v ktorej je rodinný príslušník v stave takej psychickej degradácie, kedy sa mení jeho osobnosť, to znamená, že sa vplyvom choroby zmenili jeho vlastnosti, povaha, charakter aj temperament. Jedinec s Alzheimerovým ochorením totiž vykazuje odlišné správanie ako v období, keď chorobou netrpel. Strata pozitívnych spomienok vyvoláva akútny smútok a bola identifikovaná u väčšiny participantov. Mnohí sa s týmto fenoménom vyrovnávajú sami a v rámci skupinového rozhovoru bolo cítiť, že otvorenie tejto témy je pre nich v kontexte vnútorného prežívania pozitívne. Chceme upozorniť aj na to, že v určitej miere môžeme medzi faktory, ktoré determinujú psychický stav opatrovateľa, zaradiť aj ekonomický faktor, prejavujúci sa v znížení finančného príjmu rodiny. Za významné zistenie môžeme považovať aj fenomén pretrvávajúcej sociálnej izolácie a osamelosti opatrovateľov. Pri osamelosti ide o intenzívne pocity úzkosti vyplývajúce z akútneho nedostatku sociálnych vzťahov, vychádzajúcich teda zo životného pocitu, spojeného s aktuálnou situáciou a rolou opatrovateľa. Samozrejme, že vnímanie osamelosti a sociálnej izolácie je vždy subjektívne, no toto silné subjektívne vnímanie osamelosti a sociálnej izolácie môže viesť k rozvoju psychických porúch práve na strane opatrovateľa. Ak k tomu priradíme zvýšenú fyzickú záťaž opatrovateľa,

tak je zrejmé, že opatrovatelia jedincov s akýmkoľvek druhom demencie si zaslúžia pozornosť širokej odbornej verejnosti. Vzhľadom k tomu je nevyhnutné zabezpečiť rozvoj špecializovaných služieb, ktoré budú zamerané na podporu opatrovateľov, ale i na zvýšenie povedomia širokej vrstvy spoločnosti o tomto druhu ochorenia. Chceme upozorniť aj na to, že významné miesto v starostlivosti o jedinca s Alzheimerovým ochorením môžu v súčasnej dobe zastávať aj odľahčovacie služby.

Výsledky nášho výskumu jednoznačne poukazujú na to, že opatrovateľ, ktorý sa stará o jedinca s Alzheimerovým ochorením potrebuje vo svojom okolí silnú sociálnu oporu, táto opora môže byť formálna, ale i neformálna. Pomoc opatrovateľom prekonať a zvládnuť náročné situácie môžu poskytnúť už spomínané odľahčovacie centrá, prípadne denné stacionáre. Opatrovatelia však udávali, že pokiaľ sú tieto centrá vzdialené od bydliska viac ako dvadsať km, dostávajú sa ešte do väčšieho stresu, ktorý je spojený so samotnou prepravou klienta. Participant sa viac prikláňali k využitiu platenej domácej opatrovateľskej služby, avšak nie všetci si ju zároveň môžu finančne dovoliť.

V súvislosti s výsledkami predkladaného výskumu chceme zamerať pozornosť odborníkov, ktorí pracujú v sociálnych službách práve na túto oblasť. Navrhujeme jednoznačne pracovať na rozvoji svojpomocných skupín pre opatrovateľov alebo rodinných príslušníkov, ktorí sa o jedinca s Alzheimerovým ochorením starajú práve v kontexte prežívania rôznych emócií, ktoré by sa v rámci týchto skupín mohli dostať na povrch. V spoločnosti sa o probléme opatrovateľov jedincov s akýmkoľvek typom demencie musí začať verejne hovoriť, musia sa začať otvárať diskusie na túto tému a rola opatrovateľa takéhoto jedinca by mala byť v spoločnosti oceňovaná a to nemáme na mysli len finančné ocenenie. Našu pozornosť si zaslúžia všetci tí, ktorí sa rozhodli postarať o svojho blízkeho, všetci tí, ktorí každé ráno čelia dennodenným problémom, ktoré zo starostlivosti o jedinca s Alzheimerovým ochorením vyvstávajú. Či už pôjdeme cestou svojpomocných skupín, odľahčovacích centier, alebo dokonca cestou budovania komunitných centier pre túto cieľovú skupinu, vždy je potrebné myslieť nielen na tých, ktorí majú toto ochorenie, ale je dôležité myslieť a pomáhať aj tým, ktorí zoberali úlohu opatrovateľa na svoje plecia.

Konflikt záujmov

Autorka prehlasuje, že nie sú si vedomá žiadneho konfliktu záujmov týkajúceho sa uvedeného príspevku.

