

REŠERŠE LITERATURY

Z řady prozkoumaných zdrojů jsme vybrali čtyři odborné články, zaměřené na neformálně pečující o lidi s demencí (dále jen NP) v různých zemích. Zkušenosti ze zahraničí považujeme za důležitý zdroj, proto jsme uskutečnili studijní návštěvy v profesně spřízněných institucích v Německu, Švýcarsku a Francii. Čerpali jsme z odborných článků, vydaných španělskými, britskými a holandskými organizacemi; rovněž jsme studovali dokumentaci, přibližující všeobecný náhled na neformální péči v různých zemích po celém světě.

Všechny články a studie dospívají k podobným závěrům v těchto bodech:

- role NP případně většinou některému z rodinných příslušníků
- NP scházejí potřebné informace a dovednosti, ale i příležitost a potenciál si je doplnit
- NP si neumějí péči plánovat
- NP se ocitají v sociální izolaci
- NP trpí problémy s profesním uplatněním a jejich finanční situace se zhoršuje
- péče je neúměrně náročná (psychicky, fyzicky i finančně) – NP významně častěji trpí psychickými i fyzickými nemocemi

1/ SUPPORT GROUPS FOR CAREGIVERS OF ALZHEIMER PATIENTS: A HISTORICAL REVIEW, Carlos Hornillos and María Crespo, *Dementia* 2012: originally published online 9 October 2011 (www.researchgate.net/publication/234166010_Support_Groups_for_caregivers_of_Alzheimer_Patients_a_historical_review)

Španělsko: Podpůrné skupiny pro pečující o lidi s Alzheimerovým onemocněním, Historický přehled

Článek se zabývá v první řadě historií zkoumání neformální péče. Od první studie, realizované v 70. – 80. letech 20. století (ta byla založená hlavně na hodnocení subjektivních pocitů), přes důkladnější zkoumání až k soudobému kvalitativnímu výzkumu.

Jedním z výstupů byl jasný závěr, že NP je třeba pomáhat na několika úrovních, neboť péče představuje neúměrné břemeno (tzv. pečovatelskou zátěž). NP neví, jak dlouho bude působit v této roli; obvykle neví, jak se postarat i o vlastní duševní hygienu a odpočinek; vlivem trvalé námahy a stresu častěji trpí chronickým onemocněním.

Článek se dále zaměřuje na zdroje a práci s NP tak, aby se dokázali vyrovnat s náročnou situací, zbavili se stresu, snížila se jejich zátěž. Článek zmiňuje několik forem intervencí:

- **Svépomocné skupiny:** představují nejstarší a nejpopulárnější způsob. Mohou být uzavřené, otevřené, časově omezené či s trvalým fungováním.
- **Řízené skupiny:** přítomný odborník mediuje průběh setkání. Mohou být primárně zaměřeny např. na ventilaci emocí nebo na získávání informací.
- **Manuál:** praktický návod a nácvik, co a jak dělat (podobné absolvování kursu)

2/ DEMENTIA IN THE FAMILY – THE IMPACT ON CARERS, (Alzheimer research UK) (www.alzheimersresearchuk.org/about-us/our-influence/policy-work/reports/carers-report/)

Anglie: Demence v rodině – Dopad na NP (výzkum probíhal přímo v terénu při péči, po celé dny)

Výsledky průzkumu ukazují, že NP často nechápu patologii nemoci, nerozumí jejímu průběhu a projevům a nevědí, že se mohou vyskytnout různé typy demence. Dále se zjistilo, že NP často nevědí – a nechtějí vědět – jaký bude další vývoj nemoci. Tato odmítavost je způsobena obavami, že získané informace budou příliš depresivní a oni se s nimi nedokážou vyrovnat. NP rovněž často nerozumí chování nemocných a některé jejich projevy nepovažují za důsledek demence, ale za nepřátelský akt proti sobě; potom často trpí pocity křivdy.

