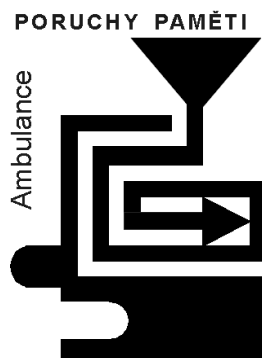


Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky

Průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele



Praha, listopad 2001

Tato publikace byla podpořena dotací Ministerstva zdravotnictví ČR v rámci Národního plánu vyrovnání – NPV C/73.

Zpracovala: **MUDr. Tamara Tošnerová**

Vydala: Ambulance pro poruchy paměti
Ústav lékařské etiky 3. LF UK Praha
I. interní klinika FNKV Praha 10

Poděkování:

Lilianě Svatošové za pomoc s překladem textů

PhDr. Jarmile Škubové za redakční úpravy

Děkujeme občanskému sdružení HESTIA
za spolupráci při výběru a editaci textů



Děkujeme
firmě
UCB
Pharma,
která
výraznou měrou pomáhá při distribuci



našich příruček určených pečujícím a zdravotníkům. V této dobré spolupráci budeme pokračovat i v dalších letech.

ISBN 80-238-8001-2

Obsah

Předmluva	
Úvod	
1. Historický pohled na pečovatelství	
2. Pohled Národní asociace rodinných pečovatelů, USA	
3. Výzkum zátěže pečovatelů v ČR v letech 1998 – 1999	
3.1 Monitorování zátěže pečovatelů	
3.2 Expres českých pečovatelů	
4. Zátěž partnerů pečujících o postižené demencí v zemích EU	
4.1 Faktory spojené se zátěží pečujících partnerů	
4.2 Kvalitativní analýza zkušeností pečujících partnerů	
5. Doporučení britské studie pro praktické lékaře	
6. Závěr	

Předmluva

Otázky, jak zajistit péči o staré a postižené rodiče a jaké jsou povinnosti dětí, když jejich rodiče ztrácejí sílu, zdraví a soběstačnost, nás provázejí již několik staletí. Každá společnost a dokonce i každá generace si vytváří svůj vlastní ideál biblického „Cti otce svého a matku svou...“ V evropských zemích představuje péče a pomoc starým a bezmocným morální normu vycházející z křesťansko-židovské kulturní a náboženské tradice. Péče o nemocné, postižené, nesoběstačné a opuštěné v rodině a celé společnosti je založena na morálce lidskosti, kdy mladí a zdraví mají zodpovědnost za péči o ty, kteří se o sebe postarat neumějí či nemohou. Vztahy v rodině založené na vzájemnosti, blízkosti a intimitě by měly být naplňovány oboustrannou úctou, láskou, sdílením a citem.

Bohužel časy se mění a my se měníme s nimi. Žena jako „přirozená“ pečovatelka v rodině dnes odchází - stejně jako muž - za prací a vlastním sebeurčením. Dříve zcela běžné soužití více generací pod jednou střechou se zdá být historickým přežitkem či nedopatřením a geografické (a často i citové) vzdálenosti mezi členy rodiny narůstají. Dnes již dospělé děti, které vyrostly v rozvedené rodině, ztratily kontakt a vztah k dlouhodobě nepřítomnému rodiči. Odcizení, individualismus a honba za úspěchem a výdělkem nahloďávají křehké rodinné vztahy. Ochota poskytovat pomoc a péči a skutečné možnosti rodin se snižují a je stále těžší naplnit a uspokojit nejen očekávání našich nejbližších, ale dostát i všem společenským očekáváním. Demografické stárnutí populace vedlo ke zvýšení počtu starších osob se závažným postižením. Počty potenciálních rodinných pečujících (pečovatelek, žen mezi 50 - 64 lety) však téměř nevzrostl. Léta socialismu, kdy vládl paternalistický přístup státu a jeho „povinnost“ se postarat, mnohé z nás odnaučila vlastní zodpovědnosti. V kritických okamžicích pak vyžadujeme naše „právo“ - přesunout odpovědnost za postižené členy rodiny na někoho jiného, na státní instituce. Změna politického a ekonomického uspořádání proběhla velmi rychle. Bohužel naše chování, změna hodnotových orientací a morálních norem za těmito změnami zaostává často o celou generaci. Proto je dnes tak obtížné najít odpověď na otázku, jaké jsou povinnosti členů rodiny starat se o své zdravotně postižené děti, manžele nebo rodiče ale především, kam až mají tyto povinnosti jít a zda a jaké jsou jejich limity – ekonomické, sociologické i morální. Na jakých morálních základech máme naše povinnosti stavět?

Mezi hlavní principy poskytování péče v rodinách patří princip solidarity, který jde napříč generacemi. Je založen na sdílení společného rizika a zásadě „dnes ty mně, zítra já tobě“, očekávání reciprocity v případě vlastního postižení ale i na soucitu a altruismu. Princip solidarity funguje především na úrovni celospolečenského přerozdělování hmotných statků například zdravotního a sociálního pojištění. Soucit a altruismus nacházíme u dobrovolných pečovatelů, pomocníků i sousedské pomoci. V rodině je péče o staré rodiče a manžele založena na principu vděčnosti, lásky a vzájemného sdílení. Pečování, zejména je-li dlouhodobé, vysoce psychicky a fyzicky náročné a celodenní, představuje pro

pečovatele vysokou zátěží. Podle našich výzkumů jsou pečovatelé ohroženi zhoršením rodinných vztahů, ztrátou přátel, omezením společenských styků až sociální izolací, trpí zdravotními problémy a mnohdy i složitou ekonomickou situací. Přes tato negativa přináší pečování mnoho pozitivních prožitků, je hluboce lidskou zkušeností posilující vzájemné vazby mezi pečovatelem a pečovaným, pocit sounáležitosti, společné sdílení a lásku. V příručce je dán prostor pro osobní výpovědi mnoha desítek pečovatelů, které čtenářům umožní lépe porozumět a pochopit problémy pečování a pomohou jim vyrovnat se s podobnými situacemi. Ukazují také, že současný systém péče a pomoci postiženým osobám a jejich pečujícím rodinným příslušníkům v ČR má citelné nedostatky. Přitom rodiny poskytují více než 3/4 veškeré péče a pouze necelá čtvrtina je poskytována placenými pečovateli, agenturami domácí péče a institucemi. Zmapování situace pečovatelů, rozpoznání jejich neuspokojených potřeb a návrh nejvhodnějších forem pomoci je cílem této publikace.

prof. MUDr. Eva Topinková, CSc.
Geriatrická klinika 1. LF UK Praha

Sine caritate homo moritur ...

Bez lásky člověk umírá ...

Motto nemocnice a mezinárodního výukového střediska v Oslo

Úvod

Ambulance pro poruchy paměti si dala do vínku diferenciální diagnostiku příčin poruch paměti. Jedná-li se o ovlivnitelný příznak či chorobu, potom se snažíme léčit, v opačném případě, nejčastěji při demenci Alzheimerova typu (DAT) soustředíme svoji pozornost zejména na pomoc pečovateli. DAT patří mezi nemoci měnící osobnost, chování i vztahy a z hlediska pečujícího představuje značnou emoční zátěž. Proto v naší příručce věnujeme pozornost především pečujícím – rodinným příslušníkům.

Osobě laického pečovatele není věnovaná větší pozornost, v krásné literatuře se setkáváme s dojemnými scénami žen starajících se o válečné hrdiny, které se v průběhu válek staly skutečnými profesionálkami. Florence Nightingalová je od konce 19. století symbolem péče o nemocné a vzorem obětavosti při organizování pomoci raněným v krymské válce. Laickou pečovatelku po ukončených válkách spatříme v roli manželky tlačící invalidní vozík s ochrnutým manželem, situace jsou známé z filmů. Jaká je skutečná praxe manželky starající se o svého postiženého manžela v našem prostředí? Malé nahlédnutí do historie pečování nabízíme v první kapitole.

Pozornost veřejnosti je věnována matkám starajícím se o své postižené děti, z našeho pohledu jde rovněž o laické pečovatelky. Po roce 1989 u nás vznikla řada svépomocných sdružení pomáhajících rodinám s handicapovaným dítětem, včetně speciální literatury, poraden a dalších služeb. Jaký je ale postoj společnosti vůči postiženým a vůči rodině starající se o postižené dítě, manžela, matku? Jak je to s péčí o starší postižené rodinné příslušníky? Jaké možnosti má rodina - rozuměj laičtí pečovatelé a jakým tlakům je vystavovaná? Tomu je věnovaná stať Postavení pečujících v současnosti.

Pro ilustraci aktuální problematiky pečovatelství jsme pro 2. kapitulu vybrali studii Národní asociace rodinných pečovatelů v USA, která popisuje posun v pečovatelství, co do skladby pečovatelů, jejich počtu i potřeb.

Dalším pohledem na problematiku je výzkum zátěže pečovatelů v ČR, realizovaný naší Ambulancí pro poruchy paměti a založený na vlastních výpovědích pečovatelů, který uvádíme ve 3. kapitole. Můžete se zde seznámit také se situací a charakteristikou pečujících v České republice popsanou na základě dat získaných z dotazníkové akce „Zátěž pečovatele“. Při čtení autentických výpovědí pečujících bych byla ráda, aby místo soucitu až slz spíše převážilo poznání, jak výrazně chybí literatura o této problematice, jak chybí emoční a sociální podpora pečovatelů.

V americké i české studii se jedná o pečovatele, kteří se starají o blízké s různými druhy postižení, či chronického onemocnění, i když i zde je řada nemocných s DAT. Ve 4. kapitole následuje studie, která se zabývá pouze pečovateli o partnera či partnerku s DAT, a to v zemích Evropské unie. Jedná se o

rozbor zátěže pečujících o své partnery postižené demencí, pro praxi je z této studie přínosem zejména monitorování rizikových faktorů. Jsou zde uvedeny i charakteristické výpovědi pečovatelů.

Poslední pohled na pečování je v 5. kapitole, jde o britskou studii obsahující řadu doporučení pro praktické lékaře, jak pomoci pečujícím o rodinného příslušníka s DAT, jak mu pomoci ovlivnit chování, měnící se osobnost i náladu pacienta, jak přistupovat k nemocnému s kognitivní poruchou i k jeho pečovateli.

Prameny, ze kterých jsme čerpali, podrobnosti našeho výzkumu i další materiály dále citované a vydané Ambulancí pro poruchy paměti jsou pro zájemce k dispozici u editorky této publikace (kontakt: tosner@fnkv.cz).

Jestliže se podaří této publikaci narušit některé současné stereotypy a mýty, týkající se stáří a nemoci a pečování a nabídnout vám jiné pohledy a souvislosti, potom splnila svůj účel.

1. Historický pohled na pečovatelsví

Před tím, než se budeme věnovat současným pohledům na pečující, bude zajímavé se podívat na historické pozadí pomoci potřebným. Na dobu a na souvislosti v nichž se začíná objevovat potřeba pomoci, ošetřovat či léčit, na dobu, kdy hranice mezi sociálním a zdravotním ještě neexistuje.

Od rytířských řádů ke špitálům

Po založení Jeruzalémského království se z hlediska jeho trvalého ohrožení sdružovali někteří rytíři k jeho ochraně do užších spolků, kde spojovali řeholní život s vojenským. Vytkli si za úkol ochranu křesťanských poutníků na cestě do Svaté země, ošetřování nemocných poutníků a hájení křesťanských výtěží před útoky nevěřících. Za tímto účelem připojovali ke třem řeholním slibům čistoty, chudoby a poslušnosti ještě slib čtvrtý - boj za Krista při ošetřování poutníků. Řády se dělily na tři třídy – rytíře, kteří se zavázali k boji, kněze, kteří pečovali o náboženské potřeby řádu a služební bratry, kteří ošetřovali nemocné. Stanovy všech rytířských řádů byly podobné.

Nejstarším z těchto řádů byli **johanité**, kteří vznikli v letech 1030 – 1040 po dobytí Jeruzaléma křesťany, a to z jihoitalského spolku pro ošetřování nemocných založeného spolu s kaplí sv. Jana Křtitele poblíž Svatého hrobu (*Mráček, K. J.: Příručka církevních dějin, Krystal OK, Praha, 1995, s. 68*). Řád se v roce 1530 uchýlil na Maltu, kterou mu dal císař Karel V. jako léno. Od té doby jsou nazýváni maltézskými rytíři a dodnes se věnují zdravotní a sociální službě.

Dalším rytířským řádem založeným v Jeruzalémě v roce 1119 byli **templáři**. Jejich poslání spočívalo v ochraně poutníků do Svaté země a v péči o nemocné ve špitálech. Do Čech byli uvedeni kolem roku 1232 (*Pavlincová a kol.: Slovník tří nejvýznamnějších monoteistických náboženství, Mladá fronta, 1994*).

V Čechách je ve 12. století v Praze na dnešní Malé straně latinskými prameny dosvědčen špitál řádu maltézkých rytířů. Tak se začalo říkat domu pro pocestné, když latinské „hospitale“ se v češtině patrně vlivem němčiny změnilo na „špitál“. První špitál ve světské - tehdy městské správě byl v Praze poblíž kostela Panny Marie před Týnem a sloužil jako útulek pro účastníky trhů. Vedle noclehu a stravy poskytovaly špitály unaveným pocestným možnost umytí nebo vykoupání v lázni, popř. ošetření neduhů způsobených cestovním nepohodlím. Protože šlo o činnost především dobročinnou, začali špitály vyhledávat i místní obyvatele, zejména městská chudina a staří nebo nemocní lidé. Písemné zprávy ze 14. a 15. století svědčí o tom, že špitály zastávaly v Čechách funkci chudobinců a starobinců s posláním především sociálním. Léčebná péče v nich nehrála podstatnou roli (*Němec, I., Horálek, J. a kol.: Dědictví řeči, Panorama, Praha, 1986*).

Sociální funkce církve

V biskupských městech italských a západofranckých byly udržovány hospice. Kromě již zmíněného „hospitale“ i hospic pochází z latiny, z latinského slova „hospitium“, které původně znamenalo mnišskou církevní noclehárnu, útulek pro poutníky (*Trávníček, F.: Slovník jazyka českého, Praha, 1941*).

Církev se přizpůsobovala novým hospodářským formám - když nemohla organizovat chudinskou péči z biskupského sídla, přenechávala ji jednotlivým církevním ústavům. Zvláště kláštery konaly řadu dobrých skutků. Mniši rozdávali almužnu a jídlo velkému počtu chudých, udržovali útulky pro pocestné, provozovali nemocnice a domy pro malomocné či hospice na horských přechodech. Císař Karel Veliký (římský císař od roku 800) zasahoval i do sociální činnosti církve a upravoval ji svými nařízeními (*Kadlec, J.: Dějiny katolické církve, 3. přeprac. vydání, Univ. Palackého, Olomouc, 1993, s. 64*).

Vedle chudých na cestách, obývali středověké útulky také chudáci, kteří v nich žili trvale, špitální funkce v moderním smyslu hrály podřadnou úlohu. Tam na příklad ve 14. století Antonín z Florencie rozlišuje syndochium, v němž jsou přijímáni chudí a poutníci, procotrophium, kde jsou živeni chudí, gerontocomium, kde nalézají útočiště starci, dále sirotčinec, kde se dostává obživy dětem. Ve specializaci útulků můžeme vidět fenomén vzniku „ústavního zaopatření“ chudých, jímž je zajištěna trvalá podpora a obživa. Způsob výběru chudých, jímž je systematicky pomáháno, do značné míry odráží základní soubor definičních znaků středověké chudoby. Jsou to především lidé zmožení chorobami, dále mrzáci a sirotci, čili ti, jejichž nouze se projevuje v marginalizovaném společenském postavení (*Geremek, B.: Slitování a šibenice, dějiny chudoby a milosrdenství, Argo, 1999, s. 51*).

Zde považuji za vhodné nabídnout osvětlení původu některých slov, aby jejich význam nebyl chápán pouze z hlediska církevního či jen instrumentálně sociálního.

Agapé, láska – výraz v řeckém znění Nového zákona označující lásku dávající a sloužící, která se nezakládá na shodě milujícího a milovaného, ani na obdivu. Přibližným latinským přetlumočením je *caritas*, základ slova *charita*. Též znamená stolování ze společných prostředků, jímž si raní křesťané vyjadřovali lásku.

Charita, v širším smyslu láska k bližním ve smyslu novozákonního výrazu *agapé*, překládaného do latiny jako *caritas*. V užším smyslu organizovaná péče o lidi staré, opuštěné, postižené, nemocné, zraněné a vyhnané z vlasti. Někdy též název zejména katolických církevních institucí, jež se touto službou zabývají. Patří sem i láska k vlasti *caritas patriae* (*Encyklopedie Diderot, CD verze 2001*).

Humanita, lidskost; etický pojem označující významný mravní princip založený na myšlence lidsky odpovídajícího, plnohodnotného vztahu k druhému člověku. Je základem lidské svobody, důstojnosti, harmonického rozvoje jeho duchovní i rozumové stránky (*Encyklopedie Diderot, CD verze 2001*).

Nový prvek - péče o pečující

Přejdeme od ústavní péče k tomu, co bychom dnešními slovy nazvali komunitní péčí. Jsou to pomáhající přicházející za postiženými domů, v jejich práci je obsažen i prvek péče o pečující. Inspiraci najdeme v judaismu, a to v jeho Pohřebním bratrstvu. Jedná se o skupinu volených dobrovolníků, kteří provádějí poslední obřady u umírajících a dohlížejí na pořádání pohřbů v souladu s židovskou tradicí. Počátky této instituce lze vysledovat již v talmudském období, avšak formace pohřebních bratrstev v dnešním slova smyslu spadá do pozdního středověku. V roce 1564 vzniká v Praze první novodobé pohřební bratrstvo, sloužící potřebám celé obce.

Mimo úkonů souvisejících s důstojným zaopatřením zesnulých a přípravou pohřbů se členové bratrstva věnovali také jiným obecně prospěšným činnostem. Mezi ně patřila například podpora chudých, zakládání a údržba hřbitovů, podpora učenců nebo studentů. Pohřební bratrstvo se staralo o náboženské, ale i praktické záležitosti spojené s opatrováním nemocných a umírajících, samotným pohřbem, útechou a zaopatřením pozůstalých. Členství v Pohřebním bratrstvu bylo do velké míry prestižní záležitostí, členové bratrstva požívali velké cti v rámci židovské obce (*Pražská Chevra kadiša, Věstník ŽNO, 6/XXII, 1960, Cyklus obrazů pražského pohřebního bratrstva, Židovské muzeum Praha, 1994*).

Pro křesťanské i židovské formy pomoci je charakteristické, že v sociálně ošetrovatelské péči, dnes bychom řekli v pomáhajících profesích, byli dominující muži. Pohřební bratrstvo bylo záležitostí výlučně mužskou, pouze pomoc při mytí a oblečení do úmrtního roucha, jedná-li se o zemřelou ženu, zajišťuje žena. Přesto v dnešní společnosti v Izraeli se muži profesionálně do pomáhajících profesí zdaleka tolik nezapojují, například na zdravotně sociální fakultě v Haifě nebyl v roce 2001 přihlášený žádný muž hlásící se k judaismu, zato zde studovalo 20

arabských studentů. V současném Izraeli v roli sociálního pracovníka vidíme převážně ženy.

V průběhu staletí vznikaly další křesťanské řády, včetně ženských, které se věnovaly péči o nemocné profesionálně. Laická péče o nemocné v rodině jako hlavní role ženy roste zejména od doby osvícenství, kdy muž vzhledem ke své specializaci v profesi postupně stále častěji opouští dům, žena zůstává doma. Tehdy se patrně začíná tvořit mýtus ženy – pečovatelky.

Postavení pečovatele v současnosti

V průběhu staletí je pozornost směřována na postiženou osobu a případnou profesionální ústavní pomoc, laický rodinný pečující není rozhodně v popředí zájmu. V naší Příručce pečovatele z roku 1998 jsme již uvedli, že i výraz pro pečující osobu se obtížně hledá v českém jazyce a ani další jazyky jako angličtina a němčina na tom nejsou lépe. Národní asociace rodinných pečovatelů USA rovněž uvádí, že termín pečovatelsví ve většině slovníků neexistuje.

Jak vypadá situace laického domácího pečovatele v rozvinutých zemích současného světa? Jak je v našich podmínkách na příklad chápána práce v domácnosti (Křížková, A.: *The Division of Labour in Czech Households in the 1990's, Czech Sociological Review, 2/1999, p. 205–214*). Z pohledu sociologické studie je domácí práce jednou z hlavních součástí sociální konstrukce ženské identity ve společnosti. Tento předpoklad ospravedlňuje její status neplacené práce. Problém leží v tom, že se na tuto činnost díváme jako na jakoukoliv jinou práci, ale zároveň ji pojmáme jako součást ženské přirozenosti, a to především jako součást její role v manželství a v rodině. To „ospravedlňuje“ její neplacenost, vzhledem ke komplementární roli muže živitele, který se angažuje především v práci placené.

Tabulka č. 1: Rozdělení činností vykonávaných v domácnosti podle pohlaví u ženatých/vdaných nebo žijících s partnerem, ekonomicky aktivních v ČR v %.

úkoly	pohlaví	vždy, obvykle žena	oba stejně	vždy, obvykle muž
praní prádla	M	93,1	5,8	1,2
	Ž	96,7	2,1	1,3
běžné opravy	M	38,6	23,9	37,5
	Ž	48,3	22,0	29,7
péče o nemocného	M	65,8	34,2	0,0
	Ž	69,3	30,3	0,4
běžné nákupy	M	63,6	32,9	3,5
	Ž	71,3	23,2	5,5

vaření	M	60,3	36,2	3,5
	Ž	65,1	32,4	2,5

(Zdroj: Výzkum „RODINA 1994“)

Pečování a role ženy

Převědeme-li tuto definici sociální konstrukce ženské identity ve společnosti do praxe, zjistíme, že péče o nemocného jakožto domácí práce je určena ženě, která ji bude vykonávat bez nároku na mzdu, ochotně, s láskou, bez ohledu na věk a zdravotní stav, se samozřejmostí ženě vlastní. Zároveň považujeme za platné, že stejně jako k jiným domácím pracím není k pečování třeba žádná kvalifikace či znalosti a dovednosti.

Z tohoto hlediska jsou zajímavá zjištění, která platí dle autora (*Krassen C.: Cultural priorities, Health Care Women Int. 1997 Jul, 18 Department of Sociology and Anthropology, University of North Carolina, Wilmington, USA*) při hodnocení péče ve stáří přes všechny kulturní rozdíly na celém světě:

- 1) Mužská dominance v politických a ekonomicko sociálních institucích. Rozhodující a dominující roli má muž.
- 2) Závislost péče o stáří na „špinavé“ práci žen. Za domácnost více méně odpovídá žena.
- 3) Minimální sociální uznání při poskytování péče o seniory. Péče ve stáří je fyzicky vyčerpávající a je velmi málo ohodnocena.
- 4) Zvyšující se věk populace přináší vyšší potřebu péče. Tu vykonávají převážně ženy.
- 5) Výraznější zranitelnost starých žen než starých mužů. Přibývají výzkumy se zkušeností s depresí a syndromem vyhoření právě u žen.

Zkušenost s depresí a syndromem vyhoření u žen má i naše Ambulance pro poruchy paměti. V popředí problematiky je především osoba pečovatelky, která je okolnostmi přinucena se starat o svého manžela. Ten bývá často s vysokoškolským vzděláním, dříve zastávající prestižní místo a nyní „jen“ selhávající v roli muže. Manželka v této roli selhává, dochází u ní k depresivním reakcím ústícím až v syndrom vyhoření. Muži - manželé v roli pečujícího o ženu obstáli lépe, deprese u nich nebyla přítomna, ale k označení pečovatel se nehlásili.

