



ETICKÝ A PSYCHOLOGICKÝ ROZMĚR RODINNÉ PÉČE U ALZHEIMEROVY NEMOCI

PhDr. Eva Jarolímová
Česká alzheimerovská společnost, Praha



*„Abychom prošli světem, je účelné
míti velkou zásobu opatrnosti a
ohledu.“*

Arthur Schopenhauer

- I to nejobecnější si musíme představovat osobně (Hokusai in Geiger, 2013).
- Jediné, co nám tváří v tvář nevyhnutelné porážce, která je život, zbývá, snaha pochopit ji (Geiger, 2012).
- Střední fáze demence je jako když Vás vytrhnou ze spánku....
- My se světu lidí s demencí můžeme přiblížit, zatímco oni světu našemu nikoliv (Buijssen, 2006).

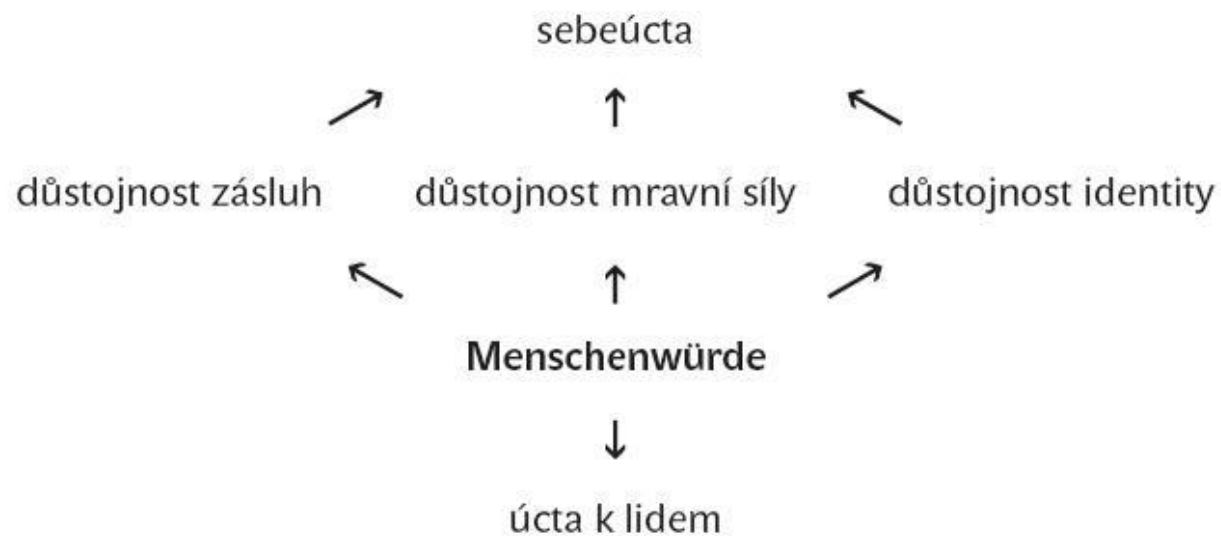
Etika - věda - usměrňující lidské jednání, rozeznává co je dobré a zlé





- Etickým problémem mohou být:
 - - motivy péče
 - - absence vzájemného vztahu, lásky v manželství jako instituce
- Manželství je v křesťanském pojetí chápáno jako Sacred Unie.
-
- Etika vztahu nejsou práva a povinnosti, ale charakterizují jej především:
 - - ctnost
 - - věrnost
 - - upřímnost
 - - důvěra
 -