Výsledky výzkumu ukázaly, že je nezbytné:

- zvýšit znalosti a vědomosti NP o příčinách, formách průběhu a projevech demence
- zvýšit povědomí o možnostech péče
- motivovat NP k posilování vlastních kompetencí

Dále studie popisuje, jak neformální péče o lidi s demencí ovlivňuje pečujícího:

- dopad na rodinné vztahy: NP mají tendenci vnímat péči jako svou povinnost a zároveň jako oběť, kterou přinášejí. Proto jí často připisují nejvyšší důležitost a ostatní aspekty života odsouvají. Trpí tak nedostatkem soukromí, rodinné seberealizace, dochází k narušení rodinných vazeb i k poruchám sexuálního života.
- dopad na sociální vztahy: 83% NP se díky péči ocitá v sociální izolaci (péče 24 hodin/7 dní v týdnu); nezbývá čas na žádné společenské a relaxační činnosti. Sociální izolace má na zdraví NP horší dopad než obezita.
- dopad na zdraví a psychiku: zdravotní stav u velké většiny NP byl špatný a postupně docházelo k dalšímu zhoršování. Trvalý stres a deprese vedou k vyčerpání. Namáhavé úkony, jako je fyzická manipulace s nemocným, vedou k poškození páteře a omezení hybnosti. Chronická spánková deprivace působí na tělesné u duševní zdatí. Oddanost stálé péči vede k zanedbávání sebe sama a opomíjení potřebné zdravotní pomoci i v případě vážných diagnóz (NP si často nepřipouští, že zdravotní omezení, způsobené nepřiměřenou námahou a vypětím, se negativně odrazí právě na samotné péči o nemocného).
- pečující muži: často mají problém vnitřně přijmout, že se octli v roli pečujícího, proto odmítají vyhledávat odbornou pomoc.
- pocity viny při opuštění nemocného: NP mají povědomí o dostupné respitní péči, ale díky pocitu odpovědnosti tento způsob nevyužívají.

Finanční stránka neformální péče

Z průzkumu vyplývá, že 54% NP mělo problém zaplatit nájem a 35% NP muselo šetřit např. na stravě a topení.

Dopady skrytých/sekundárních nákladů při onemocnění:

- ztráta pracovních příležitostí
- ztráta příjmu
- vyšší náklady na energie (více členů rodiny pobývá celý den doma, častěji se pere, atd.)
- náklady na speciální stravu
- náklady na transport
- náklady na telefon
- náklady na péči
- náklady na přízpůsobení a vybavení prostoru

Příspěvek na péči lze čerpat ve většině rozvinutých zemí, nikdy však nepokrývá všechny náklady.

3/ INFORMAL CAREGIVERS OF PEOPLE WITH DEMENTIA: PROBLEMS, NEEDS AND SUPPORT IN THE INITIAL STAGE AND IN SUBSEQUENT STAGES OF DEMENTIA: A QUESTIONNAIRE SURVEY, Marieke Zwaanswijk, José M Peeters, Adriana PA van Beek, Julie HCM Meerveld, Anneke L Francke, Open Nurs J. 2013; Published online 2013 Jan 15 (www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3551235/)

Holandsko: NP o lidech s demencí: Problémy, potřeby a podpora v počátečním stadiu a v následujících stadiích demence (výzkum na cca 1500 NP)

Studie si klade za cíl zjistit, jaké nároky jsou kladeny na NP v různých stadiích demence a jak výrazná je potřeba profesní podpory NP.

Průzkum ukazuje, že 99 % NP mělo problémy s péčí bez ohledu na stadium demence. V pozdějších stadiích měli NP častěji problémy se sociálními vztahy.

Dále ze studie vyplývá, že navýšení profesionální podpory by bylo žádoucí ve všech stadiích demence. Jedním z nejpálčivějších problémů NP je nedostatek informací (jaký má nemocný vývoj, na co se zaměřit v různých stadiích a jaké dovednosti si osvojit). Neformální péče je souběžně se zhoršováním stavu nemocného stále náročnější – a další zátěž představuje nutnost neustále se učit nové věci. Ze studie vyplývá, že cílená pomoc s učením potřebných dovedností by znamenala značné ulehčení. Z 1500 oslovených NP většina udává, že vnímá nedostatek příležitostí k získání podpory a chybí informace o možnostech, kam se obrátit. 76 % NP uvedlo, že si neumí poradit s problémovým chováním nemocných (např. s verbální či fyzickou agresivitou) a převážná část NP sdělila, že má velký problém s plánováním péče.

Shrnutí: NP nezbytně potřebují podporu v oblasti duševní hygieny, i pomoc, aby se naučili plánovat péči. Je třeba věnovat vyšší pozornost metodám, jak informovat NP o formách podpory a pomoci, které jsou k dispozici. NP často pomoc ve svém okolí nenajdou a nevědí, jak získat profesionální pomoc.