Vzhledem k uvedeným skutečnostem jsme se začali hlouběji zabývat problematikou nekognitivních poruch v souvislosti s pečovatelským. Společně se sdružením HESTIA jsme vydali „Příručku pečovatele – Starší dlouhodobě nemocný člověk v rodině – a co dál?“ Na příručku navazuje videokazeta natočená s fyzioterapeuty „Nesnadná rozhodnutí“. Pro lékaře je k dispozici manuál „Orientační vyšetření deprese a demence v ordinaci praktického lékaře - Opomíjené diagnózy ve stáří“.

Formou manuálu se věnujeme syndromu vyhoření. Dále jsme vydali příručku „Špatné zacházení se seniory a násilí v rodině“. Začali jsme monitorovat zátěž pečovatele v ČR - výsledkem je tato příručka „Pocity a potřeby pečovatelů“.

2. Pohled Národní asociace rodinných pečovatelů, USA

(Pramenem k této kapitole byly studie z let 1994 – 2000, sponzorované CareThere.com, jenž je webovým portálem zaměřeným na podporu rodinných pečovatelů.)

Co je pečovatelství a jak definujeme rodinného pečovatele? Co je společným jmenovatelem, který váže dohromady ty, kteří pečují o manžele, děti, rodiče, sourozence, partnery nebo přátele, jež jsou chronicky nemocní, slabí, nebo invalidní? Není to vlastní výkon pečovatelství. Pomoc rodičů vývojově zaostalému dítěti získávat nové dovednosti se výrazně liší od doprovázení stárnoucího rodiče k lékařským prohlídkám či od pomoci ženy svému manželovi s vážnou zlomeninou obratle prakticky každou hodinu a každý den.

Není to ani počet let věnovaných pečování. Pečovatelství může trvat pár krátkých měsíců. Může trvat několik let. Někdy je pečovatelství celoživotní poslání.

Rozdíl může být v místě, kde je o postiženého pečováno. Většina péče se odehrává doma a většina pečovatelů a postižených žije pod stejnou střechou, ale když se zeptáte kohokoliv, jehož rodič je v ústavní péči, záhy zjistíte, že pečovatelství nekončí tím, že někdo jiný je odpovědný nebo, že se pečovatelství odehrává daleko od domova.

Takže co je pečování? Pokud to není odpovědnost nebo úkoly a není to délka doby péče, pokud to není umístění – co je podstatným prvkem pečovatelství? Co má pečování o manžela s roztroušenou sklerózou společného s pečováním o rodiče, kteří ztrácejí svou nezávislost, nebo s péčí o dítě trpícího epilepsií?

V roce 1994, kdy Národní asociace rodinných pečovatelů (National Family Caregivers Association - NFCA) prováděla svůj první členský průzkum, hledala společný prvek, aby definovala spojovací článek mezi všemi pečovateli. Zjistila, že **společným prvkem pečovatelství je jeho emocionální dopad**. V roce 1997, kdy opět zkoumali členskou základnu, bylo toto zjištění znovu potvrzeno prezidentkou a spoluzakladatelkou NFCA, Suzanne Mintz, rovněž pečovatelkou.

Společné prvky pečovatelství

Je to hluboký smutek, který je pociťován, protože někdo, na kom nám záleží, utrpěl mozkové zranění, ztrácí svou mobilitu a nikdy již nedosáhne normálního životního fungování. Je to smutek, který je vyvolán představou ztráty zázraku normality.

Je to otřes v rodině, který se objeví proto, že život se převrátil naruby a není stanoven rozvrh péče během bolestivých období zármutku, která pečovatelé i příjemci péče zakoušejí svou vlastní a vnitřní cestou.

Jde o pocit izolace způsobený životem mimo normu, každodenními činnostmi – oblékáním, chůzí, hygienou, dýcháním, jasným myšlením – vše, co kdokoliv jiný považuje za dané, se stává centrem pozornosti a soustředění.

Je to frustrace, která je všemi prožívána, protože je tak těžké věci dokončovat, protože ne-pečovatelé jednoduše nerozumí, protože zdraví lidé

parkují na místech pro invalidy a protože lidé, kteří mají znát odpověď, ji většinou neznají.

Jde o stres, který je pociťován, protože není dost volného nebo osobního času a společným prvkem pečovatelsví je bohužel těžká deprese, neboť mnoho z pečujících trpí.

Toto jsou společné prvky pečovatelsví, které svazují jednoho k druhému, které rozvíjejí přirozené pochopení pro bolest u druhých, zmařené sny druhých a jejich obavy. Tyto sdílené emoce, tyto velmi těžké emoce, jsou společným prvkem pečovatelsví.

Existuje ale ještě jiný společný prvek, další sdílená emoce, kterou nerozpoznána tak často, jak by měla být. Je to vnitřní síla, o které většina nikdy nevěděla, že ji má. Je to statečnost pokračovat nehledě na bolest. Je to studnice naděje. Je to chytrý způsob, kterým pečovatelé řeší složitý problém. Je to vědomí, že jsou zkoušeni ohněm a přežili. Vnitřní síla je dar, který jim byl dán. Je to „odplata“, za bolest a ačkoliv většina z nich by ji ráda vyměnila za jednodušší život a zdraví jejich milovaných, měli by zhodnotit její mimořádnou cenu. Problém je, že většina pečovatelů svou vnitřní sílu nerozpozná. Většina pečovatelů je tak vtažena pečovatelsvím, že nečiní krok zpět a nenahlédnou na mimořádnost věcí, které činí. Mnoho pečovatelů se necítí jimi být.

Závěr není překvapivý. Termín pečovatelsví neexistuje ve většině slovníků. Počet pečovatelů během sčítání lidu v USA nebyl zjišťován, a proto nejsou oficiálně uznáni jako výrazná menšina. Pečovatelsví a pečování jsou neviditelní. Přejí bychom si, aby to tak nebylo. Přejí bychom si, aby pečovatelé sami uznali svou cenu, připustili své úspěchy, svou vnitřní sílu. Vnitřní síla znamená pocit sebedůvěry, víra ve svou schopnost mít kontrolu nad situací, pocit pýchy, pocit vlastního respektu a vlastní hodnoty. Potřeba začít používat ji tak, aby se pečující lépe starali o sebe, aby se cítili hrdí, zažili krásu lásky sebe sama.

Výsledky studie NFCA z roku 2000

Nová studie Národní asociace rodinných pečovatelů ukazuje, že počet osob, které poskytovaly péči seniorům, invalidům nebo chronicky nemocným, přátelům nebo příbuzným během posledního roku, je více než dvakrát vyšší než se původně předpokládalo. Výsledky studie naznačují, že **26,6 procent dospělé populace o někoho pečovalo během posledních 12 měsíců**. V porovnání s daty ze sčítání lidu to znamená více než **54 miliónů lidí**.

Předcházející studie odhadovaly pouze asi 25 miliónů pečovatelů ve Spojených státech. Vedle zjištění počtu osob, které byly účastny pečovatelsví během roku 2000, odhalila studie NFCA další překvapivá fakta.

Poměr muž/žena pečovatel se výrazně změnil. Pečovatelsví se považovalo za ženskou záležitost na základě dat, která udávala, že 75 procent „rodinné“ péče uskutečňovaly ženy. Nová studie ukazuje jiné rozdělení: **56 procent žen a 44 procent mužů se věnuje pečovatelsví.**

Typ péče – 52 procent dotazovaných osob (z nichž 39 procent byli muži) poskytovalo fyzickou péči. Pomáhali svým postiženým, když potřebovali osobní

asistenci včetně pomoci s oblékáním, koupáním, toaletou, jídlem a pohybem. **46 procent dotázaných** (z toho 41 procent mužů) se podílelo na **ošetřovatelské péči**, jako je dohled a podávání léků, výměna oblečení nebo sledování životních funkcí.

Ekonomická zátěž – 54 procent rodinných pečovatelů je mezi 35 a 64 lety. Ošetřování přítele nebo příbuzného během těchto klíčových výdělečně činných let znamená oběť z hlediska finančního zaopatření a mzdové úrovně pečovatelů. 35 procent americké populace má roční příjem domácnosti pod 30.000 USD.

Srovnání zátěže rodinných pečovatelů z USA s českou situací

Z hlediska českého pečujícího se uvedené závěry mohou jevit jako příliš emotivní, ale proto nejsou méně pravdivé. Iniciativa „ze zdola“ z iniciativy pečujících je velmi záslužná, včetně realizovaných studií. Jedná se o iniciativu, která nekončí rozhovorem o tom, jak je situace složitá, nýbrž se snaží situaci řešit. V našich českých podmínkách se sdružují především svépomocně pečující o postižené děti.

Zdůrazňuji pečující, nikoliv nemocní postižení chronickou chorobou, kteří zakládají řadu svépomocných skupin. Na příklad organizace jako Tyfloservis, Paraple a Liga proti rakovině sdružuje především postižené, nikoli jejich pečovatele.

Sdružují se pečovatelé o duševně nemocné, a to v Evropské federaci organizací příbuzných duševně nemocných. Zajímavý je jejich výzkum z let 1994 – 1995 (ČR zde nebyla zahrnuta, neboť toto sdružení u nás není), jehož výsledky předneslo Sdružení rodin duševně nemocných na 2. evropském kongresu v Barceloně v roce 1995. Výsledky potvrzují, že rodiny na prvním místě vypovídají o stigmatizaci, o ztrátě kontaktů s přáteli i dalšími příbuznými.

V České republice se schází a pomáhá Alzheimerovská společnost, sdružení svépomocně pečujících o svého rodinného příslušníka s demencí. V našich podmínkách se na těchto iniciativách podílejí často i profesionálové. Při bezradnosti rodinných pečovatelů se poněkud stírá hranice svépomoci a profesionality. Projevilo se to i při našem monitorování zátěže pečujících, když se nám vrátila odpověď: „*To jsem zvědavá, co pro nás teď uděláte*“. Přetrvávající vliv paternalismu je zjevný.

Abychom obrátili pozornost na situaci českých pečovatelů – rodinných příslušníků, realizovali jsme výzkum uvedený v následující kapitole.

3. Výzkum zátěže pečovatелů v ČR v letech 1998 - 1999

(Zpracováno na základě projektu „Reflexe laických pečovatелů v ČR na konci tisíciletí“, realizovaného za podpory MZ ČR v rámci Národního plánu vyrovnání – NPV C/73.)

3.1 Monitorování zátěže pečovatелů

Cílem studie Ambulance pro poruchy paměti bylo stanovit míru pečovatelské zátěže a stanovit rizika laického rodinného pečovatелe v ČR. Vytvořit profil rodinných příslušníků, charakteristiky pečovatелů, se zaměřením pozornosti na bydlení, formální a neformální pomoc, využívání služeb a prožívání zátěže. Vytvořit charakteristiky starší svěřené osoby a míry její závislosti na pečovateli.

Kromě popisné statistiky byla provedena i korelační a kontingenční analýza, jejímž cílem bylo zachytit proměnné, se kterými zátěž pečovatелe souvisí (respektive nesouvisí). Hypotéza o nezávislosti byla zamítnuta tehdy, pokud byla pravděpodobnost chyby prvního druhu nižší než 0,05.

U každého vyplněného dotazníku jsme spočítali celkový počet bodů (hrubý skór). Rozložení těchto hrubých skórů v populaci vyjadřuje histogram, který uvádí, jak často se hrubý skór nachází v jednotlivých intervalech (rozmezích). Tak je možno poznat, nakolik je dosažená hodnota testu statisticky "normální", tj. obvyklá. Normalitu hodnot můžeme přesněji posuzovat podle takzvaných percentilů, které udávají, kolik procent lidí dosáhlo stejnou nebo nižší hodnotu. Percentil 10 tedy odpovídá takové hodnotě hrubého skóru, nad kterou se nachází 90% lidí v populaci - jde tedy o hodnotu velmi nízkou. Za odhad střední hodnoty, která nám vyjadřuje typickou (průměrnou) úroveň zátěže pečovatелů považujeme medián, což je hodnota hrubého skóru, pod níž a nad níž se nachází stejný počet lidí (*statistickou analýzu prováděl Mgr. R. Bahbouh, katedra psychologie FFUK Praha*).

Závislá osoba je definovaná jako osoba, která v důsledku ztráty fyzické, psychické nebo intelektuální autonomie potřebuje podstatnou pomoc k uspokojování životních potřeb (*dle Analýzy vývojových trendů a potřeb územní distribuce, grant MPSV, GK MPSV-01-44/99*).

Péči jsme definovali jako činnost v rámci, v němž se pečující věnuje osobě tělesně či psychicky hendikepované takovým způsobem, že se snaží důsledky jejího znevýhodnění zmírnit.

Vzorek pečujících byl vytvořen „sebevýběrem“ lidí, a to čtenářů Zemských novin v únoru 1998 (kde jsme přepokládali i starší klientelu mimopražskou), časopisu Vlasta a novin pro městské části Praha 1, 4, 5 a 10. Dále šlo o posluchače pořadu „Dobré ráno“ Českého rozhlasu. V těchto médiích jsme v návaznosti na naše informace o demencích upozornili na možnost získat zdarma výtisk publikace „Příručka pečovatелe – starší dlouhodobě nemocný člověk v rodině – a co dál?“ Z našich zkušeností jednoznačně vyplynulo, že o tento typ příručky si napíše jen ten, kdo tuto potřebu skutečně má. Zájem projeví i pečující ženy starající se o rodinného příslušníka s jiným typem postižení než s demencí, případně starající se o

mentálně retardovanou osobu. Navíc je nám známo, že rodiny slovo demence často neznají, dle článků sice tuší, že o něco takového by se mohlo jednat, avšak diagnózu popírají. Pokud praktický lékař onemocnění nediagnostikuje, rodina je schopna rozpoznat příznaky nepřímou a popsat je.

Po půl roce byl zájemcům o příručku zaslán dotazník se zaplacenou návratkou. Náš dotazník obsahoval otázky zaměřené na základní údaje o pečujícím a pečovaném, popis jeho postižení a místo pro volné sdělení pečujícího. Podstatnou součástí bylo „Hodnocení zátěže pečovatele“, které bylo vytvořeno na základě dotazníku CBI (*dle Zarita a spol.*), použitého ve studii Eurocare a převedeného do češtiny prof. Topinkovou z katedry geriatrické IPVZ Praha v roce 1995.

Příručka byla zaslána 376 lidem (281 žen, 91 mužů), návratnost byla 57%, vrátilo se 213 dotazníků (168 žen, 45 mužů). Další podsoubory tvořili pečovatelé z Diakonie Praha, Života 90, Hospice Praha, Ambulance pro poruchy paměti, Alzheimerovské společnosti a z osobních návštěv medičky 3. LF UK u pečovatelů pobírající příspěvek o osobu blízkou ve spolupráci s OÚ Praha 10.

Konečný vzorek pečovatelů N = 381 (307 žen, 74 mužů) vznikl sloučením všech podsouborů, včetně kontrolní skupiny respondentů kvótního výzkumu.

Kvótní výzkum - shrnutí

Pro zjištění zastoupení pečovatelů v české populaci byl vytvořen reprezentativní vzorek 102 respondentů. Struktura tohoto vzorku se statisticky významně neliší od obecné české populace starší 18 let v následujících charakteristikách – pohlaví, věk, vzdělání, kraj a velikost místa bydliště. Tito respondenti byli dotázáni, zda pečují o nějakou osobu. V případě, že se respondenti ptali, co se pojmem péče rozumí, tak jim bylo vysvětleno, že jde o činnost, v rámci níž se věnují osobě tělesně či psychicky handicapované takovým způsobem, že se snaží důsledky jejího znevýhodnění zmírnit (do uvedené definice péče tedy nebyla zahrnuta péče o zdravé děti).

Z reprezentativního vzorku kvótního výzkumu odpovědělo 23,5% respondentů, že o někoho pečují. Pokud respondent odpověděl na danou otázku záporně, tak byl dotázán, zda ve svém blízkém okolí zná osobu, která o někoho pečuje. Z takto dotázaných osob znalo nějakou pečující osobu 41%, což odpovídá 31,5% ze všech respondentů. Můžeme říci, že v české populaci je 55% osob, které buď o někoho samy pečují nebo mají někoho takového ve své blízkosti.

Zátěž pečovatele

Jako statisticky významné jsou v následujícím textu označeny výsledky testů, u nichž hodnota p (chyba prvního druhu) nepřekročila hladinu 0,05.

Významnou souvislost se zátěží mají tyto faktory:

- Bydlení ve společné domácnosti - větší zátěž u osob, kteří bydlí ve společné domácnosti, než u osob dojíždějících.
- Potřeba pravidelné péče.

- Počet hodin strávených se závislou osobou koreluje se zátěží.
- Stav osoby, o kterou je pečováno - větší zátěž, pokud je stav horší.
- Dále koreluje zátěž s postrádáním:
 - podpory nejbližší rodiny,
 - podpory širšího příbuzenstva,
 - pochopení ze strany ošetřujícího lékaře,
 - informací.
- Dále jsou to položky, které vypovídají o schopnostech, ochotě ke spolupráci a kvalitě komunikace osoby, o kterou je pečováno. Ve všech případech vyšla významná souvislost se zátěží pečovatele, což je celkem zřejmé.
- Potíže při komunikaci (všechny, kromě poruchy smyslů).

Počet hodin (denní průměr), které tráví pečovatel s osobou, o kterou pečuje

Tato položka nesouvisí s pohlavím pečovatele, ale s pohlavím osoby, o kterou se pečuje (více času se věnuje mužům). Koreluje s věkem pečovatele a s věkem svěřené osoby – čím nižší věk svěřené osoby, tím vyšší zátěž. Dále je souvislost s příbuzenským vztahem obou osob, výrazně více času se tráví s partnerem/partnerkou. Pečovatelé se základním vzděláním tráví více času pečováním než VŠ vzdělaní. Pokud bydlí osoby ve společné domácnosti, tráví spolu více času.

Další souvislost je s tím, zda péči zajišťuje člověk sám (tráví s příjemcem péče výrazně více času). Dále pokud osoba potřebuje pravidelnou péči (přes den i noc) tráví se s ní více času. Více času se tráví s osobami, jejichž stav se v poslední době výrazně zhoršil oproti těm, kterým se stav mírně zlepšil. Korelace je i s počtem hodin denně, které pečovatel tráví jinými povinnostmi – více povinností, menší zátěž způsobená péčí).

Významná souvislost s tím, co pečovatelé postrádají: informace o možných formách finanční pomoci (postrádají - tráví více času). Souvislost se schopnostmi, ochotou ke spolupráci a komunikací závislé osoby (více schopností - méně času věnovaného péči). Z poruch v komunikaci se výrazně projevuje jen souvislost s poruchami vědomí.

Samostatnost péče

To, zda pečovatelé zajišťují péči sami, anebo s něčí pomocí, souvisí se vzděláním. **Čím vyšší vzdělání, tím je méně pravděpodobné, že se pečovatel stará sám** ($\chi^2 = 10,7$; $p = 0,013$). Zatímco mezi pečovateli bez maturity je 46% těch, kteří se starají sami, je jich mezi pečovateli s maturitou 32%. To, zda se pečovatel stará sám či s něčí pomocí, je také závislé na tom, co opečovávaná osoba potřebuje ($\chi^2 = 5,7$; $p = 0,016$). Potřebuje-li převážně dohled, je samostatně se starajících pečovatelů 44%, potřebuje-li i pomoc, je jich 32%. Velmi silná souvislost byla zaznamenána mezi samostatností péče a pohlavím toho, o koho se pečuje ($\chi^2 = 10,7$; $p = 0,001$). Pečuje-li se o muže, uvádí 50% pečovatelů, že se starají sami.

Pečuje-li se o ženu, uvádí samostatnou péči již jen 33% pečovateli. Samostatnost péče také významně souvisí se vztahem mezi pečovatelem a osobou, o kterou pečuje ($\chi^2 = 40,2$, $p=0,000$). Nejvyšší procento samostatně se starajících pečovateli je u partnerů - 66%.

Charakteristiky souboru pečovateli

Pohled na celý soubor pečovateli - respondentů bez ohledu na udávanou zátěž:

- dotazník vyplnily ženy	80,6%
- nejčastěji se jedná se o dcery	32,8%
o partnerky	12,4%
o partnery	10,8%
- nejčastější věk 46 – 60 let	51,0%
61 a více let	32,5%
- nejčastější vzdělání střední s maturitou	43,3%
- nejčastější bydliště je obec nad 100 000 obyvatel	29,9%
- bydlení ve společné domácnosti	67,7%
- nejčastěji v péči o svěřenou pomáhá rodinný příslušník	45,8%
zajišťuje sám	38,4%
pomáhá pečovatelská služba	10,0%
pomáhá Home Care	1,3%
- osoba, o níž je pečováno, potřebuje soustavnou a pravidelnou péči téměř 24 hodin denně	51,6%
- celkový stav opečovávané osoby je v posledních třech měsících	
stejný	37,4%
mírně horší	37,4%
- postižení či nemoc, která činí svěřenou osobou nejvíce závislou na péči - četnost odpovědí:	
- postižení pohybového ústrojí	166x
- duševní choroby s převahou demence, mentální retardace, komunikační problémy, poruchy chování	137x
- neurologické choroby – mozková příhoda, epilepsie, Parkinsonova choroba, DMO, vážné poškození mozku	65x
- interní choroby – diabetes mellitus, srdeční poruchy, rakovina	46x
- sensorická deprivace – zrak, sluch	34x
- inkontinence	18x
- jiné – stáří, samota, nesamostatnost, velká slabost	47x

Charakteristika člověka, o kterého je pečováno

Pohled na celý soubor příjemců péče bez ohledu na udávanou zátěž:

- žena	68,8%
- věk 81 let a více	51,8%
66 - 80 let	33,9%
- při běžných denních aktivitách toaleta, mytí, oblékání je schopen alespoň částečně sám se obsloužit	51,2%

- není schopen sám se obsloužit, ale spolupracuje	34,7%
- při kontaktu s okolím, vycházka, nákup, atd. není vůbec schopen pohybu po okolí, pouze po bytě	28,0%
- komunikace je normální, většinou se lze dohodnout	52,5%
obtížná, není snadné se domluvit	32,6%
- potíže při komunikace - poruchy smyslů	57,7%
- poruchy vědomí (zmatenost)	53,9%
- vztahovačnost	32,0%
- agresivita, zlobnost	29,0%

Souhrn

Zamyslíme-li se nad rolí pečovatелů – rodinných příslušníků a jiných blízkých osob v České republice, můžeme shrnout, že:

Péče je vnímána podobně jako práce v domácnosti, se všemi stereotypy, které ji provázejí. Jde o práci určenou především ženě, i když realita je někdy jiná.

Převážně ženy si psaly o Příručku pečovatele a dotazník také vyplnily převážně ony. Charakteristickým příkladem je dcera (ve věku 46 - 60 let), o jejíž matku (ve věku nad 81 let) se staral její manžel se synem. Muž se k roli pečovatele příliš nehlásí, při osobním kontaktu v naší ambulanci ji považuje za samozřejmost.

Ačkoli dotazník pečovatele vyplnily především ženy, často podávaly výpověď o mužích v roli pečovatелů.