MODEL DŮSTOJNOSTI



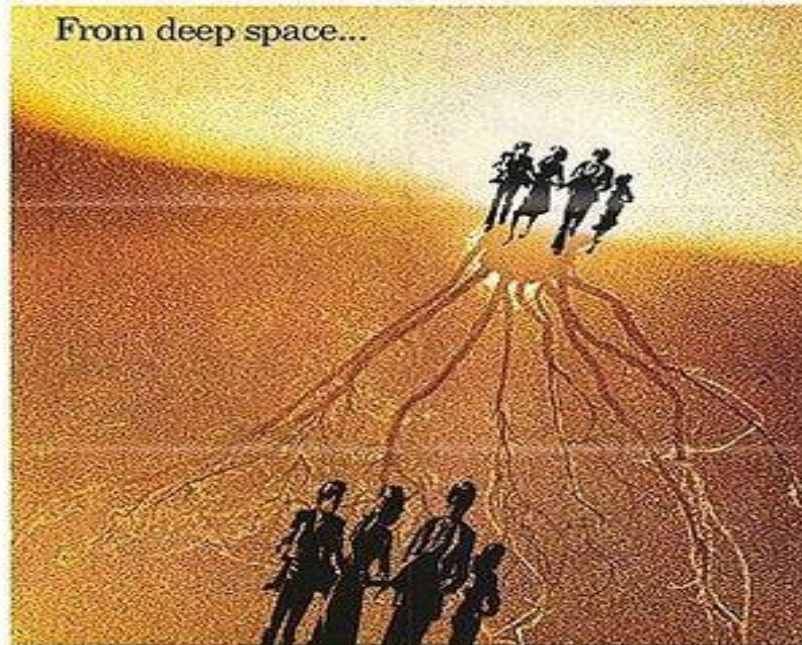


Alzheimerova choroba je neurodegenerativní onemocnění mozku vedoucí k rozvoji syndromu demence.

Prevalence kognitivní poruchy a demence je ve stáří vysoká (demence 5–10 %, mírná kognitivní porucha 17 %, benigní věkově podmíněné změny asi 20 %).

70% rodinných pečujících trpí depresí (78% životních partnerů a 48% pečujících dospělých dětí (MPSV, 2011).

From deep space...



Invasion of the Body Snatchers

The seed is planted...terror grows.

A Robert H. Solo Production of A Philip Kaufman Film "Invasion of the Body Snatchers"
Donald Sutherland • Brooke Adams • Leonard Nimoy

Jeff Goldblum • Veronica Cartwright

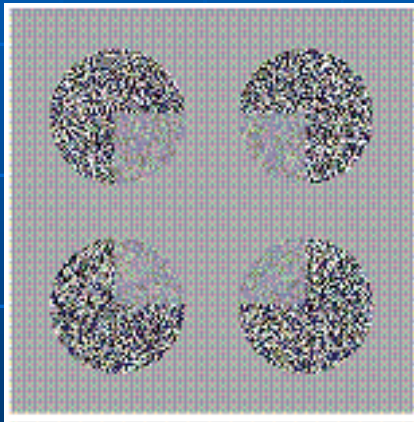
Screenplay by W.D. Richter, Based on the novel "The Body Snatchers" by Jack Finney



Produced by Robert H. Solo • Directed by Philip Kaufman



FENOMENOLOGIE DEMENCE



„Ztráta kognitivních schopností může být horší než fyzická bolest nebo neschopnost pohybu?“

„Byl/a bych to já, kdyby mi někdo vyměnil tělo a to by postrádalo mé vzpomínky?“

H.R. Moody

- problematika závislosti a důstojnost
- důsledky nemoci versus chování okolí
- pacient žije mezi lidmi, ale nesdílí jejich svět
- řada rozhodování, jemuž je pečující vystaven
- lákadla dobročinnosti - pečující si vykládá nemoc „po svém“
- nepřiznání možné diagnózy
- dvojznačnost spravedlnost - různé typy nerovností - pohlaví, zeměpisná vzdálenost jednotlivých příbuzných, citová vřelost a ochota pečovat
- mentální kompetence



Osobní identita

- P. Ricoeur se zmiňuje o paradoxu, který spočívá v tom, že v myšlení o souvislosti s pojmem identita se mísí dva významy – identita vůči sobě samému (jáství) a identita jako stejné (podobné). Protiklad tkví v tom, že použití stejného slova pro označení osobnosti od narození do smrti předpokládá existenci neměnného základu, ovšem lidská zkušenost tento neměnný základ, jenž tvoří osobnost, neguje.



ROIDNNÁ PÉČE

Caring for elderly parents“ (péče o stárnoucí rodiče) se vymezuje jako opatrovnická nebo podpůrná pomoc nebo služby, vykonávané pro tělesnou a duševní pohodu starších osob, které z důvodu své chronické fyzické nebo duševní nemoci nebo nezpůsobilosti nemohou tyto činnosti vykonávat samy (Millward, 1999).

