

Interkulturní srovnání přístupů v péči o člověka s demencí¹

Eva Jarolímová, Eliška Broučková, Iva Holmerová

ABSTRAKT

Existují značné interkulturní rozdíly v pojetí nemoci a péče o seniory s demencí. Tyto přístupy rozšiřují a v mnohém upevňují pohled na tuto problematiku. Pro-rodinná orientace afroamerických národů významně redukuje pečovatelskou zátěž. Z hlediska kvality a úrovně poskytované péče v rodině se ukazuje jako relevantní samotné chápání podstaty nemoci demence. Rodinní pečující národnostních menšin u nás jen zřídka využívají služeb konzultační činnosti a dalších.

ABSTRACT

There are considerable intercultural differences in the concept of the disease and care for the elderly with dementia. These approaches are expanding and in many ways strengthening the view of this issue. The pro-family orientation of African-American nations significantly reduces the caregiver burden. From the point of view of the quality of care provided in the family, the understanding of the essence of dementia is relevant. Family caregivers of national minorities only use at least consulting services and others.

ÚVOD

Demografické stárnutí povede k velkému nárůstu počtu osob s demencí nejen v rozvinutých, ale i v rozvojových zemích. Demence je syndrom, který je tvořen třemi okruhy symptomů: poruchou kognitivních funkcí, poruchou soběstačnosti, změnami osobnosti a behaviorálními a psychickými symptomy demence (BPSD). „Nejčastější příčinou syndromu demence je Alzheimerova choroba, za kterou následují vaskulární demence a další neurodegenerativní onemocnění způsobující demenci (frontotemporální lobbární degenerace, Parkinsonova choroba)“ (Holmerová et al. 2014: 83)². Alzheimerova choroba je závažné neurodegenerativní, chronické a obvykle progresivní onemocnění postihující různé kortikální a subkortikální funkce, vedoucí k závislosti a potřebě časově náročné péče (Holmerová 2003; Bártová et al. 2011; Schindler et al. 2012). Nemocní jsou často anosognosní, na svou chorobu ztrácí náhled (Hort et Rusina 2007). Alzheimerova choroba v naší kultuře tvoří čtvrtou až pátou nejčastější příčinu úmrtí (Nevšímalová et al. 2002).

Objevují se také symptomy nonkognitivní — deprese, úzkost, neklid, paranoideálně-halucinatorní symptom, agrese (Weiler 1994; Jiráček 1999). Všechny tyto příznaky BPSD mají značný vliv na rozsah pečovatelské zátěže — *Caregiver Burden, CB* (Donaldson et al. 1997; Ornstein et Gaugler 2012.).

-
- 1 Práce byla podpořena projektem Grantové agentury České republiky č. 16-07931S „Hodnocení potřeb rodinných příslušníků pečujících o seniory“.
 - 2 Alzheimerova choroba jako příčina demence je označována v 50 % případů (Nikolai, Vyhánek, Štěpánková & Horáková 2013).



V této práci jsme formou analýzy nepřilíš četných zahraničních výzkumů i národních zdrojů zjišťovaly rozdíly pojetí péče o seniory s demencí v odlišných kulturách. Jedná se spíše o souhrnný, celkový pohled na kulturní pojetí péče; z naší vlastní praxe a výzkumu si jsme vědomy řady faktorů, které ovlivňují vnímání nemoci a péče samotnými pečujícími osobami jako individualitami v jedinečném životním kontextu. Patří sem na prvních místech ochota pečovat a využít pomoci zdravotně-sociálních služeb, ty pak dále ovlivňují zejména faktory jako je zkušenost s péčí, vztah lékař-pacient, sociální opora, sebedůvěra, že péči zvládnou (self efficacy), informace o nemoci, intervenční programy a funkce rodinného systému (Jarolímová et al. 2016).