Nejčastější vztah mezi pečovatelem a příjemcem péče je středoškolsky vzdělaná dcera starající se o matku. Nejběžnějším postižením jsou poruchy pohybového ústrojí, především dolních končetin.

Poruchy pohybového ústrojí nejsou tak velkým rizikovým faktorem zátěže pečovatele, byť v procentech výskytu jsou nejvíce zastoupeny, totéž platí i pro poruchy smyslů.

Rovněž se potvrdilo, že četnost postižení nesouvisí statisticky významně s prožíváním zátěže pečovatele, jak je uvedeno i v americké studii.

Pro informaci uvádím, že podobnými tématy se zabývá v České republice prof. MUDr. E. Topinková, CSc. (*Péče o staré v rodině, Praktický lékař 75, 1995, č. 7- 8, str. 366 – 369; Vliv zdravotního postižení starého pacienta na stupeň pečovatelské zátěže rodiny, Čas. Lék. Čes., 136, 1997, No 4, 4p, 11-14*) - součástí první práce je i test pečovatelské zátěže pro rodinné pečující.

3.2 Expres českých pečovatелů

Z celkového počtu 381 vyplněných dotazníků zaměřených na zátěž pečovatele (307 žen, 74 mužů) napsalo vlastní komentář v položce dotazníku „Vaše poznámky a vzkazy“ celkem 133 respondentů (110 žen, 23 mužů), z toho 18 respondentům již svěřená osoba zemřela.

Většinu volných sdělení pečovatelů zde uvádíme, protože reprezentují celou škálu pocitů a osobních zkušeností. Pocity pečovatelů korespondují se všemi tématy, které jsou v této příručce prezentovány a komentovány. Všechna sdělení jsou uvedena tak, jak je sami autoři napsali.

65letá žena se základním vzděláním, bydlí na vesnici, stará se o manžela v celkově špatném zdravotním stavu:

„Manžel je po pěti mozkových příhodách a srdečním infarktu, trvá to čtyři roky. Nemluví, nemyslí mu to, nechodí a krmím ho mixovanou stravou, nemůže kousat ani polykat, má postiženo celé centrum, převážně leží, jen s pomocí ho občas na chvíli posadím. Třikrát týdně chodí Charita pomoci ho rozcvičovat, ale on nespolupracuje. Je to těžká situace a nevydržím to snad dlouho, jestli se to bude čím dál více zhoršovat. Brožurku si půjčily pracovnice z Charity na přečtení.“

46letá žena se základním vzděláním, bydlí na vesnici, s péčí jí pomáhá rodinný příslušník, péče o manžela 24 hodin denně, 20 měsíců, v posledních třech měsících je zdravotní stav stejný:

„Nejvíce postrádám informace o nemoci manžela, dalších příznacích a průběhu. Dle sdělení lékařů je to velmi vzácná nemoc, se kterou nemají žádné zkušenosti. Uvítala bych navázání kontaktu s nějakou rodinou, kde se tato nemoc vyskytuje, abychom si mohli předávat zkušenosti a rady, jak s nemocným zacházet. Ošetřující lékař mi sdělil, že nezná dalšího pacienta se stejnou nemocí. Tento dotazník je za celou dobu nemoci první známka zájmu o život pečovatelů.“

27letá žena, střední vzdělání s maturitou, bytem ve větší vesnici. Péči o babičku zajišťovala převážně sama, občas jí pomohl rodinný příslušník. Babička má potíže se srdcem a močením v noci. Péče trvá 15 měsíců, v posledních třech měsících se zdravotní stav zhoršil. Žena se stará ještě o tříleté dítě, jeden den v týdnu je zaměstnaná:

„Babička má hodně sebedisciplíny, když se mi zdá, že to se svými starostmi přehání, tak to řeknu ošetřující lékařce a ta vždycky dobře poradí. Přesto mě deprese neminuly. Děkuji za Příručku pečovatele. Musí být pořád po ruce.“

48letá žena, střední vzdělání s maturitou, bydlí ve větší vesnici, s péčí o tchýni jí pomáhá rodinný příslušník, tchýně je nepohyblivá, kromě ní má na starosti ještě domácnost se šesti členy. V posledních třech měsících je její zdravotní stav stejný:

„Tchýně žije na vesnici vzdálené od městečka 10 km, po zredukování autobusové dopravy mohou obstarávat nákupy 2 x týdně s tím, že jsem pět hodin mimo. Mám hrůzu, že tchýně za dobu mé nepřítomnosti upadne, špatně přiloží do kamen, začne dělat něco co nedomyslí, nebo nezvládne. Koupili jsme jí televizi, to co v ní vidí, má na ní depresivní vliv. Vesnice je malá, vylidněná, vrstevníky nemá, není si s kým popovídat. Současné dění jí nedá spát. K důchodu bere příspěvek pro bezmocnost, takže jí její skromné potřeby pokryje, ale nemůže pochopit, že její vnuk středoškolák pracuje manuálně a jeho plat je jen o 1 000 Kč větší, než její

důchod a práce není, přestože je jí tolik potřeba. Více než fyzicky mě péče vyčerpává duševně. Díky.“

46letá žena se středním vzděláním s maturitou, bydlí na malé vesnici, stará se o matku ochrnutou na polovinu těla se ztrátou vyjadřování. V posledních třech měsících se její stav mírně zlepšil:

„Dotazník vyplňuji již v době, kdy maminka, o kterou jsem po mozkové příhodě 14 měsíců pečovala, již nežije. Byla odkázána na invalidní vozík. Přála bych všem, kteří pečují nebo budou pečovat o nemocné staré lidi, aby jim všichni kolem pomáhali usnadnit tento těžký úkol. Hlavně lékaři by pečovateli měli hodně radit. Děkuji také Vám za příručku, ze které jsem čerpala hodně rad a pokynů. Prosím pomáhejte všem pečovateli i nadále.“

57letý muž se středním vzděláním s maturitou, bydlí v malém městečku, staral se sám čtyři a půl roku o rodiče, kteří byli nepohybliví a nemohoucí ve stáří:

„Myslím, že dnešní počítačová doba je poznamenaná přebujelou a nepotřebnou administrativou, které chybí lidský kontakt, vlídné slovo, vzájemná úcta a pochopení druhého, kdy skutečnou pomoc bližnímu je poskytnout vlídné slovo a to, že si uděláme i v tak uspěchané době čas jeden na druhého. Prostí lidé ani nevědí nač mají nároky, a přesto mohou být šťastní, jsou-li v péči svých blízkých, na které se mohou s jistotou spolehnout. Otec se dožil 89 roků, matka 87 roků.“

48letá žena, střední vzdělání s maturitou, bydlí v malé vesnici, stará se s pomocí rodiny o svou matku, trpící ztrátou paměti a orientací v čase, matka dceru nepoznává. V posledních třech měsících se zdravotní stav výrazně zhoršil:

„Moje maminka byla velice hodná, milá a skromná. Je až neuvěřitelné, jak se člověk změní. Je úplně jiná. Mne považuje za svoji maminku, nevysvětlím jí, že jsem já její dcera. Já chodím do práce, tak je přes týden maminka u mého syna, kdy se o ni stará synova manželka, která je na mateřské. V pátek si maminku беру k sobě alespoň ve volných dnech, nebo když mám dovolenou. Velice mne mrzí, když vidím, jak syna tato proměna hodného a milého člověka trápí a neumí se s tím smířit (podle mne je na takové trápení moc mladý - je mu 25 let). Někdy je až neuvěřitelné, jaké příběhy ze života maminka vypravuje. Jestli je to pravda nebo její fantazie se bohužel už nikdy nedozvím, protože její nemoc je podle lékařů nevléčitelná.“

63letá žena, střední vzdělání bez maturity, pečuje o dosti agresivního a nepohyblivého manžela. Bydlí na malé vesnici, k tomu se stará o domácnost a hospodářství. V posledních třech měsících zdravotní stav manžela dosti zhoršen:

„Na vesnici bych žádného pečovatele nesehnala a tak si myslím, že veškerá práce s ním patří mně. Ale nevím, jak bude nemoc pokračovat a budu-li ji moci zastat. Jeho stav je někdy dosti agresivní a proto nevím zda to zvládnu. S penězi musím hospodařit tak, aby vystačily. Na vesnici jich nikdy moc nebylo, ale“

muselo to vystačit. Chtěla bych vědět, jestli tato nemoc není dědičná. Muž má Alzheimerovu chorobu. Projevilo se to u něj v roce 1995 po operaci žlučníku a v roce 1996 po operaci kýly. Stav se stále zhoršuje. Děkuji. “

72letá žena, vzdělání střední bez maturity, pečuje o manžela, úplně bezvládného bez pohybu, na vesnici:

„Manžel byl postižen mozkovou mrtvicí a odvezen do nemocnice. Denně jsme ho navštěvovali, střídali jsme se s našimi dvěma syny. Jeho stav se nelepšil, byl sklíčený, neudržel stolici, dělaly mu potíže hleny, které nemohl odkašlat. Sám se na posteli neotočil, stále se horšila možnost ústní komunikace. V nemocnici nemohl zůstat – péče o dlouhodobě nemocné byla ve městě zrušena – byl převezen domů. Obstarala jsem si placené ošetřovatelky – rehabilitační sestry, denně s ním cvičily a pomáhaly ráno i večer při ukládání, protože jsem sama neměla dost sil. Pečovatelkou službu jsem musela odmítnout pro nevyhovující dobu (přišli, když už byl umyt a převlečen). Během nemoci byl třikrát převážen do nemocnice, potíže s močením a dýcháním, kašel, nemožnost odkašlávání hlenů. Posléze došlo k zápalu plic, který jeho život ukončil. Díky pomoci synů, kteří obětovali svou dovolenou aby mi pomohli s péčí (bydlí oba mimo domov), byli jsme u něho i v poslední chvíli. Děkuji i Vám za poskytnutou pomoc, kterou jsme už bohužel nemohli využít. “

66letá žena, střední vzdělání s maturitou, bydlí na malém městě, péče o matku trvá 14 měsíců - má potíže se zrakem, sluchem, pohyblivostí. Zavedena pečovatelská služba:

„Zdravotní potíže nastaly po operaci střev, bratr s rodinou velmi pečlivě pomáhali, matka nyní už dlouhé měsíce téměř nemluví, i když bydlí ve společném velkém bytě ve vlastním domě, kterého jsem se ve prospěch bratra zřekla. Já mám vlastní byt, jsem bezdětná vdova a celou dobu zdravotních problémů jsem u maminky nastěhovaná. Bratrově tříčlenné rodině vařím denně obědy již sedmý rok. Tedy obědy pro pět lidí. Dříve jsem docházela ze svého bytu patnáct minut vzdáleného. Zřejmě nepočítali, že maminka ještě tak dlouho přežije. Je mně z toho smutno. “

52letý muž se základním vzděláním, bydlí v malém městečku, pečuje čtyři roky s manželkou o otce manželky, trpícího cukrovkou, dlouhodobě léčen inzulinem, zdravotní stav se zhoršuje.

„Současně s manželkou pečujeme o našeho 22letého syna, mentálně postiženého (důsledek předčasného porodu a malé tělesné váhy). Denně jej doprovázíme do stacionáře. Oba s manželkou pracujeme na plný úvazek tak, aby alespoň jeden zajišťoval chod domácnosti a přípravu jídla. “

47letá žena se středním vzděláním s maturitou, bydlí v menším městě, stará se sama občas s pomocí o otce, který má omezený pohyb. V posledních třech letech se jeho zdravotní stav zhoršuje:

„Otec měl omezený pohyb už od mládí, K tomu se přidaly bércové vředy na obou končetinách. Pomáhala jsem mu již dříve asi po čtyřleté období, pak převážná péče zůstala na matce. Po jejím úmrtí před sedmi lety mu jeden rok pomáhal manžel. Před šesti lety mu byl voperován kardiostimulátor, od té doby zajišťuji péči sama. Někdy, když se problémy nahromadí, ať rodinné, výchovné, manželské, soukromé a k tomu strach o blízkého – co bude dál – je to těžké. Myslím si však, že když je pochopení a vstřícnost ze strany rodiny, dají se problémy lépe překlenout.“

53letá žena, střední vzdělání bez maturity, bydlí ve velkém městě, stará se sama tři roky o matku, matka zmatená, žádná orientace, ztráta paměti, její celkový zdravotní stav se zhoršil:

„O svou matku jsem pečovala nepřetržitě asi pět let. Nejhorší to bylo asi poslední dvě léta. Začalo to zapomínáním, vymyšlením, agresivitou až k odevzdanosti. I když mě jako dceru nepoznávala, v jejích očích jsem viděla díky, lásku a myslím, že byla v tom svém světě šťastná a úplně odevzdaná a hodná. Nebylo to vždycky jednoduché, ale zvládnout jsem to musela. Pomoc a rady jsem dostávala jedině od obvodní lékařky. V době, kdy jsem byla v zaměstnání, mi o maminku pomohli pečovat moji sousedi, kteří jsou už v důchodu. Na krátkodobý pobyt v ústavu s denní péčí nebylo místo, a hlavně tam chtěli babičky soběstačné, takže jsem pečovala i v době mé nemoci, a celá léta jsem neměla ani dovolenou. Šance na odpočinek nebyla žádná. A na velké finanční sponzorování jsem neměla. Pomáhali mi pouze sousedi a moji dva dospělí synové.“

63letá žena, střední vzdělání bez maturity, bydlí ve velkém městě, starala se sama 13 měsíců o manžela, měl rakovinu plic, zemřel doma:

„Asi tři roky před smrtí cítil manžel tlak v prsou. Jeho obvodní lékařka ho léčila na zažívací potíže. Myslím, že měla včas poznat, že tlak v prsou je možný příznak rakoviny. Byl v její péči mnoho let a pokud vím, žili jsme spolu 39 let, nebyl nikdy na rentgenu. Když se pak zásluhou jiného lékaře začal poslední rok života léčit na rakovinu, moc trpěl bolestí. Ke konci zemřel ve velkých bolestech doma. Z mojí strany nebylo nic zanedbáno, ale nedovedu pochopit, proč nedostával nějaké tišící injekce, jen Tramal. Pořád se s touto skutečností nemohu smířit a je mi to ohromně líto. Nyní je to už sedm měsíců co manžel zemřel, ale já na lékařskou péči v uvozovkách nemohu zapomenout.“

86letý muž, střední vzdělání bez maturity, bydlí na vesnici, stará se sám tři roky o manželku – žlučník, diabetes, srdce, komplikovaný úraz, v posledních třech měsících výrazné zhoršení zdravotního stavu:

„Vaše Příručka pečovatele mě upozornila, že mohu žádat příspěvek na nemohoucnost své ženy, trvalo však několik měsíců, než se záležitost vyřídila, žádost nechali v šuplíku a šli jeden po druhém na dovolenou. Když byla nemohoucnost otypována na 75 %, tak se zdravotní stav natolik zhoršil, že byla

ochota zvýšit procenta, to už mi však žena umírala. Prostě sociální péče v mém případě selhala. Děkuji však za péči lékařů, že nám ji nechali v domácí péči, v ústavu by umřela daleko dřív. Věnovali jsme jí veškerou péči, a lékař přicházel dvakrát denně s injekcí ke konci jejího života. Celá rodina ji milovala, 58 roků jsme žili ve spořádaném manželství, jak se na evangelíky patří.“

53letá žena, střední vzdělání bez maturity, bydlí na vesnici, sama pečuje dva roky o matku – těžká skleróza, po zlomenině krčku chodí jen s holemi, zdravotní stav v poslední době mírně lepší:

„Pečuji o svou matku celodenně, jsem částečně invalidní (páteř) a někdy mě to zmáhá, ale zatím neuvažuji dát matku do LDN. Občas mi pomůže dcera, že můžu jet na malý výlet a hodně mi pomáhá ošetřující lékař matky. Jsem již rok bez práce a práci neseženu, ale jsem na průměru a mám ZPS. Jsem léčena homeopaticky a jen díky tomu zvládám péči o matku zdravotně i psychicky. Letos v září jsem dojížděla do lázní a matku jsem chtěla dát do domova důchodců, ale musela bych zaplatit na tři týdny 5 500 Kč. Zdejší pečovatelská služba mi pomohla, že jsem ty nehorázné peníze ušetřila.“

49letá žena, vysokoškolské vzdělání, bydlí ve městě, stará se jeden rok o matku i s rodinou a má zavedenu službu Home care. Matka trpí poškozením mozku a artrózou kyčelních kloubů. V posledních třech měsících se zdravotní stav mírně zlepšil:

„O invalidní rodiče (oba na vozíku, otec zemřel loni) jsme pečovali s s bratrem externě cca 10 let. Tomu jsem přizpůsobila i svou pracovní aktivitu (nezastávám pracovní místo odpovídající mému vzdělání). Musím přiznat, že celodenní péče o maminku je pro mne zátěží, ale přináší mi i pocit uspokojení, protože má viditelný pozitivní efekt. Za posledních 12 měsíců se její stav výrazně zlepšil. Díky spolupráci rodiny i okolí se nám podařilo vyléčit kožní onemocnění, stabilizovat chronický zánět průdušek, podstoupila úspěšně operaci zhoubného nádoru močového měchýře a její stav je zatím velmi dobrý, zklidnila se, přibrala na váze, má zájem nosit naslouchátka, podstupuje pro ni namáhavé výlety k zubaři, a hlavně se netkne alkoholu ani cigaret. Mně osobně chybí medicínské vzdělání, mám sice dobrý kontakt s ošetřující lékařkou, ta však udělá jen to, oč ji požádám, jinak se mi nezdá, že by medicíně moc rozuměla, musí se hlídat, aby i správně předepsala léky.“

57letá žena, vysokoškolačka, bydlí ve městě, starala se s rodinou o nepohyblivou a sklerotickou matku, jejíž stav se v posledních třech měsících výrazně zhoršil:

„Dotazník odráží již poslední fázi péče, která trvala měsíc a půl. Zvýšenou péči potřebovala maminka poslední čtyři měsíce. Dříve jsem za ní docházela 2x v týdnu a byla ještě dosti soběstačná. Nejprve jsem jí jenom nakupovala, uvařila jídlo, vyprala prádlo, dohlédla na podávání léků. Jsem již v důchodu, tak to pro mne nebylo tak složité, dalo se to zvládnout i za pomoci mých dvou bratrů, kteří mě vždy večer a přes noc vystřídali.“

69letá žena, střední vzdělání bez maturity, bydlí na vesnici, starala se společně s dalšími rodinnými příslušníky o svou matku po operaci kyčle, inkontinentní, v posledních třech měsících se její stav výrazně zhoršil:

„Aby se neproležela, procházela se třikrát denně s naší pomocí a o francouzských holích kolem pokoje. Ve všem byla závislá na cizí pomoci, jen jedla sama, což ale vždy trvalo 1 – 2 hodiny a dalo to velkou práci aby to snědla. Krmit nechtěla. Ráda jsem jí posloužila, i manžel mi rád pomohl, jen kdyby babička trochu víc spolupracovala. Na to, že nemůžeme od babičky oba najednou nikam chodit, jsme si již dávno zvykli, teď nám ubyla sice práce, ale je nám smutno, že odešla. Bylo by jí 94 let.

56letá žena, vysokoškolačka, bydlí v menší obci, starala se o nevlastní matku společně s rodinou, pomáhali i sousedé. Matka, kromě nemocí stáří trpěla také mentálním postižením:

„Nejsem pečovatelka z povolání. Dohled je nutný prakticky 24 hodin kvůli demenci, pomáhají rodinní příslušníci. Stav se nebude zlepšovat. Bydlím ve společné domácnosti s matkou a invalidní sestrou (prakticky nevidomá), tady zatím stačí dohled, případně pomoc. Fyzické zdraví je u obou dobré, schopny se o sebe postarat, matka s pomocí. Informace mi nechybí, pracuji již léta v hnutí zdravotně postižených (bývalý svaz invalidů, nyní SONS a SZdP; SONS – velmi dobrá informovanost členů, pokud se zajímají o media (tisk, časopisy) vydávané v rámci svazu. SZdP – snaha informovat především o sociálních problémech týkajících se zdravotně postižených. Informace týkající se stařeckých problémů získávám přes praktické lékaře (zejména lékařky – ženy). Velmi vstřícní v mém okruhu, ale je zde malá informovanost o sociální problematice, je to mimo profesní zájem. Tady záleží na obci.“

52letá žena, střední vzdělání s maturitou, bydlí na vesnici, starala se společně s rodinou o matku - Parkinsonova nemoc, senilní demence pět let, zdravotní stav se nemění:

„Matka má ještě diabetes řešený inzulinem, ischemickou chorobu, diabetickou nohu. Stará se společně se mnou ještě bratr a tatínek. Sama jsem v ID po autohavárii a operacích. Bratr pracuje, o matku se stará o víkendech. Nyní dospěl k názoru, že nejlepší je umístit oba rodiče do domova důchodců. Otcí také ubývají síly. Cítím se ‚hříšná‘, že nemohu tento stav odvrátit. Musela bych se o oba rodiče starat sama – bez bratrovy pomoci. Cítím, že bych to nezvládla. Co dělat, abych se do podobného stavu nedostala sama?“

44letý muž, základní vzdělání, bydlí na vesnici, staral se společně s rodinou o matku dva měsíce, trpěla Alzheimerovou chorobou, navíc mozková mrtvice:

„Péče o osobu, která trpí Alzheimerovou chorobou vyžaduje hodně trpělivosti, pevné nervy, pochopení, ohleduplnosti a lásky. Hlavně je rozdíl pečovat o velmi blízkou osobu, kde jsou velké citové vazby, či o osobu cizí, nebo vzdálenou

příbuznou. Když už se nepodařilo vyléčit moji maminku z této nemoci, tak přeji hodně úspěchů Vám všem v léčení Alzheimerovy nemoci a poruch paměti.“

77letý muž se základním vzděláním, bydlí na vesnici, pečuje o svou manželku tři roky, potíže se srdcem. V posledních třech měsících se její stav zhoršuje:
„Oba jsme v důchodovém věku, mě je 77 a manželce 75 roků. Jsem po srdečním infarktu, nemohu se moc pohybovat. Manželka je na tom ještě hůř, je po infarktu a dvakrát po mozkové příhodě, jen zázrakem mi zůstala, trpí delší dobu cukrovkou. Bydlíme společně se synem a snachou v rodinném domě, každý máme svůj byt. Nemůžeme je zaměstnávat, práce se těžko shání, odcházejí do práce každý den ráno v 6 hodin, vracejí se kolem 18. hodiny. Vaříme si sami, uklízíme a obsluhujeme se, jde to těžko, ale musí to tak být.“

47letá žena se středním vzděláním s maturitou, bydlí ve velkém městě, stará se o tchýni tři roky - má ochrnutou levou nohu a ruku, její stav je stále stejný:
„Podnikám v obchodní činnosti - prodejna, jsem v jedné osobě ošetřovatelka, prodavačka, zásobovačka, uklízečka, řidička ... Jsem po gynekologické operaci tři roky a před dvěma lety jsem měla zlomené obratle s posunem dopředu. S přibývajícím věkem se cítím dost vyčerpaná. Jakákoliv práce mi nevádí, ale chybí mi čas, abych vše zvládla - podnikání, domácnost, péči o tchýni. Tchýně byla po úrazu před čtyřmi lety ochrnutá, od té doby ji mám u nás doma. Neposadila se sama, ani nezvedla levou ruku a nohu. Dnes již s pomocí chodítka občas dojde i na WC. Dle našich možností se jí snažíme s manželem a synem pomáhat. Někdy mám pocit, že nás zbytečně zneužívá, snažila jsem se jí vše splnit ale na úkor svého zdraví – začala jsem mít vysoký tlak (asi přepracování, stress). Teď jsem se rozhodla, že už nebudu „iniciativní blbec“ ale musím se věnovat i sobě, protože tchýně za tu dobu co je u nás udělala velké pokroky.“