Pečující se ocitají ve své roli zcela nedobrovolně a mnohdy bez předchozích zkušeností.

PEČOVATELSKÁ ZÁTĚŽ

- Rodinný pečující přijímá nemoc blízké osoby spíše racionálně, emočně nikoliv.
- Péče o nemocného je „během na dlouhou trat“ a je doprovázena:
 - stresem
 - vysokou zátěží (*caregiver burden*)
 - krizovými situacemi až Burnout syndromem
 - Jedná se o:
 - extrémní psychické, sociální a finanční nároky (tzv. břemeno)

RODINNÝ PEČUJÍCÍ

- Příbuzní, kteří jsou schopni **aktivního přístupu** a minimálně zaujímají pasivní postoje, pocítují menší zátěž.
- Významnou roli v redukci břemene přisuzují příbuzní **sociální opoře**.
- Příbuzní, kteří sami prožívají více **emočních problémů**, se méně do pacientovy léčby i terapie zapojují a častěji potřebují sami podpořit.

- **Demence jako krize jednotlivce, manželství a celé rodiny**
- Význam **subjektivního vnímání krize** (výzva, ohrožení, vykořisťování, nepřijetí, distorze, nerealistická očekávání)
- a **modely rodinných konfliktů** (Franke, 2005)
- Péče jako **asynchronie** faktorů biologických, psychických, sociálních a kulturních



Zrání osobnosti

- **Kvalita života nemocného je přímo závislá na kvalitě života pečujícího.**

NEJČASTĚJŠÍ PROBLÉMY RP

- Psychosomatické stesky (chronická únava, bolesti zad).
- Deprese, úzkost, obavy a nejistota.
- Zhoršení kardiovaskulárních a endokrinních onemocnění.
- Nadužívání anxiolytik, hypnotik.
- Poruchy spánku, příznaky vyčerpání a stresu.

NEJČASTĚJŠÍ POCITY PEČUJÍCÍCH

Cítí se napjatý, když je se svým příbuzným

Pocit, že by se mohl lépe starat o svého příbuzného

Pocit, že jeho příbuzný negativně ovlivňuje vztahy v rodině.

Pocit, že jeho společenský život utrpěl.

Pocit nejistoty, co bude dál dělat se svým příbuzným.

Pocit, že kvůli péči o blízkého ztrácí kontrolu nad svým životem

Domnívají se, že nemají dostatek peněz na péči o svého blízkého vzhledem k ostatním výdajům

Jak velká zátěž je pro Vás péče o blízkou osobu? Hodnoty 3-4 - 80% pečujících

17 pečujících ze 20 zvýšené hodnoty úzkosti a deprese

VÝZNAM RODINÉ PÉČE



MEZIGENERAČNÍ SOLIDARITA

- Emocionální (citová) forma podpory je nejčastější formou pomoci v rodině, je nejdůležitější pro oblast vzájemných vztahů a pozitivně působí na duševní i fyzický stav jedinců a stávají se tak základem mezigenerační solidarity.
- Jsou prevencí k depresím a podporují vůli k překonávání překážek a těžkých situací a tlumí negativní pocity, spojené s péčí.

Citový vztah		N- 37 (M-7, Ž-30, věk-40-85 let)	RP
1	se nezměnil		16
2	se změnil, je slabší		4
3	se změnil, není žádný		2
4	se změnil, je silnější		6
5	se změnil, kolísá		9

INTRAGENERAČNÍ KONCEPT TRADIČNÍ PÉČE

(Liane Schirra Weirich, Aachen, 2014)

- Koordinace a organizace **funkční sítě péče** je stabilizována péčí situační pomocí konzultace a supervize, podpora emocionální i afektivní.