LITERATÚRA

- [1] Hrozenská M a kol. Sociálna práca so staršími ľuďmi a jej teoreticko-praktické východiská. Martin: Osveta; 2008.
- [2] Tuohy D, Graham MM, Johnson K, Tuohy T, Burke K. Developing an educational DVD on the use of hand massage in the care of people with dementia;

- an innovation. *Nurse Education in Practice* 2015;15(4):299–303.
- [3] Alzheimerová choroba – statistické údaje. [online] [cit. 2017-08-10]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.sk/informacie/alzheimerova-choroba/statistiky.aspx>
- [4] Sosa-Ortiz AL, Acosta-Castillo I, Prince MJ. Epidemiology of dementias and Alzheimer's disease. *Archives of Medical Research* 2012;43(8):600–8.
- [5] Houghton C, Murphy K, Brooker D, Casey D. Healthcare staffs' experiences and perceptions of caring for people with dementia in the acute setting: qualitative evidence synthesis. *International Journal of Nursing Studies* 2016;61:104–16.
- [6] Zvěřová M. Alzheimerova demence a zátěž pečovatele. *Česká a slovenská psychiatrie* 2010;106(5):307–9.
- [7] Halová M. Nemocný v domácí péči, demence a demence Alzheimerova typu. Praha: Nakladatelství Pavel Hala; 2010.
- [8] Hořejší J (Eds). Symposium 1 – Alzheimerova choroba. Praha: Galén; 1999.
- [9] Callone PR, Kudlacek C, Vasiloff BC, Manternach J, Brumback RA. Alzheimerova nemoc, 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe. Praha: Grada Publishing; 2008.
- [10] Kučerová H. Demence v kazuistikách. Praha: Grada Publishing; 2006.
- [11] Marková E, Venglářová M, Babiaková M. Psychiatrická ošetrovatelská péče. Praha: Grada; 2006.
- [12] Majlesi AR, Ekström A. Baking together – the coordination of actions in activities involving people with dementia. *Journal of Aging Studies* 2016;38: 37–46.
- [13] Canevelli M, Lucchini F, Talarico G, Trebbastoni A, D'Antonio F, Imbriano L, et al. Inappropriate sexual behaviours among community-dwelling patients with dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 2017; 25(4):365–71.
- [14] Alzheimer's Association. 2013 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's Dement* 2013;9(2):208–45.
- [15] Alzheimer's Association. 2012 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's Dement* 2012;8(2):131–68.
- [16] Alzheimer's Association. 2016 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's Dement* 2016;12(4):459–509.
- [17] Ibrahim JE, MacPhail A, Winbolt M, Grano P. Limitation of care orders in patients with a diagnosis of dementia. *Resuscitation* 2016;98:118–24.
- [18] Farré M, Haro JM, Kostov B, Alvira C, Risco E, Miguel S, et al. Direct and indirect costs and resource use in dementia care: a cross-sectional study in patients living at home. *International Journal of Nursing Studies* 2016;55:39–49.
- [19] Zgola JM. Úspěšná péče o člověka s demencí. Praha: Grada Publishing; 2003.
- [20] Pronzanto A. Staroba – vek nádeje. Trnava: Spolok svätého Vojtecha; 2006.
- [21] Jing W, Willis R, Feng Z. Factors influencing quality of life of elderly people with dementia and care implications: a systematic review. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 2016;66:23–41.
- [22] Mitchell JI, Long JC, Braithwaite J, Brodaty H. Social-professional networks in long-term care settings with people with dementia: an approach to better care? A systematic review. *Journal of the American Medical Directors Association* 2016;17(2):e17–e27.
- [23] Surr CA, Smith SJ, Crossland J, Robins J. Impact of a person-centred dementia care training programme on hospital staff attitudes, role efficacy and perceptions of caring for people with dementia: a repeated measures study. *International Journal of Nursing Studies* 2016;53:144–51.
- [24] Wang Y, Xiao LD, Ullah S, He GP, De Bellis A. Evaluation of a nurse-led dementia education and knowledge translation programme in primary care: a cluster randomized controlled trial. *Nurse Education Today* 2017;49:1–7.
- [25] Friedmann V. Aktuální problémy ústavní péče. In: Mühlbacher P (Ed.). *Schola gerontologica*. Brno: Masarykova univerzita; 2005, s. 98–107.
- [26] Milte R, Shulver W, Killington M, Bradley C, Ratcliffe J, Crotty M. Quality in residential care from the perspective of people living with dementia: the importance of personhood. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 2016;63:9–17.
- [27] Jarošová D (Ed). *Péče o seniory*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě; 2006.
- [28] Risco E, Zabalegui A, Miguel S, Farré M, Alvira C, Cabrera E. Aplicación del modelo Balance of Care en la toma de decisiones acerca del mejor cuidado para las personas con demencia *Gaceta Sanitaria*; 2016. [online] [cit. 2017-08-10]. Dostupné z: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911116301649>
- [29] Brašnová O. Alzheimerova choroba. Multidisciplinární péče: časopis pro pracovníky a studenty působící ve zdravotní a sociální oblasti 2006;1(2):22–6.
- [30] Jeřábek H, Bartoňová J, Barvíková J, Osuský M, Remr J, Rubášová M, Tomandlová V. *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: CESES FSV UK; 2005.
- [31] Machiels M, Metzelthin SF, Hamers JP, Zwakhalen SM. Interventions to improve communication between people with dementia and nursing staff during daily nursing care: a systematic review. *International Journal of Nursing Studies* 2017;66:37–46.
- [32] Tošnerová T. *Ageismus: průvodce stereotypy a mýty o stáří*. Praha: Ambulance pro poruchy paměti; 2002.
- [33] Kebza V. *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha: Academia; 2005.