64letý muž, vysokoškolák, bydlí na vesnici, staral se o manželku necelé tři roky, její stav se zhoršoval, byla imobilní – paraparéza dolních končetin:
„Manželka odmítala ústavní péči, přála si zemřít doma, slíbil jsem jí, že si ji doma ponechám, pokud to jen trochu bude možné. Její přání se jí splnilo, zemřela doma v mojí a synově přítomnosti při spánku v pojízdném vozíčku na zástavu srdce. Její smrt jsme ani nezapozorovali, až po chvíli. Po celou dobu nemoci věřila, že se její stav s léty přece jen zlepší. A já věřil s ní.“

51letá žena, základní vzděláním, bydlí na vesnici, starala se společně s rodinou necelé dva roky o matku, která trpěla špatnou pohyblivostí nohou, zmateností, neschopností se vyjádřit:

„V pečování o maminku se střídám se svou 17letou adoptovanou dcerou. Pracuji v zemědělství v živočišné výrobě, dcera je nezaměstnaná. V péči se střídáme po dnech, takže máme každá jeden den vždy na oddech. Dcera měla problémy ve škole a v internátu, které vyvrcholily jejím vyloučením. Od té doby, co se společně se mnou stará o maminku (asi půl roku) se hodně změnila a náš

vztah se upevnil. Mám z toho radost a znovu věřím, že z ní bude slušný a dobrý člověk (je Romka). I když péče o moji maminku je pro mě i mou dcerku dost velkou zátěží, v tomhle směru nám to velmi pomohlo upevnit rodinné vztahy. Podporou jsou nám i můj manžel a syn 17letý, také adoptovaný.“

49letá žena, střední vzdělání bez maturity, bydlí na vesnici, stará se společně s rodinou o tchyni - sklerotickou a závislou na lécích - její stav se nemění
„Kromě tchyně se ještě starám o plně invalidního manžela, který má nemocná játra, dnu, cukrovku a je po odebrání jedné ledviny, takže většinu prací vykonávám úplně sama. Topíme v kamnech, příprava a donáška uhlí je velmi náročná (40 m). Musím si přiznat, že kolikrát jsem na dně, protože i práci mám velice náročnou, pracuji na poště.“

58letá žena, střední vzdělání s maturitou, bydlí na vesnici, stará se sama o otce, se sklerózou, diabetem, je to kardiak s pacemakerem, pečuje o něj jeden rok, jeho stav se zhoršuje:

„Lékař ordinuje 3x v týdnu, mnoho informací o sociální a sociálně právní pomoci nemá. Pro mne bylo těžké se v novém prostředí orientovat, nevěděla jsem ani, kde sídlí příslušné instituce ve městě, problém je s dopravou, výlet do města je na půl dne. Trnete, co se může stát, a zjistíte, že pomočený tatínek je to nejmenší zlo, co se může stát, jste rádi, že žije. Sestra ze střediska přijde jedenkrát za měsíc změřit tlak. Jinak se musíte každého lékařského vyšetření domáhat, včetně glykémie. Pracovala jsem přes 30 let jako rehabilitační pracovnice, dbala jsem o to, aby naši nemocní byli informováni o možnostech získání pomůcek. Ale teprve, když mi poslali vlastního inkontinentního otce domů, teprve jsem poznala, jak obtížné je nechat si předepsat pleny a dovézt je. Nikdo nechtěl pochopit, že tuto pomůcku musím mít už doma nachystanou a ne ji mít až dva dny po příjezdu nemocného domů. Nebo když musím jet sama k lékaři do vzdáleného města a nemá mi kdo tatínka pohlídat. Je sám a já mám výčitky. Ve městě bych určitě pečovatelku sehnala.“

50letá žena, střední vzdělání s maturitou, bydlí na vesnici, starala se sama o tchyni po malých mozkových příhodách přes dva roky:

„Škoda, že jsem se k Příručce pečovatele dostala tak pozdě. Nemusela jsem dopadnout, tak jak jsem dopadla. Přestože jsem se o manželovu matku starala soustavně (nebyla schopna se sama postarat o hygienu, sama nechodila), nedostala částečnou bezmocnost. Byla jí přiznána až poté, když už se musela krmit, používala pleny a ztratila pohyblivost. Kromě plen, na které jsem doplácěla, jsem veškerý obvazový materiál na proleženiny musela nakupovat. Po její smrti jsem na tom byla zdravotně tak špatně, že jsem byla tři týdny hospitalizována na neurologii. Na pracovním úřadě jsem se dozvěděla, že na peněžitou podporu nemám nárok. K odpracování jednoho roku od přiznání převážné bezmocnosti mi chybělo 14 dní. Nikdo mi neporadil, že jsem si těch 14 dní mohla pojistit sama. Dnes, kdy už vím víc, je na řešení pozdě. Proto je dobře,

že takové příručky vydáváte. Člověk, který o někoho pečuje je vlastně dost „izolován“ a nemá také moc času na shánění informací – až když je to nezbytně nutné. To bývá obvykle pozdě.“

56letá žena, vysokoškolačka, bydlí na malé vesnici, starala se o matku necelé dva roky po mozkové mrtvici, kdy byla ochrnutá na půl těla:

„Vaše příručka mi pomohla urovnat mé vlastní pocity a i trochu uklidnit výčitky svědomí, které mě pronásledují. Když jsme maminku po mrtvici brali domů, věřila jsem, že to zvládnou. I když je to práce fyzicky náročná (obracet nehybné tělo 75 kg, přebalovat, umývat, převlékat, posazovat, opírat, krmit), nevdí mi tolik, jako psychické vyčerpání. Maminka často celé noci prokřičí (je zaopatřená, jen chce někoho u sebe), jinak všechno ze sebe začne trhat, počurá se do postele i pustí stolicí a ještě jí po sobě rozmaže. Když následuje šňůra takových nocí po sobě, jsem u dna a jsem i zlá. Ráno vstávám úplně zdeptaná. Ted' od září učím na půl úvazku při důchodu a díky za to, být 24 hodin se zmatenou maminkou bych se zbláznila. Maminku mám u sebe, mám malou kuchyňku a pokojík, každá obýváme jednu místnost. Není nikam úniku. Můj život se po tyto dva roky omezil jen na práci ve škole a péči o maminku. Nedá se nic dělat, musím vydržet, není žádné východisko.“

27letá žena, střední vzdělání s maturitou, bydlí na vesnici, péči o svou babičku zajišťuje sama, má dvě děti - jeden a půl a čtyři roky. Babička má omezenou pohyblivost a poruchy paměti:

„Je pravda, že přes všechny potíže jsem daleko více vyčerpaná psychicky než tělesně (jsem zdravotní sestra a práce se starými a nemocnými mi není cizí). Ráda bych se však poradila s někým kdo by posoudil mou pozici a popř. poradil, jak reagovat v určitých extrémních situacích.“

60letá žena, bydlící na vesnici, pečovala o matku asi šest let - byla zcela nepohyblivá, s péčí jí pomáhal bratr:

„O maminku jsem pečovala od její částečné nemohoucnosti až do její smrti. Ještě dnes nejsem s tím vyrovnaná. Nejhorší bylo, když jsem maminku musela dát na léčení do nemocnice. V jakém stavu se mi vrátila Vám nechci ani popsat. Vím, že Vaše snaha je záslužná, ale podaří se Vám změnit názor zdravotníků na staré lidi?“

35letá žena, střední vzdělání s maturitou, bydlí na vesnici, starala se společně s rodinou dva roky o matku s poškozením mozku následkem úrazu, její stav se v posledních třech měsících zhoršoval:

„Matka je po úrazu hlavy trvale upoutána na lůžko, dle lékaře duševně na úrovni tříletého dítěte. Samotná péče o matku není tak vysilující jako myšlenky na úraz, jeho následky a změna předtím tak zdravého a milého člověka, spolu s tím, že nevím, co se odehrává v jeho vědomí a jak žije svůj současný život.“

64letá žena se středním vzděláním, bydlí na malé vesnici, starala se společně se sestrou o dementní maminku, ztráta veškerých návyků jeden a čtvrt roku:

„Staráme se o maminku se sestrou, každá týden. Po tom týdnu jsme vyčerpané a psychicky zdeptané. Musíme s ní být ve dne i v noci, a nenecháme nás ani vyspat. Na posledních deset dnů nám ji ošetřující lékařka umístila do LDN, kde zemřela. Mě se při havárii zabil syn a nebyla jsem schopna maminku ošetřovat, po této události nám ji umístili v LDN. Jinak bychom se o ni postaraly a posloužily do smrti.“

50letá žena, střední vzdělání, bydlí na vesnici, stará se sama o otce pět roků, ten zapomíná, neorientuje se, dělá naschvály, vymýšlí si:

„Největší potíže jsou s komunikací s tatího třemi dětmi. Není s nimi domluva, tatí si nechce nikoho rozházet a každý má jiný názor. Tatí je 20 let vdovec. Já už jsem celá za ta léta unavená. Bydlí ve vesnici 7 km vzdálené, není tam dopravní spojení, jsem plně odkázaná na pomoc rodiny, že mě odvezou. Z Vaší příručky čerpám, říkám si, že může být ještě hůř.“

77letá žena, střední vzdělání s maturitou, bydlí ve městě, stará se přes rok o manžela, který má svalovou ochablost:

„Žiji již 53 let ve šťastném manželství. Loni na podzim se manželovo zdraví zhoršilo, zůstal ležet a i když se z toho nejhoršího dostal, ochablo mu svalstvo, dnes se bez mé pomoci nepostaví a neudrží na nohou, takže je plně odkázan na mou pomoc. Žiji v neustálých obavách, co by s ním bylo, kdybych já zemřela dříve nebo onemocněla natolik, že bych se mu nemohla plně věnovat. Já sama jsem 35 let po operaci a byla mi zavedena kolostomie, takže mám sama dost komplikovaný život. Děti nemáme, ani sourozence, naši příbuzní, přátelé a známí pomalu vymírají nebo odcházejí do různých domovů, nebo se stávají stejně nemohoucími jako my, takže mé starosti o budoucnost jsou jistě oprávněné, i když žiji ve víře, že Pán Bůh ví co vydržím a víc toho na mne nenaloží.“

70letá žena, střední vzdělání, bydlí v obci, stará se sama tři roky o manžela, který si nepamatuje ani postup při oblékání, někdy nechápe otázky:

„Manžel postupně ztrácel paměť, nepamatoval si cestu domů z vycházky. Musela jsem ho doprovázet, aby se dostal domů. Při oblékání zapomínal, co si má obléknout dříve. Vždy jej pochválím, když si na sebe oblékne co mu řeknu. Chce to hodně trpělivosti, беру manžela na denní nákup, aby se nebál lidí. Někdy hodně spí, to asi u nás starších lidí bývá normální.“

56letá žena, střední vzdělání, bydlí na vesnici, stará se sama o svou tetu, která má ortopedickou vadu, sklerózu, nepohyblivost, třes, její stav se zhoršuje:

„Teta se na mne upíná. Zdá se mi, že zmatené myšlení nemůže zdravý člověk nikdy dost dobře pochopit a často jsem na rozpacích, jak odpovědět nebo reagovat. Také není možné někdy rozpoznat, co je doopravdy a co je zmatené.“

Nedobře to působí na psychiku a unavuje. Často od ní odcházím víc unavená než po namáhavé fyzické práci na zahradě.“

50letá žena, střední vzdělání s maturitou, bydlí na vesnici, stará se přes jeden rok o otce s Parkinsonovou nemocí, jeho zdravotní stav se nemění:

„Jsem osamělá matka a mám jedno dítě 13leté. Pobírám příspěvek za ošetřování osoby blízké ve výši 3 408 Kč, dětský příspěvek ve výši 554 Kč a sociální příspěvek 854 Kč. Takže celý můj příjem činí 4 816 Kč, což není ani životní minimum. Na jedno místo v domově důchodů přispívá stát 60 000 Kč ročně. Když se příbuzní postarají o starého člověka sami, stát ušetří téměř 20 000 Kč. Nemohu si však přivydělat, jinak by mi byly kráceny sociální dávky.“

52letá žena se středním vzděláním s maturitou, bydlí v malém městě, stará se tři roky o maminku silnou diabetičku po dvojí mozkové příhodě. Její zdravotní stav se zhoršuje:

„Denně k nám dochází pečovatelka zdravotní sestra a vodí maminku na WC. Kolem 11. hodiny nosím oběd a domů z práce se vracím v 14,30 a pak se o ni starám dál. Vaše brožurka mi dodala sílu do další opatrovnické péče o moji maminku. Děkuji.“

73letá žena, střední vzdělání s maturitou, bydlí na vesnici, občas využívá pomoc pečovatelské služby 1 – 2x týdně, péče o matku trvá jeden rok - nepohyblivost, opakované mozkové příhody, její zdravotní stav se výrazně zhoršoval:

„Pečovala jsem o matku několik let, poslední rok jsem s ní byla na vesnici, i když mám svůj byt v Praze. Byla rok upoutána na lůžko, zcela nepohyblivá po zlomenině krčku kyčelního kloubu. Operaci už lékaři neprovedli pro pokročilý věk. Byla pak postižena opakovanými mozkovými příhodami a následnou dezorientací. Jedna sestra z agentury mi říkala, že možná kompenzují svou bezdětnost péčí o maminku, jako o miminko, a bylo to asi opravdu. I při velké zátěži a obtížných podmínkách ve venkovské chalupě jsem měla pocit radosti a určité duchovní čistoty, domnívala jsem se že i ona je spokojená v pořádku a péči. Poslední měsíce špatně polykala, jídlo jsem mixovala a krmila ji malou lžičkou. Zaznamenávala jsem příjem tekutin a často měřila tlak a puls. Stačilo si sednout k mamince, držet ji za ruku nebo pohládit, ona chudinka jen říkala „ano, ano“. Byla úplně roztomilá. Ani za nic bych ji nedala do nějakého zařízení.“

68letá žena, střední vzdělání, bydlí v obci, stará se jeden a půl roku společně s manželem o jeho matku, která ztratila paměť a soudnost, má halucinace, je jí 100 let:

„Matka vzhledem ke svému věku ztratila téměř sluch, neudrží moč a stolicí. Je nutné jí denně měnit prádlo i oblečení. Pohybuje se pouze po bytě s holí, nebo se přidržuje nábytku. Přes její odpor ji pečovatelská služba jednou týdně odváží

koupat. Nemusí se krmit. Jsou chvíle, že neví, kdo jsme a vzpomíná na své mládí. Jsou dny, že si celý den zpívá. “

69letý muž, základní vzdělání, bydlí na vesnici, stará se s pomocí rodiny o svou matku, bydlí s ní celý život - celková sešlost věkem, v poslední době výrazně horší zrak, sluch, pohyblivost:

„Mám částečný invalidní důchod, matka si před osmi lety zlomila nohu v krčku, do nemocnice jsme ji nedali, má teď nohu vybočenou a o pět centimetrů kratší. Po místnosti se pohybuje s oporou, nohy se jí špatně prokrvují. Trpí depresemi hlavně večer, pláče, někdy říká, že si pláčem ulevuje. “

61letá žena, střední vzdělání s maturitou, bydlí ve městě, stará se střídavě se sestrou asi 2,5 roku o svou matku, která trpí ztrátou paměti:

„Matka je pět let prakticky nemohoucí a její zdravotní situace se neustále zhoršuje. Poslední půlrok se zhoršuje zdraví také u mého otce, který je prakticky již též nemohoucí a potřebuje stálou péči. O rodiče se staráme společně se sestrou tak, že se po týdnu střídáme. Rodiče bydlí 120 km od mého bydliště. Před devíti lety jsem byla operována na rakovinu dělohy. Uvádím to proto, že dlouhodobá péče o oba rodiče mne hodně unavuje a mnohdy jsem po fyzické i psychické stránce značně vyčerpána. Příručka pečovatele mi hodně pomohla, jak co se týká péče o mé rodiče, ale současně i pro mne samotnou zvláště po psychické stránce. Je pro mne každodenním rádcem a pomocníkem. “

52letá žena, základní vzdělání, bydlí na vesnici, stará se společně s rodinou čtyři roky o matku, která trpí bolestmi nohou v kolenou a kyčlích. Její zdravotní stav se v poslední době nemění:

„Jsem přes všechny starosti a neustálé vyčerpání ráda, že maminku mám a mohu jí s láskou ošetřovat. Starý člověk potřebuje jen trpělivost a lásku. Neměla lehký život, jen práci a spoustu starostí. Zábava, klid a láska o tom se jí mohlo leda snít. Sama jsem v částečném důchodu a na šest hodin pracuji, ale mám hodného manžela, který mi s maminkou velice pomáhá. “

51letá žena, střední vzdělání s maturitou, bydlí ve městě, stará se společně s dcerou pět let o matku a strýce o víkendech, oba mají potíže stáří:

„Pečuji o svého strýce, který bydlí 25 km od Liberce. Praní, žehlení, spravování, vaření, dělám doma. Jezdím tam jednou za týden v sobotu, uklidím, pomohu s mytím, dohlédnu na ustrojení, naporcuji jídlo na celý týden. Manžel udělá nákup. Manžel tam jezdí ještě ve středu po práci. Stáří mi připadá hrozná. Strýc se musí cítit strašně sám. Myslím si, že v zařízení pečovatelské služby je to lepší. Stařečkové si mohou popovídat a je jistota, že se najedí. Já žiji v obavách, aby se mu něco nestalo, když je takhle sám. Momentálně se ještě starám o svoji matku 74 roků, která bydlí v Liberci a je po reoperaci kyčelního kloubu. Dva starší lidé na starosti je moc. V práci začínám mít problémy – musím denně chodit domů dávat mamce jídlo. Časově mi to zabere dvě hodiny, dvě hodiny musím

nadělavat odpoledne. Z práce zase musím nejdříve běžet za mamkou. Domů se dostanu kolem 19. hodiny. Všechno dělám po nocích. Jsem sama už ze všeho moc unavená. Navíc mamku lituji, pořád se přidává něco nového. Potřebovala by trochu mezi lidi, ale nemůže vyjít z bytu. Připadá mi jako vězeň, všechno mě to mrzí, ale jak z toho ven nevím. Můžete mi věřit, že je toho na mě opravdu moc, i když mi pomáhá dcera i manžel. Někdy nezvládám fyzicky ani psychicky. A někdy ani já se necítím dost dobře na to, abych byla v dobré pohodě pro ostatní lidi.“

70letá žena, základní vzdělání, bydlí na vesnici, stará se sama přes tři roky o manžela, o víkendech pomáhají děti, manžel má bolavou páteř, nemůže chodit, v posledních třech měsících se jeho zdravotní stav zhoršuje:

„Je to strašně zlé, ale je to můj manžel, jsme spolu 51 roků, tak se nedá nic dělat. Já jsem měla zlomenou nohu, mám tam „železo“ a chodím o dvou berlích, ale snažím se. Máme tady domov důchodců, tak tam беру obědy, nosí nám to. Když to bude jen trochu možné, tak budu dědu opatrovat, snad to vydržím.“

54letá žena, vysokoškolačka, bydlí ve velkém městě, stará se sama o matku po vícečetné mozkové mrtvici téměř šest let, její zdravotní stav se zhoršuje:

„Pečovatelská služba zajišťuje obědy, soukromá sestra chodí na půl hodiny denně. Velmi bych uvítala poradnu pro ošetřování bezmocných osob. Vyhledávání informací mne stojí spoustu času a energie. Potřebovala bych také alespoň jednou za čas hlídání na víkend a 2x ročně dovolenou. Dovolenu mi dosud zajišťovala 22letá dcera, protože se zařízením sociální péče jsem byla velmi nespokojena. Možná existuje některé dobré zařízení, jen se o něm dozvědět. Ráda bych si také předplatila informační časopis s touto tematikou.

76letá žena, střední vzdělání, bydlí na vesnici, pečuje o manžela pět let po mozkové mrtvici, v posledních třech měsících stav zhoršen:

„Pracuji jako sanitářka v domově důchodců a z Vaší příručky čerpám zkušenosti i pro moji práci, která mě naplňuje. V pozici pečovatelky se nachází moje maminka, o mého těžce nemocného tatínka pečuje příkladně přesto, že její věk je již na tuto práci pokročilý. Snažím se jí pomáhat, jak jen to jde, i když nebydlíme ve stejném místě. Telefon mi usnadňuje často ji podržet po psychické stránce.“

72letý muž, střední vzdělání, bydlí na vesnici, stará se dva a půl roku o manželku, která má potíže s orientací, pomáhá mu rodina:

„Vřele Vám děkuji za snahu vypátrat, jak těmto lidem v budoucnu pomoci. Zatím prý to ještě není možné. Zprvu jsme to v rodině nebyli schopni pochopit. Teď však už se této neblahé situaci snažíme společnými silami vzdorovat. Hlavně vnučky, které to s babičkou umí lépe než já a ona si od nich nechá i víc domluvit. Když bylo třeba změnit medikaci, lékařka se obávala, že budou potíže s obsluhou a navrhovala ústavní péči. Po sdělení, jak se k babičce chová celá rodina se pousmála a řekla, ať jim všem velmi poděkuji jejími slovy. A nebyla to stará

ženská. Myslím míň než 40 let, takže podle mně lékařka na úrovni a s ohleduplností.“

48letá žena, střední vzdělání s maturitou, bydlí na vesnici, pečuje společně s rodinou o svou matku jeden a čtvrt roku, má silnou sklerózu, její stav je v poslední době stejný:

„O maminku se starám čtyři roky, tři roky měla menší problémy, ale od minulého roku po vysoké horečce odstartovala skleróza, je to náročné. Nedokáže chodit, chce však utíkat, je často agresivní a štípe, bije, škrábe, když jí chci posloužit (převléknout, posadit na nočník). Je velice hlučná, když se jí něco nelíbí křičí, že je to slyšet až ven. Děti si kvůli tomu užily dost posměchu ve škole. Abych nepřišla o sluch, tak si musím dávat do uší chrániče, když je rozzlobená. Když bych dala víc Diazepamu, tak je zas velmi utlumená, že je skoro nemožné ji nakrmit.“

64letá žena, střední vzdělání s maturitou, bydlí v obci, starala se dva a čtvrt roku o maminku společně s rodinou:

„Maminka oslavila své 94. narozeniny u nás v kruhu rodiny a při loučení upadla a zlomila si nohu v krčku. Ještě téhož dne večer byla operovaná, ale protože velmi špatně chodila i před úrazem, už se na nohu nepostavila a po deseti dnech strávených v nemocnici zemřela. Chodila jsem za maminkou dopoledne i odpoledne, po dušení strážce byla stále dobrá. Zemřela na ischemickou chorobu srdeční. Starali jsme se o maminku nejméně 10 let, posledních 29 měsíců byla u nás, pohybovala se za pomoci hůlky a nábytku. Moc nám chybí.“

56letá žena, střední vzdělání, bydlí v menším městě, starala se společně s rodinou o svého otce intenzivně poslední tři měsíce, jinak více než 25 roků. Byl epileptik a kardiak, v roce 1997 se zlomil nohu v krčku, poslední tři měsíce těžká skleróza, deprese, zánět průdušek:

„U otce vypukla v 50tých letech při kolektivizaci vesnice epilepsie, která ovlivnila celý jeho i můj život a následně život celé mé rodiny. Při troše dobré vůle jsme žili všichni vcelku spokojeně a vycházeli si vzájemně vstříc, jak se dalo. Když bylo otci 70 let, přidala se k jeho nemoci ještě angina pectoris, do té doby dělal v JZD práci v lese a na polích. Poté žil s mojí rodinou ve městě, kde byl velmi spokojený a každý týden jsme s ním jezdili do jeho rodné chalupy na víkend.“

55letá žena, střední vzdělání, bydlí na vesnici, pečuje společně s rodinou tři roky o otce, který trpí ztrátou paměti, v posledních třech měsících se jeho stav zhoršuje:

„Děkuji srdečně za zaslanou příručku jako základní orientaci ke zhoršujícímu se zdravotnímu stavu matky. Značnou část péče o ní zajišťuje i o rok starší otec, jehož psychický stav vyvolává jak ve mně tak i v rodině značné obavy i časté konfliktní situace. Ty se nám prozatím i se širší rodinou – sourozenci po dohodě daří řešit, ale nemohu ohodnotit, zda jsou vždy tato řešení dostatečně účinná.“

Jsou to totiž všechno vlastní zkušenosti, které člověk s přibývajícím stářím získává. S ohledem na věk však nemá dostatek sil řešit vše v pohodě. I víra v Boží pomoc je v dané situaci za dnešních podmínek, ve společnosti zmatených situací ve zdravotnictví a sociálním zabezpečení starých lidí majákem naděje na lepší budoucnost.“

54letá žena, střední vzdělání s maturitou, bydlí na vesnici, stará se sama devět a půl roku o manžela s velice špatnou pohyblivostí, stará se také o zahradu a drobné zvířectvo, je zaměstnaná:

„Manžel je po infarktu, měl úplný uzávěr cév na pravé straně krku, levá postižena též. Díky lékařům mu byl zachráněn život, zůstal však špatně pohyblivý. V nemocnici byl poprvé, utíkal, pak na rehabilitaci, utíkal také, byl vždy propuštěn pro špatný psychický stav a deprese. Zpočátku se snažil, jezdil na kole když to šlo, potkával známé, hovořil s lidmi. Teď po třech letech je tímto životem znechucen. Snažím se předcházet konfliktům, ale ať to myslím jak chci dobře, vždy to mělo být jinak a on ví, jak to je. Proto raději mlčím, dál to nerozvádím a ani nejde mu odporovat, protože okamžitě chce už umřít aby nám nepřekážel, chce skončit sebevraždou. Tu také dokonale připravil aby mě a syna vystrašil, když jsem odmítla koupit novou televizi. Vše dobře dopadlo, ležel u televize zamčený. Otevřít jsme museli vyndáním kování. Víím, že nemocní lidé jsou zlí. Říkám jeho lékařce, která ho zná ještě jako zdravého, že při tom všem je ještě zlatý. Mne to už ale zdravotně poznamenává. Ten neustálý strach z jeho reakcí, nespavost, pracovní přetížení.“

44letý muž se středním vzděláním, bydlící na vesnici, stará se sám jeden a půl roku o matku trpící demencí Alzheimerovského typu:

„Nejnáročnější pro pečovatele je se vyrovnat se skutečností, že přes veškerou péči o svěřenou osobu se její zdravotní stav zhoršuje. Proto bych rád informace o nejnovějších poznatcích takto postižených osob a případných možností léčby. Náš praktický lékař označuje stav za nevratný, nelze ho zlepšit, ani zastavit. Další závažnou věcí je, že při absenci jakékoliv pečovatelské služby v místě bydliště musí pečovatel opustit zaměstnání a tím se výrazně sníží životní úroveň rodiny pečovatele až na hranici životního minima. Také možnost umístění takto postižených osob do ústavů sociální péče je minimální.“

23letá žena, střední vzdělání s maturitou, bydlí ve velkém městě, stará se s rodinou dva roky o svého otce, který má poruchy orientace v čase, výrazně menší pohyblivost, zlostnější nálady, neudrží moč a stolici:

„Přála bych si, pokud možno zastavit proces zapomínání, aby se pro to udělalo vše. Bojím se, aby se rapidně nezhoršoval jak po fyzické, tak po psychické stránce. Mám pocit, že řada věcí není lékařsky podchycená a měla by být. Do této chvíle jsme se starali o naprosto bezmocnou babičku a nebyl čas více se věnovat tátovi, myslím že by to bylo potřeba v daleko větší míře.“

32letá žena se středním vzděláním, bydlí ve velkém městě, pečuje společně s rodinou čtyři roky o svou babičku, která je méně pohyblivá, zmatená, v poslední době její stav zhoršen, je agresivní:

„Babička trpí nadměrnou chutí k jídlu, což pro mě představuje neustálou zátěž v přípravě jídla po celý den a občas i v noci. Jídlo, které jí připravím ani celé nedojí, ale za hodinu má opět hlad. Musím být neustále s ní, protože třeba uteče z pokoje a jde bosá na linoleum, mám strach, že zakopne a upadne. Před dvěma lety měla babička v noci úraz, zlomila si ruku a žebro, od té doby je její stav horší, většinu dne leží. Mám velice špatné zkušenosti s osádkami sanitek na převoz do nemocnice, nechovají se hezky jak ke starým lidem, tak i k příbuzným. Jsem členkou Alzheimerovy společnosti a jedenkrát měsíčně se scházíme s lidmi, kteří také pečují o lidi se ztrátou paměti.“

50letá žena, střední vzdělání s maturitou, bydlí v obci, pečovala čtyři roky o svou matku trpící ztrátou paměti, její stav se neměnil:

„Moje maminka zemřela před dvěma lety. Myslím, že hodně lidí na tom bylo hůř než moje maminka, ale na to se přichází až pozdě. Mohli jsme ji nechat doma samotnou a měli jsme jistotu, že si sama nebude nic ohřívát, nebude se dobývat ven, ani běhat po bytě. Měli jsme možnost několikrát denně ze zaměstnání zajít domů a postarat se o jídlo, oblečení, mytí. Dříve manželovi pomáhala obracet seno, uklízet, spíš ho zdržovala, ale můj muž je trpělivý, tak všechno vydržel. Když bylo ošklivo, tak s ní cvičil. Když jsem chodívala s mami k lékaři, vždy mi naše paní doktorka říkala: vaše maminka je na tom lépe než vy. Bydlela o ulici dál, vždy na sobotu a neděli k nám chodila. Kdyby byl člověk na takovéhle trápení sám, bylo by to asi dost zlé – pro oba. Nikdo ale nevíme, jak dopadneme. Já sama se této nemoci bojím, protože ve svých padesáti letech dopadám někdy jak ta moje maminka.“

38letý muž ze středním vzděláním, bydlí ve velkém městě, pečoval společně s rodinou pět měsíců o svého otce, který byl inkontinentní, jeho stav se v posledních třech měsících zhoršoval:

„Otec trpěl nočními pochody po bytě a nevěděl co dělá. Byl zmatený a neudržel moč ani stolici. Bylo mě ho velice líto a nevěděl jsem, jak mu pomoci. Jsem moc rád, že jsem se mu mohl poslední měsíce jeho života plně věnovat.“

42letá žena, vysokoškolačka, bydlí ve velkém městě, starala se společně s rodinou pět měsíců o maminku trpící rakovinou, v posledních třech měsících stav výrazně zhoršen:

„Starám se o svoji 75letou maminku střídavě se svým otcem zhruba pět měsíců. Její diagnóza je rakovina. Proces začal nabírat takovou rychlost, že jsme nebyli schopni s otcem zajistit již ani základní hygienu, protože vybavení bytu nevyhovuje. Do určité doby jsme vše zvládali, tj. pokud byla schopná se pohybovat a chodit. V lednu jsme jí svěřili do péče Hospicu, protože se vše pro nás stalo vysoce zátěžové. Nemohli jsme jí píchat injekce proti bolesti. Chodíme

ji denně navštěvovat. Já, dcera, otec a vnuk. Jsme velmi rádi, že existuje toto zařízení, kde máme jistotu, že péče je na vysoké profesionální úrovni. “

62letá žena, střední vzdělání s maturitou, bydlí ve velkém městě, pečuje společně s rodinou tři a půl roku o svou matku po mozkové mrtvici, její stav je stále stejný: *„Když jsem přivezla matku před třemi léty z nemocnice domů po mozkové mrtvici, nevěděla jsem, co dělat. V nemocnici maminku předali ,bez návodu ‘ co dál. Neuměla jsem ji krmit, přebalovat. (Jiná situace, než kdysi s dětmi.) První měsíce matka nemohla nic skoro ani polykat. Po půl roce se trochu zlepšila, proleženiny jsem zvládla díky dotazům po kamarádkách s podobně postiženými rodiči. Od obvodní lékařky jsem se dozvěděla pouze, že se na takto staré paní nedá nic pokazit. “*

45letý muž, vysokoškolák, bydlí ve velkém městě, pečuje sám tři a půl roku o otce, který trpí krátkodobými poruchami vědomí a oboustrannou gonartrózou. Jeho zdravotní stav se v poslední době nemění:

„Po přečtení příručky pečovatele si připadám jako ideální pečovatel o zatím ideálního tátu. Naštěstí jsem zatím zaměstnaný, takže výdaje společně pokryjeme. Žádné další členy rodiny bohužel nemáme a vůči pomoci cizích lidí má otec pochopitelný ostych, navíc by šlo spíše o další výdaje. “

62letý muž, vysokoškolák, bydlící v menším městě, pečuje společně s rodinou tři roky o slepou matku, pohybově omezenou, v posledních třech měsících se její stav zhoršuje:

„Při vyřizování sociálních podpor, výhod a podobně se musí např. nepohyblivá osoba dostavit osobně ke specialistovi, odbornému lékaři i přes posudek praktického lékaře. Matka, o kterou pečuji, není často ochotná komunikovat, rozhodovat. Žije téměř bez potřeb, vše přenechává na dalších osobách (lékař apod.). Na vše je třeba se ptát, zda to nebo ono udělat, odpovědi musím vyžadovat. Dost času zabere obstarání kamen, máme lokální topení. V místnosti, kde jsou akumulární kamna se matka odmítá zdržovat. Každé připomenutí, že by se měla pohybovat i když s obtížemi považuje matka za šikanu, až mne to duševně zmáhá. Postrádám pro osoby trpící stařeckou slepotou nějakou službu, která by jim tuto situaci ulehčila, a dala návod, jak tu či onu situaci zvládat. To stejné platí pro případy ztráty pohyblivosti. Týká se to i pro pečovatele laiky. Někdy si kladu otázku, zda by nebylo lepší ji umístit do pečovatelského ústavu, zda to co dělám, dělám dobře. “

51letá žena, střední vzdělání s maturitou, bydlící na malém městě, pečuje sama jeden rok o matku ochrnutou na polovinu těla, se ztrátou řeči. Její stav je v posledních třech měsících horší:

„Vzhledem k tomu, že bydlím s matkou, o kterou pečuji na malém městě, je pro mne časově náročné vyřizování zdravotních pomůcek, zjištění kódů. Bez vyzkoušení pomůcek se mi stalo, že jsem znovu musela vyřídit výměnu. “

Vyřizování průkazu ZTP, telefonu a jiných záležitostí po úřadech, které jsou vzdálené a matka musela být půl dne sama. Hlavně jsem byla vynervovaná, abych stihla autobus nebo vlak, aby se zatím doma nic nestalo. Dále chci upozornit na špatný přístup primářů ODN či LDN, neinformování příbuzných, lhostejnost k pacientům. Sama jsem se musela všemu doma naučit, jak matku přetáhnout z postele na WC křeslo, jak přebalovat, jak ji přemístit na mechanický vozík. Rehabilitaci alespoň 1x týdně jsem musela také vybojovat. Důležité je alespoň jedenkrát denně nemocného pohládit, pochválit ho, dělá mu to radost a spokojenost je oboustranná.“

55letá žena, střední vzdělání s maturitou, bydlí ve velkém městě, pečuje o rodiče jeden a čtvrt roku, jejich stav je průběžně stejný, otec má plnou bezmocnost, matka zapomíná a má otoky nohou:

„Na 2 – 3 hodiny denně mohu odejít. Chodím na mši, nosím rodičům svaté přijímání. Jsou sice na sebe občas po tolika letech alergičtí, ale pak se společně pomodlíme, popovídáme si a odpustíme si.“

46letá žena, střední vzdělání s maturitou, bydlí ve velkém městě, pečuje sama deset měsíců o otce se silnou sklerózou, bydlí spolu odjakživa:

„Hledala jsem vhodný sociální ústav, kde by tatínek mohl strávit určitou dobu, kdybych byla na dovolené. V jednom mi bylo řečeno, ‚ano, ale pokud si bude pamatovat, kde je jeho postel, skříňka, aby nebyly problémy se spolubydlicími ...‘, ve druhém řekli ‚ano, ale pokud můžete zaručit, že odsud neodejde, naše zařízení je otevřené a lze z něj odejít ...‘ Nic z toho jsem zaručit nemohla, tak jsem na dovolenou již několik let raději nejela. Myslím, že stávající zařízení nepočítají se starými lidmi (nejsou pro ně určeny), kteří mají problémy s nedostatečnou funkcí mozku, mají špatnou orientaci, jsou popletení, potřebují dohled. Při tatínkově hospitalizaci po mozkových příhodách se vždy prudce zhoršilo jeho myšlení, chápání, vyjadřování, orientace. Musím žet říci, že ošetřující personál jako by to zcela nechápal. A tak zůstávaly léky na stolku, infuze, které otec nutně potřeboval byly zrušeny, protože ‚odcházel‘ s hadičkami na WC apod. Situaci jsem vyřešila tak, že jsem se do nemocnice ‚přestěhovala‘, seděla u lůžka celý den a ‚dohlížela‘. Myslím, že pacienti v takovém stavu by měli být umístěni na JIPu, kde jsou lepší podmínky pro individuální péči o pacienta.“

48letá žena, střední vzdělání s maturitou, bydlí ve velkém městě. Pečuje dva a půl roku o tchyni trpící silnou sklerózou. V posledních třech měsících se její stav výrazně zhoršil:

„Stav naší babičky se za poslední tři měsíce výrazně zhoršil. Jak po stránce pohybové, tak po stránce mentální. Není schopna se sama najíst, musím ji krmit, většinou vleže. Pohybuje se pouze po bytě, jenom pár krůčků, někdy i ty dělá obtížně. Je velmi obtížné ji i její byt udržet bez výkalů. Plenkové kalhotky strhává, se stolicí si patrně hraje, musím ji vyhledávat (v kytkách u okna, pomazané okno, v nádobí apod.). V bytě ji musíme zamykat, jinak hrozí

nebezpečí prochladnutí, neboť si lehne kdekoliv leckdy i polonahá. Máme vlastní domácnost, dva psy, slepice, zahrádku, skleníky. Nejsem schopna určit, kolik času mi která činnost zabere.“

48letá žena se středním vzděláním s maturitou, bydlí ve velkém městě, pečuje šest let o matku, která trpí senilní demencí, má zavedenu pečovatelskou službu:
„Děkuji Vám za příručku pečovatele. Jsem mile překvapena, že Vaše ambulance se zabývá touto činností a pomocí nejen nemocným, ale i jejich domácím pečovateli. Starám se o svou maminku, která je už šest let sklerotická a poslední léta je zmatená a má sklony odcházet pryč, bývá neklidná, někdy má tzv. lepší dny. O paní MUDr. Tošnerové jsem četla jednou článek, který mě ihned zaujal, protože jsem se v něm dočetla, že je specialistkou právě na ‚poruchy paměti‘. Velmi bych ocenila její radu a pomoc, co se týče léků. Chodím sice pro léky na geriatrii, ale když je maminka neklidná, nevím, zda je např. Diazepam ten nejvhodnější lék.“

62letá žena se základním vzděláním, bydlí ve městě, pečuje společně s Charitou tři čtvrtě roku o matku, která má velké bolesti kyčle po úrazu a celkovou nemohoucnost. Její stav je v posledních třech měsících výrazně horší:
„Moje práce pečovatelky mé maminky není vůbec lehká. Jsou chvíle, kdy jsem přímo zoufalá a nevím si s ní rady. Je po úrazu zlomení nohy v krčku, a poté byla postižena rozsáhlou mozkovou mrtvicí, kdy ochrnula na pravou stranu a přestala mluvit. Byla propuštěna z nemocnice s tím, že její stav je tzv. stabilizovaný. Naštěstí mi řekla paní na Okresní správě sociálního zabezpečení o Charitě, která nám zapůjčila jak polohovací postel, tak různé zdravotní pomůcky potřebné k jejímu ošetřování. Navíc k nám denně chodí mimo víkend vždy sestřička, která ji celkově ošetří. Bez jejich obětavé pomoci bych to vůbec nezvládla a určitě se zbláznila.“

55letá žena se základním vzděláním, bydlí v obci, pečuje 19 roků společně s rodinou o svou sestru myopatku, nemoc se v poslední době zhoršuje, progresivní dystrofie postupuje:
„Pečuji o sestru bezmála 20 let, přitom jsem zvládala starost o rodinu a vychovala dvě děti. Před 10 lety jsem ovdověla, bylo to velmi náročné. Když mi vyměřili vdovský důchod, odebrali mi příspěvek na péči o osobu blízkou. Naše rodina žila na hranici životního minima. Dlouholetá péče o sestru mě vyčerpala především zdravotně, trpím silnou artrózou kolen aj. O sestru pečuji ráda, do ústavu bych ji pokud mi síly stačí nikdy nedala, protože vím, že by to její citlivé povaze neprospělo. Obětovala jsem se pro ni hodně a ráda a to vše co mohu nejlíp, pro ni dělám. Hodně se mluví o asistentské péči, přivítaly bychom ji obě, už těžko vše zvládám.“

61letá žena, vysokoškolačka, bydlí ve velkém městě, pečuje sama dva roky o svou matku, která zapomíná:

„Mým stanoviskem k hodnocení zátěže pečovatele není myšlena vlastní péče, ale stav mé psyché, neboť se mi občas nedostává potřebné trpělivosti k nesmyslným činům mé matky. Celý život byla generálem, často členy rodiny sekýrovala pro maličkosti a nyní to dělá v daleko horší míře. A to jsou momenty, které mne po několikrát opakovaní popuzují. Bojuji proti své nedůtklivosti, protože si uvědomuji, že neví, co říká, ale vždy se mi to nepodaří, abych zůstala úplně v klidu a odcházím do jiné místnosti abych se nadechla.“

72letá žena, základní vzdělání, bydlí ve velkém městě, péče o manžela trvá tři roky, pomáhá jí syn. Manžel trpí silnou zapomnětlivostí, zmateností. Bydlí ve vile se zahradou, o domácnost se stará sama, syn se stará o zahradu:

„Manžela nemohu nechat samotného, protože někdy zapomene, kde se nachází, má špatnou orientaci, zapomněl zamykat a odemykat, nezavře okna. Stále něco schovává, musím ho bedlivě pozorovat, jinak nic nenajdu. Trpí na halucinace (škaradé rudé postavy), bál se jich, křičel a mlátil je. Bylo to hrozné, nenechal mě spát. Když mu nedám včas prášek, vrací se to. Díky příručce pečovatele jsem byla poprvé seznámena s nemocí manžela a s možností eventuálního umístění do některého zařízení. Měla jsem úraz, musím do lázní a na tu dobu potřebuji manžela někam umístit. Dávám manželovi lehkou práci, něco přinést, odnést, někdy se to daří, někdy ne. Snaží se mi pomáhat, ale všechno pomotá. Někdy to zvládne. Velmi málo se vyspím, to mi moc vadí. Chodím půl roku o berlích, protože jsem si zlomila nohu v kyčli – krček. Jsem po dvou operacích, měla jsem velké bolesti, ale o manžela jsem se starala. Moc mě to zmáhalo, a nikdo mi neporadil, kde mám hledat pomoc. Proplakala jsem moc nocí. Trnu strachy, co mě ještě čeká.“

72letá žena, vysokoškolačka, bydlí ve velkém městě, pečuje jeden rok o svého rozvedeného manžela - diabetes, Parkinson, občas pomáhá pečovatelská služba:

„Muž, kterému v jeho těžké životní situaci pomáhám a všestranně, psychicky i fyzicky o něj pečuji, je mentálně a duševně v pořádku, je bývalý profesor klasické filologie, velmi vzdělaný, jeho speciální koníček je vážná hudba. Poslední dobou mívá výpadky paměti. Je mi ho velmi líto, protože pomalu ale jistě ztrácí chuť a stabilitu, všude ho doprovázím. Již rok nechodím do práce a většinu svého volného času mu věnuji, čímž trpí mé programy a záliby. Začíná mě to stresovat, někdy pocítuji újmu a krivdu. Navíc on bydlí daleko ode mne. Rodinu žádnou nemám, ani pacient - je to můj někdejší manžel, před 25 lety jsme se rozvedli. Potřebovala bych naléhavě za sebe ‚zástup‘, aby měl kromě mě ještě někoho laskavého s kým by si mohl alespoň jen pohovořit, kdo by ho navštívil, či mu jen telefonoval a zaplnil tak občasnou samotu, která na něj působí depresivně a těžko ji snáší. Pročítám příručku pečovatele, je to přínosné a mnoho nového se dozvídám.“

56letá žena, vysokoškolačka, bydlí ve velkém městě, pečuje dva a půl roku společně s rodinou a pečovatelskou službou o matku, která nemůže sama chodit:

„Díky pomoci Diakonie jsem nemusela opustit předčasně zaměstnání a maminka může žít dál se svou sestrou v podmínkách, na které je zvyklá. Jinak by se musela přestěhovat k nám, kde by zdaleka neměla tak klidné prostředí jako doma. Pečovatelky z Diakonie k nám začaly docházet v době, kdy jsem si zlomila nohu v krčku a byly jsme opravdu odkázány na pravidelnou pomoc. Jsou nám stále velkou oporou.“

72letá žena se středním vzděláním s maturitou, bydlí na vesnici, pečuje sama jeden a půl roku o manžela, který je nemohoucí, inkontinentní, v poslední době se jeho stav výrazně horší, nepostaví se, má bolestné křeče v nohou:

„Manžel má diabetické komplikace, 4x denně aplikuji inzulín. Při vyšetření mozku potvrzeno rozsáhlé ložisko ischemie v pravé hemisféře. Je vozíčkářem. Poslední rok už nechodí vůbec a třičtvrtě roku se ani nepostaví na nohy. Vaše publikace Příručka pečovatele mi velmi pomohla. Cítím se totiž dlouhodobým ošetřováním zcela vyčerpána. Je to čím dál náročnější – choroba se zhoršuje. Manžela jsem si vzala před 22 lety jako vdovce se čtyřmi dětmi. Jen syn mi částečně pomáhá, dojíždí se na něj 1 x měsíčně podívat. Jinak je vše jenom na mně, ve dne i v noci.“

55letá žena s vysokoškolským vzděláním, bydlí ve velkém městě, pečuje společně s pečovatelskou službou pět let o slepou 90letou matku:

„Děkuji za zaslání příručky. Kromě nemocné maminky mám ještě invalidního manžela. Občas k nim přibude roztomilý vnouček. Jeho existence mi dodává sílu. Pokud se s nemocným domluví, je možné vše. Bez pečovatelské služby by to však nešlo. Váš zájem mi udělal dobře. Nejsem pečovatelka, ale plním svou povinnost a splácím lásku.“

55letá žena, střední vzdělání s maturitou, bydlí v obci, pečuje společně se sestrou dva roky o matku, která má cévní onemocnění, oční a mozkovou sklerózu. Její stav je v posledních třech měsících horší:

„Sociální příspěvek na matku bere sestra, která s ní bydlí společně s rodinou ve společné domácnosti. Je v současné době bez zaměstnání. V péči o matku si pomáháme. Já se o ni starám o víkendech a o dovolené. Je to pro mne časově náročně také tím, že sama mám již různé zdravotní problémy a zaměstnání náročně na psychiku. Pracuji jako učitelka v MŠ.“

45letá žena, střední vzdělání, bydlí na vesnici, pečuje sedm měsíců společně s pečovatelskou službou o tchýni, její stav je výrazně v posledních třech měsících zlepšen, měla mrtvici:

„Péče o babičku mě občas unavuje, ne po fyzické stránce ale po duševní. Je těžké komunikovat s někým kdo mluví málo a ještě se vyjadřuje nesmyslnými slovy. Jinak jsem spokojená, vše jde v klidu a pohodě, ale chybí mi informace, jak takový člověk po mrtvici vnímá. Je to ale porucha mozku, takže mě těžko

někdo podobné informace poskytne. Je to však to jediné, co bych potřebovala k pocitu, že se chovám správně.