NĚKTERÁ INTERKULTURNÍ SROVNÁNÍ PÉČE O SENIORA S DEMENCÍ, PREVALENCE V INTERKULTURNÍM KONTEXTU

Pro následující vybraná interkulturní srovnání prožitků a způsobů rodinné péče o člověka s demencí je důležité zmínit, že se mezi kulturami liší nejen přístup k nemocným, ale i některé biologické parametry syndromu demence. Výzkumy dokladují, že poměr Alzheimerovy choroby (ACH) a vaskulární demence (VD) je například pro karibskou populaci ve skutečnosti opačný v porovnání s populací euroamerickou. Odborníci se rozcházejí v hodnocení zastoupení ACH a VD v Asii, některé výzkumy poukazují na obecnou převahu ACH na kontinentu; jiné výzkumy v Číně a v Japonsku prokazují vyšší zastoupení VD (Lee et al. 2002). Na základě kvalifikovaných odhadů, vycházejících z evropských i světových studií, dle WHO (2014) a Alzheimer's Disease International (2012) je prevalence demence v Evropě 6,2 %, ve střední Evropě 4,7 %; pro srovnání v USA 6,5 % a v Asii 3,9 % (Mátl et al. 2014). Prevalence choroby se mezi kulturami může lišit například z důvodu nedostatečné osvěty a chybějícím zachytem případů. Některé práce ukazují také na vyšší prevalenci demence na venkově oproti městským oblastem, a to jak v Asii, tak v Evropě. Vyspělejší státy vykazují zastoupení této nemoci relativně vyšší, s ekonomickým a společenským rozvojem tak lze očekávat, že počet demencí bude u nás dále narůstat (tisková zpráva ČALS 2014). S rostoucím počtem nemocných demencí také stoupá i počet rodinných příslušníků, kteří o pacienta bezprostředně pečují.

PÉČE V INTERKULTURNÍM KONTEXTU

Stejně jako v euroamerické kultuře se i v interkulturním srovnání ukazuje, že péče je obvykle vyžadována od žen. To je výrazně zastoupeno zejména v asijských kulturách (Holubová et Tóthová 2008); v konfuciónské tradici je od mužů očekáváno, že pro ženy vytvoří dobré podmínky, péči zajistí a umožní. Africké kultury rozkládají břímě péče více na všechny příbuzné, zapojena je celá rodinná síť (Milne et Chryssanthopoulou 2005).

Některé komparativní výzkumy naznačují, že etnicita hraje značnou roli také ve vnímání demence, od něž se odvíjí způsoby péče, vztahy v rodině, dopady na pečující a sociální podpora rodin (Milne et Chryssanthopoulou 2005; Jarolímová et al. 2016). Jihoasijské komunity ve Spojeném království například chápou demenci