Case management typu **mediátor, redukce emocionální tenze.**



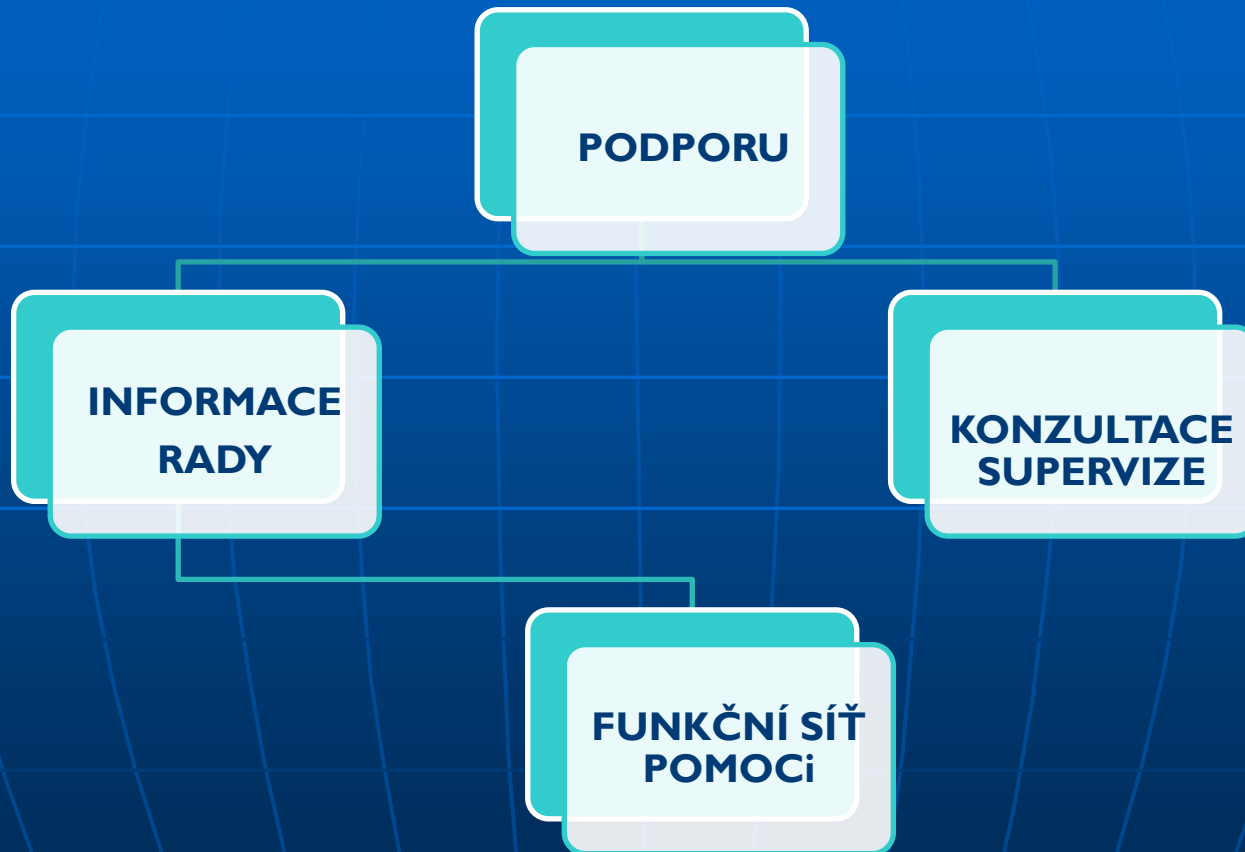
INTERGENERAČNÍ KONCEPT RODINNÉ PÉČE

- Věkový rozdíl mezi pacientem a pečujícím. Koordinace a organizace funkční sítě pomoci a podpory rodinným pečujícím **delegovanou odpovědností**.
- Riziko nestability rodinného pečujícího (sendvičový model péče), vysoká míra pečovatelské zátěže.
- Case management je **sít' pomoci** a obecně se zaměřením na cílovou skupinu:
 - - organizuje a koordinuje intervence
 - - komunikativní a doprovodné intervence

RODINNÍ PEČUJÍCÍ PROTO POTŘEBUJÍ:

Zaachovávat pokud možno původní styl života

+



Závěr

Dlouhodobá monitorace podmínek rodinných pečujících a preventivní opatření mohou včas předejít počínajícím komplikacím nadměrné psychické zátěže.

Důležitá je dobře fungující síť poradenských služeb a podpůrných skupin, kurzů základních praktik pro pečující osoby, rozvoj respitní péče, informovanost týkající se specifik rodinné péče, právo na finanční podporu aj.

Pečující potřebují podporu, informace a rady **v průběhu celé doby, po kterou se starají o nemocného člena rodiny.**

DĚKUJI ZA POZORNOST