73letá žena se základním vzděláním, bydlí ve velkém městě, pečuje společně s rodinou dva roky o svou dceru trpící Alzheimerovou chorobou, její stav se zhoršuje:

„Je mi 73 let, manželovi 79 let, máme jediné dítě, dceru, která bez potíží zvládla vysokou školu elektrotechnickou a přes 20 let pracovala jako vedoucí programátorů na počítačích. Letos jí bylo 50 let. Před osmi lety onemocněla EB virem, její zdravotní stav se horšil a po několika letech byla zjištěna Alzheimerova choroba. Dnes je dcera vedena na psychiatrickém oddělení Vojenské nemocnice a její zdravotní stav je tak špatný, že nemůže být sama. Veškerá starost, opatrování, úklid a chod domácnosti je na mně a manželovi. Jediné štěstí je pro nás, že máme byty vedle sebe. Manžel obstarává nákupy, návštěvy lékařů a na mně je veškerá péče o dceru a domácnost. Velice nás to vysiluje a bojíme se, co bude dál, kdyby jeden z nás nemohl. Nevíme jak bychom jí její život usnadnili, mimo jiné jí již přes rok z jejího invalidního důchodu kupujeme velmi drahý lék Aricept.“

65letá žena se středním vzděláním bydlí v obci, pečuje sama o matku osm měsíců, která má špatnou paměť, horší orientaci. Její zdravotní stav se nemění:

„Svou péči o maminku jsem vyřešila tak, že jsem se k ní nastěhovala a to jí velice prospělo. (Už jsem sama, tak mě také). Sice nemohu od ní nikam cestovat, ale našťástí jsem dříve dost pocestovala po světě, tak mi to nevadí. Na počátku nemoci byla maminka zlobná, ale používá 1 tabletu Tiapridalu, tak ji to uklidňuje.“

34letá žena s vysokoškolským vzděláním, bydlí ve velkém městě, pečuje jeden měsíc o sousedku, která je imobilní po CMP. Péče je zajištěna také pečovatelskou službou, Home care, rodinnými příslušníky a pomáhají i další sousedé:

„Příručka pro pečovatele je vynikající, naše svěřenkyně, babička (adoptovaná) čerpá z řady pasáží rovněž. Všichni jsme získali více informací, bezpečné opory v těžších tématech – uspořádání věcí, zvláště závět, poslední věci. Zatím jde o krátkou dobu naší péče, předtím jsme ji provázeli poutí po zdravotnických zařízeních. Doufáme v kvalitu služeb Sue Ryder, který bude aktuálně střídát naši domácí péči. Naším velkým přáním je, aby se nestala obětí zdravotnického systému (nemá příbuzné) a prožila, byť i s velkým defektem co nejkvalitnější stáří. Možná Vás budeme potřebovat.“

52letá žena se středním vzděláním s maturitou, bydlí ve velkém městě, pečuje sama tři čtvrtě roku o manžela, který ztrácí orientaci a paměť. Jeho stav se nemění:

„Pečovala jsem již o matku svého manžela, která na Alzheimerovu chorobu zemřela. Manžel získal bohužel její geny. Víím o co jde a připravuji se na tento stav. Manželovi byl předepsán drahý lék, zatím se úroveň nemoci díky tomu

udrhuje na stejné úrovni. Jak ale dlouho, nikdo mi nezaručí. Je to velká finanční zátěž. Děkuji moc za Vaši příručku pečovatele. Jsem v začátku péče a určitě mi částečně pomůže. Věřím tomu.“

56letá žena, střední vzdělání s maturitou, bydlí ve velkém městě, pečuje sedm a půl roku většinou sama o matku, která nevidí, je po mozkové mrtvici, leží:

„Před devíti lety jsem musela dát výpověď ze zaměstnání. Maminka oslepla, operace nepomohla, k tomu dostala cukrovku, po infarktu vysoký krevní tlak, silné závratě, při kterých zvracela. Musela jsem ji vodit po bytě na mých zádech. Často plakala, nemohla se smířit se svým stavem. Nyní je druhým rokem po mozkové mrtvici, ležící, úplně odkázaná na mou pomoc. Pečovat o úplně bezmocnou osobu je opravdu náročné jak po psychické, fyzické, tak i po časové stránce. Musíte se smířit s tím, být v pohotovosti ve dne i v noci, že pro Vás neexistuje žádné osobní volno, dovolená, kdy se můžete úplně od starosti o pečovanou osobu odpoutat. Těžko může tuto situaci posoudit člověk, který tuto práci nikdy nevykonával. Musíte mít pevnou vůli, velkou trpělivost a v prvé řadě ho mít rád. Nesouhlasím s tím, že se péče o osobu blízkou, pokud nemá příznánu úplnou bezmocnost, nezapočítává do důchodu a je honorována pouze životním minimem. Myslím si, a je nás určitě v této situaci víc, že celý systém je nedokonalý, nedocenený, nevyhovující a hlavně nespravedlivý. Je to proto, že se s tím nikdo nezabývá a neřeší.“

53letá žena, základní vzdělání, bydlí ve městě, stará se šest let sama o otce, nemoci stárí. Jeho zdravotní stav se zhoršuje, namáhá ho vstávat, oblékat se, obouvat, křičí ze spaní:

„Sloužila jsem několik let mamince, byla špatná na nohy. Chci posloužit také tatínkovi. Chodila jsem léta do zaměstnání, na důchod mám vyděláno. Nemám však důchodový věk. Jsem hodně nemocná, vše mne moc zmáhá, proto už nemohu chodit do zaměstnání a pobírám sociální dávky. Pracuji doma od rána do večera. Vařím pro pět lidí. Mám doma ještě syna a vařím sestře, která je těžce nemocná s nervy. Jsem zvyklá hodně pracovat a pomáhat druhým, jenom mně mrzí, že za tolik práce beru tak málo peněz.“

60letá žena, střední vzdělání s maturitou, bydlí na vesnici, pečuje tři roky společně s rodinou o inkontinentního otce:

„Zůstala jsem s ‚dědíkem‘ a dětmi sama, manžel i maminka mi zemřeli, hodně mi pomáhal, byl velmi pracovitý, a tak jsem si řekla, že mu musím všechno oplatit, kdyby zde byl i třeba přes 100 let. Důležité je, aby se člověk snažil i ve stáří pracovat, on byl do 90 let tolik čilý. Pak to šlo ale z kopce, v 94 letech upadl doma na koberci a zlomil si nohu v krčku. Přimlouvala bych se, aby se umožnilo rodinám, aby se mohli o své starší starat sami a trochu jim pomoci. Věřte, měla jsem výdrž (pracovala jsem jako obvodní sestra na obvodě), ale někdy jsem to také nevydržela a vybuchla jsem. Pak mne to zase mrzelo a trápila jsem se a přehnanou péčí jsem to chtěla dědíkovi vynahradit. Nakonec jsem se to naučila.“

Když jsem se napěnila, odešla jsem do jiné místnosti, vydýchala se z toho a když jsem k dědíkovi zase přišla a viděla jsem, jak na mne obrací svoje oči, jak na mně visí, a vůbec o ničem neví, že předtím zlobil, v duchu jsem se mu omlouvala. Moje zkušenost je ta, že člověk, který pečuje o starého člověka, potřebuje alespoň trochu si od něho oddychnout. Jít si do kina, někde mezi své vrstevníky nebo mít možnost pracovat na zahrádce. Dnes už jsem vše to zlé zapomněla a stále mi chybí v naší kuchyni, kde sedával u okna a pozoroval ulici a já jsem si s ním stále povídala. Stále mám na mysli jeho heslo: pohyb je život, a také práce! A tak mám na něho jen nejkrásnější vzpomínky a myslím že by to byla téma na knihu ‚Dědeček‘, jako je ‚Babička‘ od Boženy Němcové. Nyní když listuji Vaší příručkou, moc Vás prosím kdybyste mohli jeden výtisk poslat na zdejší obecní úřad, který má na starosti Pečovatelskou službu a bylo by velmi dobré, kdyby si toto přečetly pečovatelky, respektive ta, co trochu ‚zlobí‘. Měla by paní starostka možnost jí předat návod, jak se má se staršími lidmi jednat. Jistě řeknete, že bych jim mohla půjčit tu svoji? Ale já bych ji ráda dala pečovatelkám, kde jsem pracovala.“

67letá žena se středním vzděláním, bydlí ve velkém městě, pečuje sama dva roky o manžela, nemůže se s ním domluvit:

„Můj manžel byl celý život velice aktivní. Po CMP se mu sice po čase vrátila pohyblivost a částečně i řeč, ale bohužel vnímání je poškozeno, velmi špatně čte, není schopen napsat souvislou větu, není schopen se domluvit. Je si toho vědom a je ve stálé depresi, nespokojenosti a touží umřít. Komunikace se mnou mu nestačí a já jsem bohužel povahou spíš mlčenlivá, tichá a teď i nemocná - klouby, angína pectoris, a velice lítostivá, samý pláč a strach, co bude dál, jak to zvládnou bude-li se stav zhoršovat. A v tom je největší problém. Kde hledat pomoc. Máme šest rodin dětí, 12 vnoučat a dvě pravnučky. Byli ochotni se o manžela postarat, když jsem měla jet na léčení, jenže jsem 2x musela poukaz vrátit, nechtěl u nikoho být, ani doma s někým. Bála jsem se, že mu rozčilení uškodí, a on se zlobil moc. Já spím v průměru 3 - 4 hodiny denně a vím, že mi to nestačí. Jenže už jsem na to zvyklá, jsem stále ve střehu. Je to se mnou horší, špatně se mi dýchá a bolí mě nohy. Nesmím však nic říci, protože hned zpanikaří, že mi nesmí nic být, že jsem mladá! Co by s ním bylo, kam by šel a hned mi věrohodně předvede své oběšení přesvědčivým gestem.“

69letá žena s vysokoškolským vzděláním, bydlí v obci, pečuje sama jeden a půl roku o sousedku po mozkové příhodě, která je inkontinentní, desorientovaná v čase a prostoru, její stav je stále stejný:

„Postižená je bezdětná, bez rodičů a bez sourozenců. Bydlí ve svém rodinném domku se zahradou. Má pejska a deset koček. Pěče o domek, pejska a kočky leží především na mně. Pečují o ni bez nároků na odměnu, před jejím onemocněním jsme se sblížily právě přes péči o domácí zvířátka. S domácností mi pomáhá můj manžel, oběma nám to vyhovuje, tudíž má péče o sousedku v našem rodinném životě není překážkou, spíš nás to sblíží.“

46letá žena se středním vzděláním s maturitou, bydlí v obci, pečuje společně s manželem o matku 13 let, má Alzheimerovou a Parkinsonovu chorobu, její stav se v posledních třech měsících zhoršuje:

„Pečovat o moji maminku беру jako samozřejmost. Pomáhá mi manžel, který má vysokoškolské vzdělání, bez jeho pomoci bych to už dneska nezvládla. Vzali jsme si maminku k sobě domů a začali se o ni starat. Moje starší sestra dostala maminčin dům jako dědictví ale o maminku se starat odmítá, ani mi nechce pomoci. Je to pro mne trpké a bolestné. Nemáme ani poněti, co je to mít víkend pro sebe. Začínám mít bolesti v zádech a velmi málo spím. Ze všeho nejvíc mě trápí, že v našem širokém okolí není např. dům Hospic, kde bychom občas mamku mohli svěřit alespoň 1 x za rok a trochu si odpočinout. V populaci přibývá starších lidí a takto nemocných s diagnózou Parkinsonova + Alzheimerova nemoc přibývá. Z tohoto hlediska je zde sociální oblast asi katastrofální. Upřímně a ze srdce Vám děkuji za to, že vůbec někdo mluví o takovýchto problémech, jako je dlouhodobě nemocný člověk. Děkuji za Váš hlas z radia. To jsem už byla v činnosti a zrovna jsem maminku krmila. Je škoda, že jsou kolem nás často prázdné objekty, o kterých dnes nevíme či jsou, bývalé klubovny, tábory a rekreační zařízení, to vše by mohlo sloužit jako domy Hospic pro staré lidi – ale nikdo se tím nezabývá. Úroveň země se pozná i podle toho, jaká je péče o ty dříve narozené a dnes jeden okresní ústav sociální péče – to je jako ironie pro takovou kapacitu, bohužel. Moje matka, pokud měla zdravý úsudek, nikdy nechtěla ve stáří dožít v domově důchodců apod. Proto ji s manželem opatrujeme, nevěděli jsme, že to bude tak těžké. Pomáhá nám víra a síla od Boha.“

Domnívám se, že výpovědi a pocity pečujících nepotřebují komentář. Chtěla bych se ale zmínit o celkovém emočním naladění naší společnosti, která obtížně hledá slova o pozitivních jevech, v našem případě pozitiva pečovatelsví ve srovnání s pečujícími v USA a v zemích EU.

Zvýraznění negativních pocitů se například promítlo i při standardizaci amerického dotazníku - Geriatrické škály deprese dle Yesavage na naše podmínky, kterou prováděla naše Ambulance pro poruchy paměti v letech 1998 – 1999. A to v rozdílných hodnotách skóre pro stanovení míry deprese u starší populace, kdy se prokázala potřeba vyšších skóre vyjadřovaných stesků u české populace, oproti americké (Tošnerová, T., Bahbouh, R.: *Orientační vyšetření deprese a demence v ordinaci praktického lékaře, Ambulance pro poruchy paměti, Praha, 1999*).

Prakticky to znamená, že v našem českém socio-kulturním prostředí se více nařiká či kritizuje, než oceňuje a chválí.

4. Zátěž partnerů pečujících o postižené demencí v zemích EU

(Výtah z mezinárodních studií o zátěži lidí pečujících o nemocné s Alzheimerovou demencí, nebo žijících s nimi - EURO CARE)

4.1 Faktory spojené se zátěží pečujících partnerů

(Schneider, J., Murray, J., Banerjee, S., Mann, A.: Eurocare: A Cross-national Study of Co-resident Spouse Carers for People with Alzheimer's Disease: I - Factors Associated with Carer Burden, *Int. J. Geriatr. Psychiatry*, 14, 651–661, 1999)

Východiska

Díky zvyšující se zdravotní a sociální osvětě se v posledních letech vyjasnily cíle péče o lidi s demencí. Bylo zjištěno, že u pečovatelů je větší riziko rozvoje duševních problémů. Komplexní zátěž má sociální, ekonomické a zdravotní prvky. Spolubydlící pečovatelé, zejména partneři pečující o lidi s demencí v jejich vlastních domovech a komunitách, zasluhují z mnoha důvodů větší pozornost než zjišťování nákladnosti péče v ústavních zařízeních. Existuje několik studií zabývajících se zjišťováním faktorů spojených se zátěží způsobenou vlastní péčí s ohledem na podobnosti a rozdíly mezi různými zeměmi. Uvedená studie je zaměřena na vytvoření profilu pečujících o spolubydlící v zemích Evropské Unie, se zaměřením na způsob života, formální a neformální podporu, zajištění služeb, chápání vlastní zátěže a duševní zdraví.

Metodika

Skupiny po dvaceti pečovateli - partnerech nemocných s demencí Alzheimerova typu, u kterých byla diagnóza učiněna v období posledních 12 - 36 měsíců, pochází z každé ze 14, z celkového počtu 15 zemí EU (Německo včas nedodalo výsledky), z roku 1998. U všech pečovatelů byly zjišťovány sociodemografické údaje, data o jejich zdravotním stavu a využití sociálních služeb, dále zátěž pečovatele CBI (Carer Burden Inventory), zdravotně psychologické problémy GHQ-12 (The General Health Questionnaire-12) a míra jejich zkušenosti s pečováním.

Výsledky

Do studie bylo zařazeno 280 párů. Ačkoli byla zaznamenána variabilita ve všech zkoumaných proměnných mezi jednotlivými zeměmi, byl zjištěn konstantně vysoký podíl zátěže pečovatelů (střední CBI skóre mezi 28-52) a zdravotních potíží (mezi 40% a 75% získalo 4 a více bodů v GHQ-12 testu). Byl zaznamenán nízký stupeň spolupráce s podpůrnými skupinami a společnostmi Alzheimerovy demence. Studie potvrzuje vysoký stupeň zátěže a psychologických potíží u lidí pečujících o své partnery s Alzheimerovou chorobou v zemích EU. Zjišťuje, že rozdíly jsou též dané místními zvyky. Zároveň bylo nalezeno mnoho společných rysů.

Z výsledků studie vyplývají náměty pro primární a sekundární prevenci zátěže pečovatelů, a to řešením jejich klinických problémů (poruch chování), soustavným vzděláváním veřejnosti s cílem minimalizace negativní sociální reakce,

ekonomickou podporou pečovatелů a řešením otázky rizikovějších skupin, zejména mladších pečovatелů.

Definice zátěže

Ačkoliv role pečovatele přináší též pozitivní aspekty, studie se zabývá především termíny „břemeno“, „zátěž“ a jejich vlivem na zkušenost pečovatele. Pocity sociální izolace a vyčerpání jsou u pečovatелů o lidi s demencí obvyklé. Prožívají progresi demence a vzrůstající závislost na příbuzných a z toho se odvíjejí negativní vlivy na kvalitu vztahů. Faktory vyčerpání, „chycení se do pastí“ či „ztráty“ jsou často dominantní zkušeností pečovatелů. Proto je zde používáno slovo „zátěž“, při uznání jeho omezení tak, aby byl popsán celkový význam péče z hlediska jejich pozitivních i negativních stránek.

Zaměření na partnery ve společné domácnosti

Důsledky péče a tedy i zátěže se liší v případě nepřibuzných spolubydlících či jiných rodinných vztahů. Tyto rozdíly mohou zakrýt ve specifických skupinách důležité faktory. Studie byla zaměřena na spolubydlící příbuzné pečovatele, kteří si zasluhují zvláštní pozornost z šesti hlavních důvodů:

1. Spolu žijící partneři (manželé či manželky) věnují velký čas pečovatelské roli, některé úkoly v domácnosti přebírají na sebe i tehdy, není-li partner dementní.
2. Příbuzní pečovatелé jsou v průměru starší než ostatní nepřibuzní, může u nich být větší pravděpodobnost vzniku psychické poruchy, růstu neschopnosti a tím i větší zranitelnosti.
3. Role vzájemné péče mezi manželi je významně společensky očekávána s tím (a snad by to mělo být zakotveno v zákoně), že se každý má starat o svého partnera postiženého demencí. Péče proto obsahuje prvek nedobrovolnosti.
4. Demence může narušit blízký mateřský či manželský vztah, vzájemnost se může vytratit.
5. Změnou struktury rodiny (rozvod, nový sňatek, pokles porodnosti, větší mobilita, vyšší zaměstnanost žen) se snížil počet vhodných mezigeneračních neformálních pečovatелů, což vede k větším požadavkům kladeným na přímé příbuzné.
6. Existují doklady zjišťující náklady na dlouhodobou péči vedoucí k ohrožení vlastního osobního finančního zajištění pečovatелů, ale zároveň i sociálního a zdravotního rozpočtu každé země. Všechny tyto faktory tvoří z pečovatелů důležitou skupinu, jejíž problémy je nutno mapovat.

Otázky strategie

Všichni neformální ošetřovatelé včetně příbuzných zaujímají důležité místo v řetězci sociální a zdravotní péče. V mnoha evropských zemích je zajišťování této péče formou institucionální až poslední variantou. Institucionální péče je nejen nákladná, ale znamená pro jedince obvykle ztrátu autonomie. Náklady na ubytování, sesterskou či ošetřovatelskou péči mohou být zajištěny vlastním movitým majetkem nebo pojištěním, dobrovolným nebo charitativním

zabezpečením, státními zdroji nebo kombinacemi výše uvedeného. Náklady na ústavní péči dané zvyšujícím se počtem starých lidí s demencí se staly velkým problémem jak v průmyslových tak i v rozvojových zemích.

Prakticky v celé Evropě se k uspokojení potřeb lidí s demencí preferuje péče ve vlastním domácím prostředí, pokud je možné ji zajistit. Většina nemocných tuto variantu vítá. Náklady státu na poskytování péče v ústavních zařízeních mnohokrát převyšují náklady na péči ve vlastním domově. Samozřejmě to platí jen do doby, kdy nemocní potřebují nepřetržitou vysoce specializovanou ošetrovatelskou péči a zdravotnický dohled. Neformální pečovatelé (za spolupráce s oficiálními pracovníky domácí péče) jsou zde ve skutečnosti posledním článkem mezi nemocným a nákladnou ústavní péčí. Zkušenosti těchto pečovatelů jsou důležitou oblastí pro výzkum, který může pomoci v hledání cest k posílení jejich schopností pokračovat v péči.

Teoretický model

Model navrhuje tři formy zátěže, které mohou ovlivnit zkušenost pečovatele i výsledek péče o nemocného s demencí. Zahrnuje primární zátěž, sekundární zátěž vlastní role a sekundární psychickou zátěž:

1. Primární zátěž je vlastní pečovatelská práce, včetně času jí věnovaného.
2. Sekundární zatížení zahrnuje roli pečovatele a jeho konflikty z této role vyplývající at' doma či v širší společnosti.
3. Sekundární psychické zatížení zahrnuje ocenění role pečovatele, změny v motivaci k pečovatelské činnosti a vnímání péče samotným pečovatelem.

Model předpokládá, že tyto tři formy zátěže mohou být zmírňovány sociální podporou, behaviorálními a kognitivními intervencemi ve prospěch pečovatele.

Cíle studie

Ve výše uvedeném kontextu v rámci EU byla realizována mezinárodní studie zabývající se úlohami pečovatelů o nemocné s DAT (demence Alzheimerova typu). Cílem studie bylo zjištění profilu pečovatele. Zvláštní pozornost byla věnována jejich uspořádání života, formální a neformální podpoře, dosažení uspokojení v péči, rozpoznání zátěže a zachování duševního zdraví. V rámci výše uvedeného byl zjišťován korelát zátěže v této skupině pečovatelů a rozdíly mezi jednotlivými zeměmi.

Výsledky

Sociodemografická data

Ukazují se rozdíly v klíčových sociodemografických proměnných mezi 14 zúčastněnými zeměmi nejprve jednotlivě a poté i celkově. Mezi jednotlivými zeměmi byla zjištěna vysoká homogenita co do věku pečovatelů a doby společného soužití partnerů.