jako „Boží vůli“, jejíž projevy se vyskytují v průběhu stárnutí a vzhledem k tomu, že jde o duševní změny, pohlíží na ni současně jako na něco ostudného. Z toho plyne jejich zacházení s nemocí, kterou se často snaží popírat, skrývat či snaha izolovat člověka s demencí od kontaktů s jinými lidmi. To však souvisí také s tím, že se zdráhají vyhledat odbornou pomoc a poradenství (Milne et Chryssanthopoulou 2005)³. Pravděpodobně z historie afroamerických komunit vyplývá, že pohlíží na své seniory jako na zranitelnější a křehčí v oblasti tělesné i duševní. Afroameričané vnímají seniory jako potřebné ochrany a podpory (Milne et Chryssanthopoulou 2005). To jim umožňuje nevnímat demenci jako stigma. Zůstává však přítomný důraz na rodinnou péči, která je ceněna více než péče ústavní. Tato pro-rodinná orientace afroamerické populace také významně redukuje pečovatelskou zátěž oproti národům evropským (Hatch et al. 2014; Martin et al. 2014). Od těchto výsledků pojetí přístupů, kdy populace jasně rozlišovala mezi demencí a jinými stavy, se výrazně liší výzkum u australských Aboriginců, kteří nevnímali rozdíl mezi demencí a jinými duševními chorobami (Taylor et al. 2012). Ve výzkumu zaměřeném na osvětu lidé popisovali demenci jako „šilenství“ nebo ji považovali za zlomyslnost, naschvály ze strany nemocného. V Jihoafrické republice, zejména v obcích a venkovských oblastech je demence často vnímána jako spjatá s čarodějnictvím spíše než jako důsledek nemoci. Osoby označené jako čarodějnice — většinou starší ženy — mohou být opovrhovány, ukamenovány, dokonce i zabity. Následně byla v této studii zjištěna dvě nosná témata: „víra v čarodějnictví způsobující strach z osob s demencí« a „potřeba znalostí a vzdělání“ (Mkhonto et Hanssen 2018). Dle výzkumné studie Prince (2014), která je prvním komplexním hodnocením péče o osoby s demencí v rozvojových oblastech, vyplývá, že starší lidé v rozvojových zemích jsou nedílnou součástí rodinného systému. Vysoká míra stresu a napětí v rodině zjištěná v této studii je zdrojem řady „disadvantageous cycles“ (kumulace problematických situací s péčí spojených, rodinných konfliktů, nedůstojné zacházení s nemocným, nedostatek externích forem pomoci i podpory) a měly by je řešit představitelé místních vlád. Výsledky longitudinální subsaharské studie u konzských starších dospělých dokladují zvýšené riziko úmrtí v souvislosti s demencí. Autoři této studie zdůrazňují potřebu cílené zdravotní politiky a strategií pro péči o lidi s demencí v subsaharské Africe (Samba et al. 2016).

Přestože tomuto tématu zatím není věnován dostatek pozornosti, zdá se, že zkušenosti africko-karibské, jihoasijské a euroamerické populace jsou srovnatelné. U afroamerické populace nejsou výsledky výzkumů jednoznačné, nicméně některé z nich naznačují, že kultury, které jsou více emočně otevřené a emotivity si cení více než intelektuálního výkonu, mohou lépe navazovat vztah s nemocnými a tak mírnit pečovatelskou zátěž. Rovněž je možné, že kultury, které si více cení péče o druhého, tolik nepodléhají důsledkům pečovatelské zátěže. Původem africká a asijská populace obvykle disponuje větší a rozmanitější sítí nápomocných příbuzných a přátel než populace euroamerická (Milne et Chryssanthopoulou 2005;

3 V naší kultuře je typické vnímání důsledků nemoci pečujícími osobami jako počínání záměrné („naschvály“) ze strany opečovávaného. Pečující mohou symptomy nemoci bagatelizovat, a tím bránit včasné diagnóze a léčbě nemocného.





Mkhonto et Hanssen 2018). Není však prokazatelné, zda toto souvisí s redukcí zá-
těže a depresivity mezi pečujícími.⁴

NĚKTERÉ ETNICKÉ MENŠINY V ČESKÉ REPUBLICE A PROBLEMATIKA PÉČE

Problematika lidí s demencí z etnických menšin v České republice je velmi málo po-
psaná, uchopená je spíše z hlediska péče o staré lidi obecně. V podstatě jde o mizivý
výzkum věnující se vietnamské menšině a dalším minoritám, zřejmý je i naprostý
nedostatek informací o romské populaci. Patrně jde o odraz nedostatečného využí-
vání systému pomoci ze strany Romů, kteří se také potýkají s důsledky péče o starší
členy rodiny.⁵

Romští senioři se obecně více spoléhají na pomoc od svých blízkých a považují ji
za přirozenou, zatímco (etnický) čeští senioři si více cení své nezávislosti a samo-
statnosti, přijmout například finanční pomoc je pro ně těžké (Müllerová 2010). Toto
nastavení zřejmě vychází z tradičního výrazného zaměření Romů na rodinu a její
soudržnost. Pokud jde o péči o nemožící romské seniory, oni sami předpokládají, že
by se o ně rodina postarala (Holubová et Tóthová 2008; Müllerová 2010). To však dnes
už nemusí být vždy platné, z rozhovorů s Romy mladší generace se ukázalo, že by se
nebránili využít ani možnosti následné péče nebo domova pro seniory (Holubová et
Tóthová 2008). Není však jasné, nakolik jsou tyto služby skutečně využívány. Svou
roli v tomto tématu zřejmě hrají také rasové předsudky.