4/ SUPPORTING INFORMAL CAREGIVERS OF PEOPLE LIVING WITH DEMENTIA, WHO 2015 and Alzheimers Disease International (www.who.int/mental_health/neurology/dementia/dementia_thematicbrief_informal_care.pdf?fbclid=IwAR29b2m65PLyIQ1tS9cneghEttF90mZL2UbnTypt3gETGFKyCXqhwaop8zc)

Celosvětový průzkum: Podpora NP o lidi s demencí

Z průzkumu vyplývá, že:

- většina NP je poskytována rodinnou či přáteli,
- ženy poskytují péči častěji než muži,
- díky demografickému vývoji hrozí, že v budoucnu bude více nemocných demencí než pečujících.

Z výzkumu vyplynula potřeba NP podporovat:

1. informacemi,
2. dovednostmi (využívat potenciál NP),
3. odlehčovací péčí (možnost odpočinku NP),
4. finanční podporou.

Dále z průzkumu vyplývá, že NP potřebují urgentně různou škálu nízkonákladových služeb s dostupnou infrastrukturou, tj. je nutné především:

- a) poskytovat informace a vzdělávací kampaně pro NP a jejich rodiny, ale i ostatní veřejnost,
- b) zvýšit povědomí o nemoci a pochopení jejich příčin a důsledků,
- c) snížit stigmatizaci péče o lidi s demencí.

Demence: člověka omezuje a klade na péči vysoké nároky (např. běžné denní aktivity, osobní péče, neustálý dohled). U NP se často objevují vážné deprese, úzkostné poruchy, fyzické problémy + NP mají vyšší úmrtnost než běžná populace. NP je práce na plný úvazek, 24 hodin denně a 7 dní v týdnu.

Výzkum dále ukazuje, že péče o lidi s demencí je sociální problém – za NP nemá být zodpovědná pouze rodina, ale celé komunity, vláda a celá společnost. Bohužel se často rodina nedočká dostatečné podpory.

V USA bylo v roce 2010 15 mil. neformálně pečujících, kteří odpracovali 17 miliard hodin péče, čímž vykonali práci v hodnotě 202 miliard dolarů. Celosvětově náklady na péči jsou 604 miliardy dolarů ročně. NP – je neplacená, přímé náklady nese komunita.

Skutečnosti, které NP brání čerpat podpůrné služby:

- a) negativní přístup k léčbě a diagnostice
- b) nedostatek edukovaných zdravotníků
- c) chybějící infrastruktura služeb
- d) NP nevyhledávají pomoc – demence je stigma
- e) nedostatek dialogu o nemoci
- f) nedostatečná fin. podpora výzkumu a výuky profesionálů

Důležité jsou informace a zdroje/pomoc

A) Informace: potřeba pochopit podstatu nemoci, jak pečovat o lidi s demencí, jaké má rodina zdroje, jak předcházet problémovému chování, jak se s nemocí vypořádat, když nastane.

B/ Zdroje/pomoc: Respitní péče – odlehčovací služby, pobytové služby, poradenství, potřeba čerpání poznatků ze zkušeností a strategií, které v praxi fungují a jsou přenositelné, fin. podpora NP (příspěvky), dlouhodobá podpora profesionálů, připojištění dlouhodobé péče, soc. penze apod.

Mezi další zajímavé zdroje lze zařadit brožuru týkající se uspořádání prostor, ve kterých žijí lidé s demencí:

5/ USPOŘÁDÁNÍ VNITŘNÍCH PROSTOR PRO OSOBY S DEMENCÍ, KANTON BERN

Švýcarsko, (www.apsscr.cz)

Brožura se zabývá uspořádáním vnitřních prostor pro osoby s demencí, především v pobytových zařízeních. Již v úvodu brožury je zmíněno, jak velký vliv má uspořádání životního prostředí pro osoby s demencí. „Stavební podmínky mají podstatný vliv na způsoby chování lidí s demencí, kteří z důvodu kognitivních poruch nemohou již správně interpretovat své okolí, jsou odkázáni na srozumitelné, uspořádané a čitelné okolí. Přehledné uspořádání a dobré osvětlení podporuje orientaci. Prostorové uspořádání, které zohledňuje specifické potřeby lidí s demencí, poskytuje uživatelům pocit způsobilosti k činnostem všedního dne, dává jim pocit jistoty a má uklidňující účinky. Nevhodné prostorové uspořádání naopak zapříčiňuje strach a může vyvolat agresi.“ Str. 3
Dále brožura poskytuje různé rady, jak prostor uzpůsobit, na co dávat pozor, jaké osvětlení je vhodné zvolit, jaká výmalba apod.