Primární zátěž

Hlavní primární zátěž zkoumaná v této studii byly ty projevy demence, které jsou pečovateli vnímány jako nejproblematictější. **Jako nejvýznamnější se jeví statisticky významná závislost poruch chování nemocného se vzrůstající zátěží pečovatele (5,7% proměnných, p 0.001). Zdálo se, že vliv faktorů behaviorálního deficitu (tvrdohlavost, nespolupráce, apatie) je významnější, než vliv excesů v chování (agresivita, neklid, labilita nálad). Též byla nalezena menší, ale statisticky významná závislost s jakýmkoli projevem zhoršení kognitivních funkcí (dezorientace, problémy s pamětí, ztráta schopnosti řeči). Toto představuje 1,6% proměnných (p=0.033).**

Intrapsychické tlaky

Je zde charakteristická trvalá nepřítomnost shody mezi výdaji způsobenými nemocí partnera a zajištěním finanční podpory k uspokojení potřeb. 61% pečovatelů udávalo výdaje navíc, ale pouze 31% z nich obdrželo finanční příspěvek. 60% pečovatelů uvádí „mírnou nespokojenost“ se svou finanční situací, 10% udává „velkou nespokojenost“.

Role pečovatele a aktivity jím podnikané jsou též ovlivňovány reakcí sousedů, rodiny a přátel. Ve studii byla otázka „Jak lidé reagují na nemoc Vašeho partnera?“ Odpovědi na tuto otázku se lišily mezi bližšími příbuznými, sousedy či známými. Soucit (35%) a přijetí nemoci (31%) byly nejčastějšími odpověďmi. 22% však uvedlo, že se tito lidé kontaktu s ostatními vyhýbají nebo jej právě z důvodu partnerovy nemoci odmítají. 9% respondentů uvedlo, že nemocní v nich vyvolávají strach, u 2% zase posměch.

Ve všech souborech byla použita GHQ-12 škála k určení psychického vyčerpání, identifikaci „pravděpodobných případů“ duševních poruch (58% z celého souboru označených jako „GHQ-12 pravděpodobné případy“).

Byly zjištěny silně pozitivní závislosti mezi finanční nespokojeností a vnímanou negativní sociální reakcí. Nebyla zjištěna závislost v GHQ-12. Finanční nespokojenost činila 7,8% proměnných v celkovém skóre zátěže (p <0.001) a negativní sociální reakci tvořilo 6,5% proměnných (p <0.001)

Faktory zmírňující negativní reakce

Zde se uvádí rozložení **faktorů zmírňujících negativní reakce jako je na příklad získání neformální či formální podpory.** Formální péče je zajišťována statutárními společnostmi a spolky dobrovolníků. Zahrnuje úklid, osobní péči, domácí ošetrovatelskou péči, nákupy a praní. Zajištění péče a její obsah je mezi jednotlivými zeměmi odlišný. 48 % jedincům byla tato péče poskytována týdně, ale pouze po krátké časové období. Nízká úroveň těchto služeb byla v Irsku a Švédsku. Neformální péče byla zajišťována rodinou a přáteli. 52% nemocným nebyla poskytnuta žádná neformální péče. Členové rodiny zajišťovali péči průměrně 5,3 hodiny, známí a sousedé pouze 0,5 hodiny týdně. **Nebyly zjištěny statisticky významné závislosti mezi délkou poskytování formální a neformální péče a zátěží pečovatele** (vyjádřeno Pearsonovými korelačními koeficienty).

Celkově 82 zúčastněných pečovateli (29%) bylo členy zájmových skupin, a to nejčastěji místních společností Alzheimerovy nemoci. **Členství v takových skupinách nebylo statisticky významně spojené ani s vyšším či nižším skóre zátěže pečovateli.**

Multivariantní analýzy

Pět proměnných, u kterých byla zjištěna statistická významnost ve vztahu ke skóre zátěže pečovateli zahrnují: zemi původu, finanční nespokojenost, mladší věk pečovatele, problémy s behaviorálním deficitem partnera a vnímání negativních sociálních reakcí.

Diskuze

Nejprekvapivějším závěrem studie je stabilně vysoká míra zátěže pečovateli a jejich psychického vyčerpání. Určení faktorů, které ovlivňují zátěž pečovateli, s přihlédnutím k vlivu a podmínkám v dané zemi, je velmi důležité pro zajištění primární a sekundární prevence zátěže. Pokud víme, jedná se o první dokončenou mezinárodní studii tohoto typu v zemích EU.

Omezení

Existují podstatná omezení shromážděných údajů a výsledků. Soubory nemocných se v jednotlivých zemích lišily, protože se jí zúčastnili partneři - pečovateli a též poskytovatelé služeb. Typ a forma poskytovaných služeb tak podmiňovala zařazení do studie. Vzorky, byť byly standardizovány, tak závisí na formálních a neformálních složkách pečovatelských služeb dané země. Význam tohoto faktoru byl potvrzen v multivariantní analýze, kde „typ země“ nejvíce koreluje se stupněm zátěže pečovateli. Další možný zdroj omylů by mohly představovat nereprezentativní soubory příbuzných pečovateli v jednotlivých zemích.

Významnou limitací je též vliv pouze subjektivně měřených zkušeností pečovateli (přestože bylo použito validních nástrojů jako CBI a GHQ-12). Nebyl zahrnut ani jeden prvek nezávislého pozorovatelského stanovení zkušeností pečovateli a jejich psychického stavu. Prvotním zájmem bylo však vnímání sebe sama a své situace samotnými pečovateli. Navíc standardizace měřítek daných pozorovateli ve všech zemích EU by byla jen obtížně proveditelná. Model, který je zde prezentován, vysvětluje pouze 33% variability v pečovatelské zátěži, a tak musí být zahrnuta detailnější měřítka proměnných s možným vztahem k příčinám zátěže. Ta mohou zahrnovat kvalitu vztahu před onemocněním, způsob vyrovnávání se s problémem, individuální vývoj úlohy pečovatele, úlohy služeb a jejich dostupnosti, národní sociální politiku a kulturní normy dané země.

Studie je v podstatě primárně popisná. Analýzy poukazují na zajímavé asociace spojené se zátěží pečovateli. Hlavní význam studie je ve vyslovení hypotézy o možném příčinném vztahu a též možnostech individuálních a společenských intervencí. To by mělo být podkladem pro další výzkum.

Vazby se zátěží pečovateli

Vezmeme-li do úvahy vlivy země, pak čtyři proměnné měly statisticky významné asociace se skóre zátěže pečovatelů (finanční nespokojenost, mladší věk pečovatele, obtíže s behaviorálním deficitem nemocného a vnímání negativních sociálních reakcí) a jedna měla závislost okrajovou (obtíže s projevy kognitivní dysfunkce) ($p=0.054$). Tyto statisticky významné vlivy jsou důležitým závěrem této studie a mapují směry další práce.

Popudem pro usilování o prevenci nebo minimalizaci zátěže pečovatelů vychází z potřeby zabránit přijímání nemocných do relativně nákladných pečovatelských zařízení z altruistických důvodů. Naše data podporují možné hypotézy, které by mohly být testovány na individuální, národní i mezinárodní úrovni (v rámci EU).

Je potřebné studovat možný negativní vliv finanční nespokojenosti, též je nutná úprava zákonem daného příspěvku v každé zemi. Přímá finanční podpora by měla pozitivní efekt, bránila by přechodům do institucionální péče. Toto však nemůže být převzato z našich dat, mohlo by to však být předmětem pro další studie. Zajímavé je zjištění, že čím mladší pečovatel, tím větší zátěž. Délka trvání samotné nemoci nebyla sledována. Proto se nálezy vztahují spíše k věku pečovatele než k délce vztahu. Tyto faktory však mohou vysoce korelovat. Též vlastní poznání a přijímání nemocných ve společnosti vzrůstá a tím pravděpodobně klesá zátěž pečovatelů. Všechny diagnózy byly však stanoveny ve dvouletém období, a tak částečně upravují vliv délky nemoci. Dodatečně byl analyzován věk nemocného jako modelové proměnné, zde však nebyly zjištěny statisticky významné asociace. Dalším **možným vysvětlením by mohlo být, že: mladší pečovatelé jsou zranitelnější v důsledku nižší prevalence nemoci v jejich věkové skupině.** Starší pečovatelé svoji roli přijímají snáze. Tyto hypotézy byly podpořeny několika mezinárodními dlouhodobými studiemi. Z nich vyplývá, že mladší pečovatelé jsou v obzvláště vysokém riziku zátěže. To zvyšuje naléhavost otázky cílené podpory a intervencí směřovaných k této rizikové skupině.

Zmíněné obtíže dané behaviorálním deficitem partnera (tvrdohlavost, nespolupráce, apatie) byly v rostoucí závislosti se zátěží pečovatele, naopak s kognitivními poruchami (dezorientace, špatná paměť, jazykové problémy) byla závislost pouze okrajová.

Z těchto výsledků vyplývá vhodnost individuální intervence (psychologické, vzdělávací, sociální, farmakologické), která by byla zaměřena na tyto problémové oblasti a tím by mohla pomoci v sekundární (léčba) a terciární (redukce na minimum) prevenci zátěže pečovatelů.

Vnímání negativních sociálních reakcí, které zmiňovali respondenti ve studii, je znepokojující stejně jako jejich vazba na vzrůstající zátěž pečovatele. **Podle zjištěných dat může negativní sociální reakce představovat důležitý faktor v celé EU. Vyplývá z toho důležitost veřejné informovanosti a realizace zdravotně vzdělávacích programů o demenci.**

Jedna negativní vazba, která se zdá být velmi pevná, je nepřítomnost závislosti mezi definicí psychického vyčerpání v GHQ-12 a zátěží pečovatele. To je

v rozporu s jinými studii, které popisovaly pozitivní asociaci. Je to matoucí a žádá si to další výzkum. Pokud obě koncepce psychické pohody a zátěže pečovatele nebyly rovnocenné, potom asi mají různé determinanty a ovlivňující faktory. Mohou tak vyžadovat různé postupy. Dalším negativním nálezem je nepřítomnost závislosti mezi formální a neformální péčí.

Závěry

Diskuze potvrzuje vysokou úroveň zátěže a duševního vyčerpání partnerů - pečovatelů o lidi s Alzheimerovou demencí v zemích EU. Potvrzuje se, že jsou prvky zátěže, které mohou být v jednotlivých zemích odlišné, ale zároveň existují elementy mající obecnou platnost. **Jsou zde navrženy cesty primární a sekundární prevence zátěže pojmenováním sporných klinických faktorů (behaviorálního vyčerpání), veřejných postojů a vzdělání (negativní sociální reakce), ekonomickou podporu pečovatelům (finanční nespokojenost) a vysoce rizikové skupiny (mladší partneři - pečovatelé).**

Tento projekt byl podporován EC DGV jakou součástí programu „Aktivity pro lidi trpící neurodegenerativními chorobami“.

Pro informaci bych uvedla zdravotnická zařízení, oddělení a profese, které se na výzkumu EURO CARE podílely:

Rakousko: Psychiatrická klinika, Vídeň,

Belgie: Psychologická fakulta, Gent

Dánsko: Psychiatrická klinika, universitní nemocnice, Odense

Finsko: Klinika veřejného zdraví a praktického lékařství, Oulu

Francie: Fakulta medicíny, Universita Limoges

Řecko: Nemocnice, Athény

Irsko: Institut pro výzkum stáří, Dublin

Itálie: Psychiatrická klinika, Brescia,

Luxembourg: Alzheimers Europe

Holandsko: Free University, Amsterdam

Portugalsko: Universitní nemocnice, Coimbra

Španělsko: Oddělení psychiatrické a medicíny, Zaragoza

Švédsko: Psychiatrická klinika, Goteborg

Velká Británie: Institut psychiatrie, Londýn

4.2 Kvalitativní analýza zkušeností pečujících partnerů

(Murray, J., Schneider, J., Banerjee, S., Mann, A.: Eurocare: A Cross-national Study of Co-resident Spouse Carers for People with Alzheimer's Disease: II. A Qualitative Analysis of the Experience of Caregiving, Int. J. Geriatr. Psychiatry, 14, 662–667, 1999)

Postřehy pečovatelů – partnerů ze zemí EU

V pozdějších fázích života se hlavním zdrojem sociální podpory i přes všechny ostatní vztahy stává manželství. Bylo zjištěno, že přítomnost partnera snižuje

požadavky na formální péči a pravděpodobnost potřeby ústavní péče spolu s úsporami za zdravotní a sociální služby. Též však byly publikovány negativní důsledky vlastní ošetrovatelské péče na zdraví a morálku partnerů starších lidí s demencí. Demence přináší kognitivní, behaviorální a osobnostní změny, zvyšuje závislost na jiné osobě, která nevyhnutelně narušuje normální partnerské soužití. Partneři nejenže poskytují náročnější pomoc v aktivitách denního života, mohou ale též přicházet o zásadní prvky manželského života jako je vzájemná společnost, emocionální podpora, sdílení odpovědnosti a rozhodování. Spolu s těmito změnami jsou vnímány pocity zátěže a nízké morálky, které se objevují častěji u manželek než manželů.

Ačkoliv se ukazuje, že sociální podpora přispívá k pohodě pečovatele, tak ti, kteří věří, že manželství představuje odpovědnost za péči o partnera, se zdráhají pomoc přijmout. Sociální a kulturní očekávání zřejmě ovlivňují stupeň angažovanosti manželů a manželek, povinnosti celé rodiny a dostupnost statutárních podpůrných služeb. Závazky rodiny a státu k slabým starším lidem jsou ve většině evropských zemích uzákoněny. Dva extrémní přístupy představují Itálie a Portugalsko, kde je v zákoně ustanovena povinnost členů rodiny poskytnout pomoc starším rodinným příslušníkům. Ve skandinávských zemích a v Holandsku tyto závazky jednoznačně přebírá stát. Británie a Irsko nemají legislativně dané jasné povinnosti rodiny a státu. Průzkum vlastností, zkušeností a potřeb rodin pečovatelů prováděný v 11 členských zemích EU uvádí, že **největší odpovědnost padá na rodinu, a to bez ohledu na sociopolitické rozdíly v přístupech k péči o staré lidi. Údaje z většiny zemí shodně uvádějí malé ocenění úlohy rodinných pečovatelů a jejich nedostatečnou podporu statutárními institucemi.**

Hlavní otázky, které si klade analýza, zní: Existují kvalitativní rozdíly ve zkušenostech pečovatelů žijících v zemích se statutárním právem na podporu a těmi, u kterých je povinností zajištění péče vlastními silami. Existují rozdíly v péči o partnera mezi pohlavími. Analyzovali odpovědi na otázky: aspekty demence, které partneři - pečovatelé nejsilněji vnímají, přednosti péče o své partnery, rozdíly národnosti a pohlaví .

Metody

Údaje zde uvedené byly shromážděny během rozhovorů s 280 partnery - pečovateli pečujícími o starší nemocné s demencí Alzheimerova typu. 20 rozhovorů bylo vedeno v každé ze 14 zemí účastnících se studie EURO CARE.

Pro srovnání subjektivních zkušeností pečovatelů byly vypracovány čtyři otázky na následující témata: hlavní obtíže se zvládáním demence, přednosti péče o své vlastní partnery, sociální reakce vůči osobě postižené demencí, subjektivní ohodnocení podpory. Analýza se uskutečnila podle základního teoretického postupu, který byl v každé zemi následně přeložen do angličtiny. Odpovědi na jednotlivé otázky byly doslova citovány a formulace vlastních stanovisek nebo pocitů zařazena do kategorií. Např. nejobtížněji vnímané aspekty nemoci jsou: apatie, komunikační obtíže, nedostatek spolupráce, osobní obtíže, potřeba péče.

Identifikace a označení témat též umožnilo zařadit data tak, že zjištění mohla být porovnána se závěry jiných studií.

Výsledky

Obtíže se zvládním o partnera s projevy demence

Nejvíce subjektivních obtíží vyvstalo z pocitů ztráty, z pocitů „vytrácení se druhé osoby“, ztráty paměti, schopnosti komunikovat, ztráty vlastní osobnosti. Někdy byly změny tak výrazné, že pečovatel popisoval svého partnera jako člověka, který „zde delší dobu nebyl“ nebo, který se „změnil v jinou osobu“. Mezi dvěma typy popsaných nekognitivních poruch byl zřejmý rozdíl. Pasivní chování (apatie, ustupování, imobilita a ztráta schopnosti komunikace) tvořilo skupinu odpovědí, ve které byl partner vnímán jako vytržený z reality. Aktivní nebo excesivní chování vyžadující dohled (agresivita, neklid, bezcílnost, poruchy spánku, změny nálad a antisociální chování) tvořilo druhou skupinu odpovědí. Vlastnosti z obou skupin mohly být u jednoho jedince přítomny současně:

- „*Nejhorší věcí je, že on celý den spí s otevřenými ústy v rohu místnosti. Někdy bych jej nejraději uškrtila. Je tvrdohlavý. Nedávno se bránil mytí. Bývá agresivní.*“ (Holandsko)
- „*Plive, ječí a obviňuje mě jako kdybych byl žalářník.*“ (Itálie)
- „*Umí být agresivní. Sedíme a povídáme si a náhle se jeho nálada bezdůvodně změní. Opustí dům a ztratí se. Musím zamýkat všechny dveře.*“ (UK)
- „*Ztrácí dekorum. Jednou jsme byli v restauraci, on se vysmrkal do servítku...*“ (Holandsko)

Komunikace je základní podmínkou osobního vztahu, proto mnoho pečovatelů se spíše trápí ztrátou porozumění a schopnosti konverzace, než nutností převzít odpovědnost za běžné denní aktivity svého partnera. 68 respondentů (24%) zmínilo ztrátu komunikace jako nejdůležitější aspekt demence, se kterým se musí vypořádat. V těžkých případech to znamená ztrátu celé osobnosti, fyzické změny, neschopnost komunikace o svých bazálních potřebách:

- „*Není mi schopna říct, zda cítí bolest nebo diskomfort, zda má hlad nebo žízeň.*“ (Finsko)
- „*Není to ten muž, kterým byl. Ztrácím svého manžela. Přišla jsem domů plná zážitků, které mu ale neříkám. Trvá dlouho mu vše vysvětlit. Jeho řeč je vážně postižena, i schopnost porozumět, stejně tak jako vlastní řeč.*“ (Holandsko)
- „*Jeho fyzická přítomnost je jediná věc, která zbyla. Není schopen vyjádřit své potřeby a pocity.*“ (Lucembursko)
- „*Nemůžu s ním konverzovat. Nerozumí mi a zlobí se.*“ (Švédsko)
- „*Je to změna charakteru, neví co se jí děje a není schopna reagovat na své stesky.*“ (Španělsko)

Ačkoli komunikační problémy jsou obvykle důsledkem ztráty paměti, celkem 47 pečovatelů (17%) uvádělo zapomnětlivost jako jinou komplikaci. Permanentní opakování otázek a ukrývání věcí způsobuje problémy oběma – nemocnému i jeho

pečovateli. Několik respondentů zmínilo pokročilé fáze ztráty paměti, kdy osoba s demencí není schopna identifikovat svého partnera nebo děti. Zmatek v minulém a současném stavu byl obzvláště problematický pro 31 pečovatelů (11%):

- „*On stále omílá starou písničku. Stále se mě ptá na to samé. Právě teď jsou na programu hovory o minulosti, chce jít „domů“, ptá se na své bratry, kteří jsou již dávno mrtví. Píše mu to v dopise, ale on unaveně řekne, že tomu nerozumí. Nic si dále nepamatuje.*“ (Holandsko)
- „*Občas hledá svou matku, která zemřela před 12 lety.*“ (Rakousko)

Vyhodnocovali jsme varianty odpovědí na tyto dotazy podle země a pohlaví pečovatele. Nebyly nalezeny žádné rozdíly v četnosti výskytu jednotlivých typů odpovědí ve 14 studovaných zemích. Všechny popisovaly obtíže pečovatele s obdobnou četností.

Pozitivní aspekty péče

Péče o dementního partnera vyžaduje toleranci, ostražitost a fyzické úsilí v období života, kdy mnoho lidí očekává spíše relaxaci a věnování se vlastním zájmům. Progresivní povaha onemocnění vyžaduje zlepšující se úroveň péče, která nebude odměněna zlepšením partnerova zdravotního stavu. To může vést k poklesu „uspokojení z práce“, když se partnerův stav i přes velké úsilí dále zhoršuje. To může být ještě ztíženo partnerovou neschopností ocenit úsilí vynaložené v jeho zájmu. 50 pečovatelů (18%) uvedlo, že nezískali žádné uspokojení z péče o své partnery. Ostatní uváděli alespoň nějaké ocenění: předchozí vzájemnost a náklonnost, touha po další společnosti, uspokojení z práce, ochota pečovat o svého partnera a naplnění smyslu pro povinnost.

Uspokojení z vlastní práce. Někteří pečovatelé byli schopni zvládat své nové úlohy v praktické i emocionální rovině s uspokojením v zajištění možného komfortu svému partnerovi. Manželé i manželky uváděly nezbytnost získání nových zkušeností a dosažení uspokojení z nich. 40 respondentů (16%) bylo uspokojeno „vykonáváním toho nejlepšího“ pro svého partnera:

- „*Díky mému úsilí stále žije.*“ (Řecko)
- „*V posledních letech jsem pro něj středem zájmu.*“ (Řecko)

Vzájemnost a vzájemná náklonnost. Bývalá vzájemnost a náklonnost jsou důležitou motivací u 33 partnerů (12%). Vnímají je jako integrální součást manželství:

- „*Teď jí mohu oplatit veškerou pomoc, péči a podporu, kterou mi celý život dávala.*“ (Lucembursko)
- „*Měli jsme dobrý společný život. Ona se o mě starala a teď chci já pečovat o ní. Dokonce i dnes se usmívá, když vidí naše fotografie.*“ (Belgie)
- „*Jsem schopna svým způsobem ukázat, jak hodně o něj pečuji.*“ (Finsko)

- „Byli jsme spolu 56 let. Sdíleli jsme radost, sdílíme i smutek. Naše manželství bylo dobré, každý den jsem šťastný, že jsme spolu.“
(Holandsko)

U některých párů bylo vidět, že nástup nemoci a závislosti přináší větší emocionální uzavřenost páru bez jakéhokoli pocitu rozmrzelosti nad náklady na péči či nad vlastní zátěží:

- „Stále se milujeme, chceme být spolu, být si na blízku. Více již nežádáme.“ (Irsko)
- „Došli jsme tak blízko k sobě jak to jen dobrota a láska může zajistit.“
(Itálie)

Společnost. 45 pečovatelů (16%), jejichž úsilí bylo partnery oceněno, vnímalo svou roli pozitivně a přáli si být s nimi doma. Největší odměnou pro dalších 42 (15%) byla možnost zůstat spolu. Byla-li postižená osoba veselá a vyjadřovala náklonnost, znamenalo to další zvýšení úsilí pečovatele. Prožít si spolu příjemnou společnou činnost pomáhá udržet soudržnost:

- „Když má někdy dobrou náladu, tak mu přehrávám kazety a zpíváme spolu.“ (UK)
- „Mám dojem, že cítí absolutní bezpečnost, když jsem nablízku.“ (Dánsko)
- „Můžeme se společně smát mnoha věcem. Například jsem se jí ptal, co jedla v nemocnici. Nemohla si vzpomenout, což těžce nesla. Od té doby chtěla jíst jen mrkev, aby si to již vždy pamatovala.“ (Holandsko)

Smysl pro povinnost. Ačkoliv 39 pečovatelů (14%) odpovědělo, že splnili manželskou povinnost, nezabránilo jim to ve vnímání zadostiučinění z vlastní péče. Tradiční povinnost pomoci partnerovi v nemoci i ve zdraví se stává ve stáří obzvláště důležitou. Dodržení tohoto slibu by mohlo být zdrojem satisfakce v nepřítomnosti jiné odměny:

- „Vím, že dělám co mohu. Je to má odpovědnost. Jsi-li ženatý, platí to v dobrém i špatném.“ (UK)
- „Pokud si slíbil o někoho pečovat, měl bys to splnit. Dodržuji slib daný jeho matce, že se o něj budu starat po celý život.“ (Belgie)
- „Je to moje morální povinnost pomoci, protože je to můj manžel.“ (Itálie)

Diskuze

Zátěž pečovatele a jeho odměna se budou lišit v různých rodinách a partnerských vztazích. Dcera pomáhající doma jednu hodinu denně pravděpodobně nezajistí stejnou péči jako partner poskytující nepřetržitou péči. Ve stáří je manželství obvykle nejdůležitější a nejpovzbudivější vztah. Partner staré dementní osoby musí být spokojen s vlastní péčí a nezbyvá mu než pochopit změny ve vztahu, které demence způsobuje. V této studii bylo pozornost zaměřena pouze na spolubydlící pečovatele, u jejichž partnera byla demence Alzheimerova typu diagnostikována v posledních 1 - 3 letech. Tento přístup umožnil nalézt společné rysy péče ve společnostech s různými tradicemi péče o staré lidi.