Přes jisté rozpory mezi mladší a starší generací se zdá, že Romové jsou ochotní pe-
čovat o umírajícího člověka v domácím prostředí a za podpory široké rodiny ([http://
www.umirani.cz](http://www.umirani.cz) 2018), přičemž i u umírajících v institucích se snaží rodina být
pokud možno neustále. Přestože tedy nevíme, jak se Romové staví k péči o člověka
s demencí, lze předpokládat, že o něj pečují spíše v rodinném kruhu a spíše než ma-
joritní společnost jsou ochotni nechat jej zemřít (v terminálním stadiu) v domácím
prostředí, mezi rodinou.

U vietnamské menšiny vyvrací Holubová a Tóthová (2008) zakořeněný názor, že
jsou mladší generace vždy zavázány postarat se o své staré rodiče v domácím pro-
středí a demonstrují, že z jejich respondentů by se polovina rozhodla pro domácí péči
a druhá polovina pro péči ústavní s tím, že by se příbuzní nadále podíleli na péči a do
domova docházeli. Je možné, že tradiční hodnoty vietnamských rodin jsou už dnes —
stejně jako u romské populace — ovlivněny chováním majoritní společnosti, což vede
ke zvýšenému přijetí institucionalizace starých lidí.

Je otázkou, nakolik jsou reálně domovy pro seniory a domovy se zvláštním reži-
mem využívány minoritami. Rovněž je nejasné, jaké zkušenosti s těmito klienty ošet-
řující personál má a zda je schopen vyjít vstříc jejich odlišným kulturním návykům.

4 Dle Schindlera et al. (2012) a zkušeností z dobré praxe v naší kultuře je velmi významná
podpora mezi členy rodiny navzájem, jako taková je vysoce ceněna v kontextu jiných fo-
rem pomoci a podpory.

5 Dle zprávy úřadu vlády o stavu romské populace z roku 2016 jsou Romové nejpočetněj-
ší národnostní menšinou v České republice, dělí se na integrované do společnosti a na
tzv. sociálně-vyloučené, viz: <https://www.vlada.cz/cz/ppov/zalezitosti-romske-komunity/dokumenty/zprava-o-stavu-romske-mensiny-za-rok-2016-158612/>



Velmi citlivě v tomto vyznívá norská studie provedená v centru péče o pacienty s demencí s klienty z kultury Sami, etnika obývajícího střední severní Skandinávii a části Ruska. Někteří ze sámských pacientů žili celý život tradičním kočovným způsobem, všichni však byli vychováni v sámské kultuře s jejími hodnotami, jazyky, spiritualitou a uměním. Výzkum dokumentuje odlišné chování těchto pacientů, navazující na jejich celoživotní zvyky (Hanssen 2013). Ošetřující personál se zde setkává s chováním, které by pro nepoučenou osobu mohlo značit atypické projevy demence či hlubší poškození. Například mnozí klienti se obávali, že se na ně zřítí jejich pokoj nebo velmi špatně spali v průběhu jara a podzimu. Nicméně šlo jen o kulturní rozdíly — sámské stany jsou podpírány trámy, trámy v pokojích však zjevně nesloužily k opěře stěn — odtud strach, že se stěny zřítí. Špatně spící klienti jen navazovali na své celoživotní zvyky — byli pasáky sobů a v závislosti na roční době byli zvyklí držet u svých stád noční hlídky.

