

Na rozcestí

Mgr. Jana Kašpárková
FHS UK v Praze

17. PGD, 18. – 19. 9. 2014

Syndrom demence – dimenze

- ▶ důsledek nejčastěji Alzheimerovy choroby
- ▶ zpravidla terminální průběh
- ▶ není na něj lék
- ▶ důsledky přesahují rovinu osobní



Syndrom demence vs humanitní vědy

Etika

člověk jako osoba, hodnoty, principy, jednání

Člověk = součást společnosti

současné změny – postoj ke zdraví a nemoci, vztahy v rodině

Moderní rodina

autonomie členů

mezigenerační vztahy (solidarita – **příbuzenská odpovědnost**, konflikt, ambivalence)

Sociologie zdraví a nemoci

biomedicínský model  chronická nemoc v běžném životě (symbolický interakcionalismus)

je „**součástí životního konceptu**“ (Giddens, 2000)

Syndrom demence – kudy kam?



- ▶ SD – změny, problémy a zásadních rozhodnutí
- ▶ **Dilema správné cesty**

Klikatá cesta = obtížná
X

Rovná cesta = snadný
terč

- ▶ PRO A PROTI
- ▶ výběr „menšího zla“.

Syndrom demence vs. etické dilema

Etické rozhodnutí

- ▶ **obtížné** – společenská akceptovatelnost, správnost, žítí se svou vinou, vzdát se své autonomie
 - ▶ **-/+ pocity** – smutek, vina, selhání/sounáležitost, uspokojení,
 - ▶ **pochybnosti** – nesprávnost, nekompetentnost či nemorálnost
- ~ osobnost, hodnoty, preference, osobních zkušenosti, kulturní identita, vztahy a role, sociální tlak a společnost (> negativní obraz demence); úroveň NE/PODPORY (služby, legislativa)

Etické dilema

- ▶ „rozhodování se“
- ▶ „tolerance rozhodnutí druhých“ (uznání a respektování)



strach z/ze:

neznámého,
změn, ztrát (autonomie, kompetencí, vztahů,
zaměstnání, kompetencí, ...),
špatného rozhodnutí, reakce okolí, ...

Dilemata člověka s demencí I

v časně fázi onemocnění

- ▶ ze strachu , z osamocení, sociálního vyloučení
- ▶ z obav „nebýt zátěží“ pro rodinu a společnost .

vědomí vlastní autonomie, důstojnosti, hodnot

X

strach, pochybnosti z problémů

Dilema:

ne/vědomí Dg

vědomí Dg X ne/přiznání Dg

Dilemata člověka s demencí II

Znát a přiznat diagnózu =

- ▶ možnost včas se rozhodnout a jednat,
- ▶ léčit symptomy
- ▶ připravit se na budoucnost a sdílet ji s blízkými

X

- ▶ pochybnosti (funkčnost rodiny, zachování autonomie)
- ▶ mít na „klopě šarlatové písmeno A“ (stigmatizace)

Dilemata rodinných pečujících I

- ▶ s vlastní péčí o člověka s demencí
- ▶ problémy ztotožnit se/ respektovat jeho přání a potřeby
- ▶ rodinné/ mezigenerační vztahy , změna rolí
- ▶ velký tlak a zodpovědnost za důsledky svých rozhodnutí

Dilemata rodinných pečujících II

1. přijetí **pečovatelské role**
 - zodpovědnost se postarat X omezené kapacity/limity dostát odpovědnosti
2. ukončení péče a **umístění do institucionální péče** = největší dilema RP
 - vědomí vlastních limitů X nepřijatelnost vědomí „odložení“ blízkého
3. **péče na konci života**
 - „spolupachatelství“ na smrti, rozdílná přání/rozhodnutí X konečnost života, respektování přání a potřeb

Dilemata profesionálních pečujících

- ▶ **konflikt odpovědnosti ke své profesi a osobním přesvědčením**
 - **závazky k pracovišti** – stanovení limitů/hranic péče zachránit a zachovat život, praktická absence pravidel paliativní péče a péče EoF)
 - X **vědomí lidských hodnot**, konečnosti života a marnosti péče
 - X **vnitřní konflikt**



pochybnosti, frustrace, riziko sy vyhoření

Závěrem

- ▶ Rozhodnutí/respekt = obtížná
- ▶ Informace
- ▶ Prostor
- ▶ Podpora

v úvahu

- ~ osobnost a hodnoty, osobní zkušenosti, společenské hodnoty
- ~ aktuální situace a možnosti, ambivalence („dvojakost“) situací, vztahů a prožívání

... nebát se vybočit z řady a s malými kroky být součástí něčeho lepšího!

Děkuji za pozornost a přeji krásný zbytek dne, konference a celého života...