Ačkoliv množství studií se pokouší mapovat dopad projevů demence na pečovatele, tato práce je první, která se zabývá výpověďmi samotných pečovatelů. Pečovatelé své stesky a pocity vypisovali vlastními slovy, nevybírali ze sestaveného seznamu klinických příznaků demence.

Nejběžněji vyjadřované obtíže odrážejí: ztrátu společnosti druhého díky snížené kvalitě komunikace, ztrátu vzájemnosti, narůstající závislost nemocných a zhoršení sociálního chování svých partnerů. Všechny tři typy ztrát vytvářejí a zvyšují zátěž pečovatele díky vzrůstajícím pracovním nárokům, snížení emocionální podpory a růstu sociální izolace. Analýza kvalitativních dat a z toho vzniklá kategorizace ukazovaly shodu v těchto zkušenostech ve všech 14 souborech pacientů. Přes všechna očekávání nebyly nalezeny žádné rozdíly v péči mezi manžely či manželkami. Ve shodě s již publikovanými studiiemi byly nekognitivní poruchy a především behaviorální poruchy uváděny jako nejobtížněji řešené problémy vlastního soužití. Behaviorální deficity (jako apatie, nedostatek konverzace, imobilita) byly nejčastěji uváděny jako více stresující než excesy v chování (agresivita, neklid).

Zhoršení v manželském vztahu způsobuje narůstající pocity zátěže pečovatele a zvyšuje riziko selhání domácí péče. Nedostatek subjektivního ocenění, jako jsou pocity náklonnosti a vzájemnosti též zvyšuje riziko rozvoje pečovatelské deprese. 50 pečovatelů (18%) neuvádělo žádnou spokojenost z poskytování péče, nicméně řada pozitivních odpovědí vysvětluje jejich oddanost pečovat o své partnery doma.

Závěry

Analýzy provedené v zemích EU ukazují shodu v subjektivních zkušenostech lidí pečujících o svého partnera postiženého demencí. To svědčí o podobnostech v přístupech a očekáváních partnerů - pečovatelů v různých modelech neformální i institucionální péče o starší lidi.

Kvalitativní data o stescích a odměnách pečovatelů mohou pomoci vyvinout podpůrné strategie pro tuto skupinu lidí. Zařazení dotazů na odměny a stresy za poskytovanou péči může pomoci při zjišťování příčin a identifikaci případů, kdy pečovatel již dosahuje hranic svých možností.

5. Doporučení britské studie pro praktické lékaře

Dle severoanglického průvodce: Pokyny pro primární péči v přístupu o postižené demencí (*Eccles, M., Clarke, J., Livingston, M. et al.: North of England evidence based guidelines development projekt: guideline for the primary care management of dementia, BMJ 1998, 317, 802-808*)

Uvedená doporučení mají pomoci praktickým lékařům zajistit potřebnou péči lidem postiženým všemi formami demence. Jedná se výťah, zaměřený především na možnosti, jak rozpoznat postižení kognitivních funkcí, jak ovlivnit nevhodné chování provázející demenci farmakologicky, (včetně jeho rizik) i nefarmakologicky. Jsou zde uvedena i doporučení pro pomoc pečujícím.

Vyhledávací strategie

Data byla vyhledávána použitím Medline (pokrývající léta **1966-96**), BIDS-EMBASE (1980-96) a PsycLIT (1974-96). Vyhledávání se omezilo na studijní práce v anglickém jazyce. Pod titulem MeSH bylo prováděno volné vyhledávání textů v oblasti demence s použitím termínů jako: meta-analýza, namátkové kontrolní pokusy, přehledy, společné studijní práce, nebo studijní práce sledovaných případů. Kvalita získaných prací byla vyhodnocena a informace z nich byly shrnuty do přehledu.

Krátké vyšetřovací testy kognitivních funkcí

(V České republice jsou uvedeny v řadě publikací, např.: *Topinková, E.: Jak správně a včas diagnostikovat demenci, UCB Pharma, s.r.o., Praha 1999*, či: *Tošnerová, T., Bahbouh, R.: Orientační vyšetření deprese a demence v ordinaci praktického lékaře, Ambulance pro poruchy paměti, Praha, 1999.*)

Mini-Mental-State dle Folsteina zaměřený na orientaci, zapamatování, pozornost a výbavnost.

Test hodin. Při zkoušce kreslení hodin vykazuje přesnost čtvrté čtvrtiny kružnice ciferníku hodin největší citlivost (87,5%) a specifčnost (82,3%) pro demenci.

Zhoršení ve čtyřech oblastech působících na činnost každodenního života mají důležitou spojitost s kognitivním poškozením. Tyto oblasti jsou: **zvládnutí medikace a užívání léků, používání telefonu, zvládnutí peněžního rozpočtu a používání dopravních prostředků.**

Demence Lewyho typu (Lewy body type)

Klinický průběh demence Lewyho typu se liší od Alzheimerovy choroby a vykazuje zřetelné výkyvy v následujících klinických rysech: zrakových halucinacích (48%), sluchových halucinacích (14%), paranoiditě (57%), kvalitativní poruše vědomí (81%), pádech (38%), depresi (38%) a extrapyramidových příznaků (9,5%). Vysoká citlivost na neuroleptika (61,5%) je zřejmá a je zde značné riziko zhoršení nemoci a smrti v případě, že jsou předepisovány neuroleptika.

Doporučení

- Rozdílnost diagnózy demence Lewyho typu je důležitá, protože se zde vyskytuje vysoké riziko zhoršení nemoci a smrti vzhledem k citlivosti na neuroleptika u těchto pacientů.
- Lékaři by měli mít na paměti, že předepisování neuroleptik u osob, u kterých byla zjištěna demence Lewyho typu je naprosto nevhodné.

Deprese u pacientů s demencí

Depresivní onemocnění je běžnější u osob s demencí než u osob bez příznaků demence. Úmrtnost se zvyšuje u osob s demencí i depresí. Na základě průzkumu populace se výskyt deprese u pacientů s demencí velice liší. V celkové populaci se výskyt liší od 10% do 40% u pacientů s demencí. Deprese je běžněji diagnostikována nebo rozpoznána u počínající demence. Léčení má význam jak vyplývá z hlášeného počtu odpovědí ve výši 85%. Deprese všeobecně vede k obtížím v komunikaci a nezávislé činnosti v každodenním životě a méně má vliv na kognitivní funkce. Uváděné příznaky se vztahují k vnitřním pocitům (obavám, náladovosti, ztrátě zájmů, bezmocnosti, beznadějí a pochybností o vlastní ceně) a méně k vegetativním příznakům.

Doporučení

- Podezření na depresi u pacienta s demencí v kterékoliv fázi rozvoje demence.
- Anamnéza by měla být požadována od obou, pacienta i jeho pečovateli.
- Důležité rizikové okolnosti u depresivních onemocnění jako je anamnéza osobního nebo rodinného výskytu deprese nebo nedávné negativní události jako ztráta blízké osoby nebo změna bydliště by měly být vzaty v úvahu.
- Zvážit zkoušku antidepressivní medikace využívané při zřetelně zhoršených projevech jako jsou činnost v každodenním životě, poruchy v chování a tělesný stav.

Poruchy v chování bez psychotických projevů

Mezi akutní skrytou nemocí a výbuchy agresivního chování u lidí s demencí existuje souvislost. Příznivá odezva se vyskytuje u 67% osob léčených neuroleptiky pro zvládnutí poruch v chování při demenci; není rozdílu mezi používanými neuroleptiky.

Doporučení

- Jakákoliv skrytá příčina poruch v chování, např. akutní fyzická choroba, napětí z prostředí nebo fyzické nepohodlí by měly být vyloučeny.
- Tam, kde jsou skryté příčiny odhaleny, by měly být napřed odstraněny, než budou předepsány léky pro poruchy chování.

- Praktičtí lékaři by měli všude tam, kde to je možné, upustit od rutinní aplikace sedativ, aby poruchy chování u osob s demencí mohly být kontrolovány.
- V krizových situacích je vhodné předepisovat krátkodobě neuroleptika.
- Pacienti s demencí Lewyho typu by neměli být léčeni neuroleptiky.
- Existuje vztah mezi halucinacemi a agresivním chováním; lékaři by měli spojitost s agresivním chováním mít na paměti.
- Prostředí péče a postoj pečovatелů (nebo pečovatelských týmů v ústavech) může ovlivnit výskyt problémů v chování.

Pády

Zlomenina kyčelního krčku je nejběžnější zlomeninou při pádech v souvislosti s demencí. Medikace zvyšuje riziko pádů u lidí s demencí. Pády nemají souvislost s vážností demence, ale jsou spojovány s touláním a celkově zmateným chováním. Ty osoby, které padají nejspíše upadnou znova a tyto pády mají souvislost s jejich přehnanou činností, např. s neustálým touláním a neklidem. U schopnějších osob s demencí se počet pádů zvyšuje.

Doporučení

- Počet pádů se zvyšuje u osob s demencí.
- Medikace, toulání a celková zmatenost přispívají k riziku pádů.
- Osoby postižené demencí, které padají, nejspíše upadnou znova.
- Riziko pádů nemá souvislost s vážností demence, ale s funkční schopností osoby a počet pádů u schopnějších osob se tím zvyšuje.

Odchod z domova

Příčiny, které u pacienta vedou ke zvýšenému riziku pro jeho umístění v instituci jsou: fyzická závislost, popudlivost, noční toulání a pomočování. Stresování pečovatелé mohou být příčinou zvýšeného rizika pro umístění pacienta v instituci. Umístění v instituci nabízí nejlepší možnosti **pro přežití** osob s demencí ve srovnání s běžnou péčí v domácím prostředí. Přežití v tomto smyslu znamená spíše pobyt až do smrti než kvalitu života. **Střediska denní péče o pacienty s demencí mohou odložit umístění v instituci.**

Doporučení

- Následující příčiny zvyšují pravděpodobnost, že pacient bude muset být přemístěn do ústavu: Stresovaný pečovatel, fyzická závislost, popudlivost, noční toulání a pomočování.
- Pacient nemůže být hodnocen pro optimální domácí péči nezávisle na pečovateli.

Léčba bez medikace – péče v instituci

Cvičení dovedností u osob s demencí v péči instituce může vést ke zlepšení obratnosti v osobní péči. Hudební terapie u osob s demencí v péči instituce vede ke zlepšení osobních vzpomínek, společenského postoje, potěšení a k vzájemným

interakcím během léčby. Různé aktivity a vzdělávání u osob s demencí v péči instituce snižují zmatené chování a zvyšují úroveň činností.

Doporučení

- Praktičtí lékaři by měli vzít v úvahu používání strukturovaného programu k povzbuzení pokračující nezávislosti osob s demencí umístěných v pečovatelských ústavech.

Pečovatelé

Pečování o pečovatele

I když jsou skupiny pro podporu a pomoc pečovatelům všeobecně chápány jako prospěšné, nesnižují břemeno péče a nemění stres pečovatele, který pečuje o osobu postiženou demencí. Ačkoliv pečovatelé považují informace za významné a nejlépe podané ve standardním provedení, nemění to výsledek. Denní pečovatelské služby, kde pacient může být krátkodobě ponechán, sice nabízejí dočasnou úlevu pečovatelům a mohou odložit hospitalizaci pacienta, ale nezdá se, že by změnily celkovou tělesnou a duševní pohodu pečovatele. Metodické školení pečovatelů pomůže snížit jejich psychologickou zátěž a odložit hospitalizaci postižené osoby. Denní pečovatelské služby mohou odložit hospitalizaci pacienta tím, že snižují vyčerpání a stres pečovatele. Denní pečovatelské služby neovlivňují kognitivní funkce postiženého. Jediná činnost každodenního života, která je ovlivněna střediskem denní péče je schopnost oblékání. Deprese je u pečovatelů běžná a nemá zvláštní spojitost se vztahem pečovatele k pacientovi nebo k jakékoliv předchozí anamnéze deprese u pečovatele. Deprese u pečovatelů se nesnižuje hospitalizací nebo smrtí pacienta ani členstvím ve skupině pro podporu a pomoc pečovatelům. Nízký příjem je spojován s depresí u pečovatelů. Deprese pečovatelů se stává zřejmější při pacientově zdravotním strádání, ale zejména, když nastanou problémy s chováním pacienta anebo nastanou vyšší požadavky na jeho péči nebo oboje. Pečovatelé pocítují nespokojenost s lékařskou péčí o své postižené příbuzné v oblasti nedostatku informací (letáky, vzdělávání) i v jednání zdravotníků s pečovateli v tísi.

Doporučení

- Doporučení, aby se pečovatelé obraceli na skupiny za účelem poskytnutí podpory a informací o demenci sice pečovatelé oceňují, ale nesnižuje to jejich zatížení.
- Doporučení, aby pečovatel využíval denní pečovatelské služby u svého pacienta sice poskytují pečovateli uvolnění a úlevu, ale nezdá se že, by pomohly změnit jeho celkovou duševní a tělesnou pohodu.
- **Doporučení, aby pacienti byli umístováni ve středisku denních pečovatelských služeb jim může prodloužit pobyt v jejich domovech.**
- Depresivní onemocnění je běžné u pečovatelů osob s demencí a je ovlivněno problémy v chování a vyššími požadavky na péči o pacienta

- **Zdravotníci mohou zlepšit celkový stav pečovatele tím, že uznají jeho práci a pomohou zmírnit jeho nesnáze a obavy a zároveň mu poskytnou více informací o demenci.**

Působení péče na pečovatele

Účinek péče u osoby s demencí vzniká z komplexního působení činitelů a je spojován s rizikem institucionalizace pacienta. Faktory, které u pečovatele zvyšují „břemeno péče“ jsou obvykle druhořadé v porovnání s pečovatelskou úlohou a zahrnují stres, bezbrannost, zhoršení vztahů v sociální oblasti a ekonomické otázky. Pečovatelé, ať jsou to muži nebo ženy, pociťují dopad péče stejně, ačkoliv muži jsou méně ochotni o potížích hovořit. Účinek péče u pečovatelů pokračuje i když pacient je umístěn v pečovatelské instituci a může být dokonce větší než u pečovatelů, kteří pokračují v poskytování péče doma. Stres pociťovaný pečovatelem se mění během času podle toho, jak je péče náročná a jak se demence prohlubuje. Náročnost na péči se časem nemusí zvyšovat.

Doporučení

- Zdravotníci by si měli uvědomit náročnost péče o pacienta postiženého demencí, včetně dopadů na pečovatele.
- Na poskytovanou péči působí mnoho činitelů, avšak pečovatelé-muži si většinou méně stěžují.
- **Účinek péče není závislý na vážnosti kognitivního zhoršení postižené osoby, ale na tom jak se demence projevuje, např. na činitelích jako jsou chování a jednání.**

Souhrn

Ve všeobecné praxi má demence výskyt - incidence 1,6 s prevalencí 3,6 a vykazuje pracovní zatížení 7,4 konzultacemi v roce, při počtu 2000 pacientů.

Praktičtí lékaři by měli používat doporučené dotazníky na zjištění stavu kognitivních funkcí a při určování diagnózy demence zároveň posuzovat pacienta klinicky.

Výsledek péče záleží více na okolnostech jako je chování a poruchy nálady než na vážnosti kognitivního zhoršení stavu pacienta.

6. Závěr

Z výzkumu Ambulance pro poruchy paměti vyplynulo, že **23,5% rodinných příslušníků v České republice pečuje o někoho postiženého**. Číslo však ještě nevyovídá o prožívání zátěže pečovatelem. V USA z výsledků studie NFCA z roku 2000 vyplývá, že 26,6% dospělé populace o někoho pečovalo během posledních 12 měsíců. V souladu s americkou studií jsou mezi našimi pečujícími,

bez ohledu na stereotypy rolí dle pohlaví, i čeští muži. Americká studie je podnětná i z hlediska možného pozitivního pohledu na zátěž i na podporu pečovatelů.

Z našeho výzkumu je zřejmé, že výraznější zátěží pro pečující v České republice, a to statisticky významnou, je:

- 1. bydlení ve společné domácnosti,**
- 2. potřeba pravidelné péče,**
- 3. větší počet hodin strávených s postiženou osobou,**
- 4. v posledních třech měsících zhoršený stav postižené osoby – často až v této situaci začíná pečující začíná hledat informace o možné pomoci.**

Dále z našeho výzkumu vyplynulo, že **zátěž pečovatele je výraznější při chybění podpory nejbližší rodiny, širšího příbuzenstva, pochopení ošetřujícího lékaře a chybění informací.**

Zátěž je výraznější při nespolupráci a pasivitě pečované osoby, kdy denní činnosti je třeba vykonávat proti odporu až agresivitě postižené osoby. Také při jeho nepohyblivosti, těžké až nemožné komunikaci, agresivitě a vztahovačnosti příjemce péče.

Vyšší počet hodin strávených s postiženou osobou v České republice souvisí s pohlavím postižené osoby, **více času se věnuje mužům.** Statisticky významným faktorem vzhledem k **vyšší zátěži je také nižší věk svěřené osoby** (nikoliv pečovatele, která byla charakteristická pro země EU, ovšem pouze při diagnóze demence u svěřené osoby).

Zátěž souvisí i se vztahem obou osob, výrazně **více času tráví pečovatel s partnerem/partnerkou. Pečovatelé se základním vzděláním tráví více času pečováním než VŠ vzdělání. Navíc čím vyšší vzdělání pečovatele, tím je méně pravděpodobné, že se stará sám.**

Velmi silná souvislost byla zaznamenána mezi samostatností péče a pohlavím toho, o koho se pečuje. **Jedná-li se o postiženého muže, uvádí 50% pečovatelů, že se starají sami.** Jedná se často o starší manželku, která si o pomoc při péči o svého manžela nedokáže říci nebo je jejich dětmi situace chápána tak, že maminka se vždy dobře o tatínka postarala. V partnerských vztazích se obecně špatně o pomoc žádá, i ve studii EURO CARE je tato skutečnost uvedena.

Pečuje-li se o ženu, uvádí samostatnou péči jen 33% pečovatelů.

Samostatnost péče také významně souvisí se vztahem mezi pečovatelem a osobou, o kterou se pečuje - **nejvyšší procento samostatně se starajících pečovatelů je v případě péče mezi partnery.** Toto zjištění odpovídá důrazu na partnerské dvojice při monitorování zátěže při péči o partnera s demencí Alzheimerova typu v zemích EU.

Vzhledem k tomu, že v našich podmínkách jsme se nesoustředili pouze na problematiku péče o dementní, nelze studie porovnat, i když byl použit shodný dotazník pro zátěž pečujících. Naším cílem bylo zjistit jednak charakteristiky pečovatelů, jednak postižení svěřené osoby a charakteristiky, které se podílejí na zátěži pečovatele. Naši pečovatelé byli schopni popsat chování svěřené osoby, i když mnohdy vůbec nevěděli, s čím se vlastně léčí. Z popisů lze předpokládat, že

se jedná pravděpodobně o demenci, v souladu se studií EU byly statisticky významné stížnosti českých pečovateli na poruchy chování, nespolečnosti svěřené osoby a chybění podpory blízkého i širšího okolí. Na rozdíl od studie EU se v zátěži pečovatele v České republice nepromítla statisticky významně stížnost na chybějící finance.

Postižení nekognitivních funkcí, především poruchy chování jsou pro pečujícího vždy vážnou zátěží. Postižená osoba zároveň reaguje na chování pečující osoby. Čím dramatičtější je chování nemocného, tím se stupňuje depresivní ladění, případně agresivita pečujícího, což opět umocní úzkost nemocného. Máme přes sebou vzestupnou spirálu, která vyústí v institucionalizaci postižené osoby. Přetnutí této spirály vzájemného ovlivňování je cestou ku pomoci oběma. Nejenom pozitivní myšlení, ale i pozitivní chování pečujícího je cestou úspěchu v komunikaci s postiženým.

Závěrem bych uvedla obecná doporučení pro podporu starší populace, která vyplynula z kurzu „Community Services for the Elderly“, konaného v říjnu a listopadu 2001 v The Golda Meier Mount Carmel, Haifa v Izraeli za mezinárodní účasti expertů (*organizovaného MASHAV – Centrem pro mezinárodní spolupráci Ministerstva zahraničních věcí Izraele*):

- 1. Nutnost setrvání starého člověka ve vlastním prostředí co nejdéle dobu s podporou právního, sociálního a zdravotního systému komunity, zřizování denních center (stacionářů), včetně denních center pro Alzheimerovu chorobu.**
- 2. Zhodnocení finanční nákladnosti ústavní a komunitní péče, v případě ústavní péče, zřizování stanic pro Alzheimerovu chorobu.**
- 3. Nutnost demedicalizace problematiky stáří.**
- 4. Interdisciplinární, intergenerační přístup v péči o seniory.**
- 5. Podpora vysokoškolské přípravy sociálních pracovníků, sester, fyzioterapeutů, ergoterapeutů a podobných profesí.**
- 6. Podpora dobrovolnického hnutí ve zdravotnictví.**
- 7. Podpora iniciativ seniorů samotných.**
- 8. Podpora informovanosti veřejnosti (přitažlivým způsobem) pomocí audiovizuálních pomůcek, přednáškové činnosti, publikací o problematice a řešení palčivých problémů stáří.**
- 9. Podpora právních, psychologických, sociálních a zdravotních prostředků, které zabraňují diskriminaci dle věku - ageismu a vedou k ochraně seniorů před jejich zneužíváním a týráním.**

Cesta ke zkvalitnění péče o stáří v České republice přesahuje ze zdravotnictví do dalších oblastí, zejména do oblasti sociální a právní. Ale závisí i na sebevědomí seniorů samotných, sebevědomí pečujících a na aktivitě jejich vlastních iniciativ.

(dle přiložené folie nakl. PORTÁL)

(dle přiložené folie nakl. PORTÁL)

Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky
Průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele

Zpracovala: MUDr. Tamara Tošnerová

Vydala: Ambulance pro poruchy paměti
Ústav lékařské etiky 3. LF UK Praha
I. interní klinika FNKV Praha 10

Grafická úprava:

Tisk: ÚJI Zbraslav, a.s.