ZÁVĚR

Snaha přizpůsobit péči biorytmům a zvykům svých klientů, kterou norská studie zaznamenala, se dobře shoduje s programy aplikovanými také ve střední Evropě, jako jsou Bon Appetite, práce se životním příběhem, podporované Českou alzheimerovskou společností (ČALS), nebo Böhmův psychobiografický model péče o seniory s demencí. Tyto a další postdiagnostické a inovativní programy se v praxi osvědčují, zlepšují kvalitu života lidí s demencí nejen v institucích, ale i v rodinách. Přinášejí větší pocit jistoty, poznání obecného kontextu, poskytují nemocnému větší kompetence a pečujícím umožňují poznávat nemocného blíže, vztahovat se k němu více jako k člověku a méně jako k diagnóze. Obdobně mají značný význam i podpůrné programy, koučování a psychosociální intervence pro pečující rodinné příslušníky především z hlediska redukce pečovatelské zátěže. V české praxi postrádáme výraznější zkušenosti s pečujícími rodinami z minorit, a to jak v ČALS, tak v partnerských organizacích. Pro poradenství a pomoc si lidé z našich zdejších menšin přicházejí zřídka, téměř vůbec. Je otázkou, co je toho příčinou, zda jde o pojetí demence a péče, o nastavení systému podpory a pomoci nebo o další faktory. Můžeme téměř s jistotou předpokládat, že i v romských, vietnamských a rodinách dalších národností v České republice probíhají obdobné problémové situace jako v rodinách etnických Čechů stížených demencí.

SEZNAM ZKRATEK

ACH	Alzheimerova choroba
AE	Alzheimer Europe
BPSD	Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia
ČALS	Česká alzheimerovská společnost
CB	Caregiver burden
VD	Vaskulární demence
WHO	World Health Organisation



ZDROJE

- ALZHEIMER EUROPE. 2013. National Policies Covering the Care and Support of People with Dementia and their Carers. *Dementia in Europe, Yearbook 2013*. ISBN 978-2-9599755-7-8.
- BÁRTOVÁ, P., WALCZYSKOVÁ, S., PLEVOVÁ, P., RATAJOVÁ, L., HAVELKA, J., ŠILHANOVÁ, E. et al. 2011. Hereditární časná forma Alzheimerovy nemoci v důsledku zárodečné mutace p. M139 v genu PSEN1 — kazuistika. *Neurologie a neurochirurgie*. 2011, roč. 5, s. 569–574.
- DONALDSON, C., TARRIER, N., BURNS, A. 1997. The impact of the Symptoms of dementia on caregivers. *British Journal of Psychiatry*. 1997, 170, 1, 62–68.
- HANSEN, I. 2013. The influence of cultural background in intercultural dementia care: exemplified by Sami patients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2013, roč. 27, č. 2, s. 231–237. ISSN 02839318.
- HATCH, D. J., DeHART, W. B., NORTON, M. C. 2013. Subjective stressors moderate effectiveness of a multi-component, multi-site intervention on caregiver depression and burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2013, roč. 29, č. 4, s. 406–413. ISSN 0885-6230.
- HOLMEROVÁ, I. 2003. Problematika pečujících rodin, možnosti pomoci a podpory. *Česká geriatrická revue*. 2003, roč. 2, s. 33–37.
- HOLMEROVÁ, I., JAROLÍMOVÁ, E., SUCHÁ, J. et al. 2007. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: Vážka. ISBN 978-80-254-07-4.
- HOLUBOVÁ, M., TÓTHOVÁ, J. 2008. Minority stáří a smrt. *Zdravotnictví a medicína*. 2008, roč. 11/2008. Dostupné z <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/minority-stari-a-smrt-397957>.
- HORT, J., RUSINA, R. 2007. *Paměť a její poruchy: paměť z hlediska neurovědního a klinického*. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-004-5.
- JAROLÍMOVÁ, E., BROUČKOVÁ, E., HOLMEROVÁ, I. 2016. Rodinný systém a pečovatelská zátěž u Alzheimerovy choroby. *Geriatric a Gerontologie*. 2016, roč. 3, č. 5, s. 126–129. ISSN 1845–4684.
- JIRÁK, R. 1999. *Dementia*. Praha: Maxdorf. ISBN 80-85800-44-6.
- LEE, D. Y., LEE, J. H., JU, Y., KANG, U. K., LEE, M., KIM, K. W., JHOO, J. H., WOO, J. I. 2002. The Prevalence of Dementia in Older People in an Urban Population of Korea: The Seoul Study. *Journal Of The American Geriatrics Society*. 2002, roč. 50, č. 7, s. 1233–1239.
- MÁTĽ, O., HOLMEROVÁ, I., MÁTĽOVÁ, M. 2014. *Zpráva o stavu demence 2014*. Praha: Česká alzheimerovská společnost o.p.s.
- MARTIN, M., LÓPEZ, R., NÚÑEZ, P. A., REYMOSO, C. N. 2014. Anxiety and depression in caregivers of Alzheimer patients in the Dominican Republic. *Comportamento Demencia & Neuropsychologia*. 2014, roč.8, č. 4, s. 384–388. ISSN 1980-5764.
- MKHONTO, F., HANSEN, I. 2017. When people with dementia are perceived as witches. Consequences for patients and nurse education in South Africa. *Journal of Clinical Nursing*. 2017, roč. 27, č. 1/2, s.169-176. ISSN 0962-1067.
- MILNE, A., CHRYSANTHOPOULOU, C. 2005. Dementia care-giving in black and Asian populations: reviewing and refining the research agenda. *Journal Of Community & Applied Social Psychology*. 2005, roč. 15, č. 5, s. 319–337.
- MÜLLEROVÁ, M. 2010. *Pojetí stáří napříč kulturami*. Nепublikovaná bakalářská práce. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně.
- NEVŠÍMALOVÁ, S., RŮŽIČKA, E., TICHÝ, J. et al. *Neurologie*. Praha: Galén, 2002. ISBN 8072621602.
- NIKOLAI, T., VYHNÁLEK, M., ŠTĚPÁNKOVÁ, H., HORÁKOVÁ, K. 2013. *Neuropsychologická diagnostika kognitivního deficitu u Alzheimerovy choroby*. Praha: Psychiatrické centrum Praha. ISBN 978-80-87142-25-7.
- ORNSTEIN, K., GAUGLER, J. E. The problem with „problem behaviors”: a systematic review of the association between individual patient behavioral and psychological symptoms and caregiver depression and

- burden within the dementia patient-caregiver dyad [online]. *International Psychogeriatrics*. 2012, roč. 24, č. 10, s. 1536–1552.
- PRINCE, C. Care arrangements for people with dementia in developing countries. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2004, roč. 19, č. 2, s. 170–177. ISSN 0885-6230.
- SAMBA, H., GUERCHET, M., NDAMBA-BANDZOUZI, B., MBELESSO, P., LACROX, P., DARTIGUES, J. F., PREUX, P. 2016. Dementia-associated mortality and its predictors among older adults in sub-Saharan Africa: results from a 2-year follow-up in Congo (the EPIDEMCA-FU study). *Age & Ageing*. 2016, roč. 45, č. 5, s. 680–687. ISSN 0002-0729.
- SCHINDLER, M., ENGEL, S., RUPPRECHT, R. 2012. The impact of perceived knowledge of dementia on caregiver burden. *The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*. 2012, č. 25, s. 127–134.
- ŠTĚPÁNKOVÁ, H., HÖSCHL, C., VIDOVIČOVÁ, L. 2014. *Gerontologie: současné otázky z pohledu biomedicíny a společenských věd*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-2628-4.
- TAYLOR, K. A., LINDEMAN, M. A., STOTHERS, K., PIPER, K., KUIPERS, P. The Intercultural communications in remote Aboriginal Australian communities: What works in dementia education and management? *Health Sociology Review*. Abingdon: Routledge, 2012, 21(2), 208–219.
- WEILER, P. G., CHIRIBOGA, D. A., BLACK, S. A. 1994. Comparison of mental status tests: Implications for Alzheimer's patients and their caregivers. *Journal of Gerontology* 1994. č. 49, s. 44–51.