POSTAVENÍ LAICKÝCH PEČOVATELŮ V PÉČI O SENIORY A NEMOCNÉ

Position of lay care givers in taking care of seniors and patients

Sylva Bártlová

8: 200 - 435, 2006

ISSN 1212-4117

Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, Brno

Summary

One of ways to enhancing the quality of taking care of seniors and patients is amplification of the cooperation between the family and services provided by the society. The currently existing demographic development adversely affected the population structure or possibly mutual relationships between potential care givers and persons who need the care. The role of lay family care givers has its irreplaceable position in this system. Taking care of seniors and patients is frequently exhausting for members of the family. It is necessary to help the care givers, who take everyday care of their near relatives, since this is an approach to forming positive associations in the family based on mutual love and respect. Thus, the nurse or social worker should recognize problems in lay care givers and offer them help. The respite care is one of many solutions and it can provide essential help for care givers and thus, to make them possible to keep the patient in his/her known and close home environment as long as possible. We can speak about so called "taking care of care givers". Based on empiric examinations, it is possible to document that in care givers, who take long-term care of their family members, negative effects of taking care are manifested. They frequently have health problems, problems in the field of mental health and in the social sphere. In abroad, many research works were focused on the evaluation of the load in taking care of family members as soon as in the early 1980's. The test presented in the article is suitable for families taking care of sick seniors. Its validity has already been tested.

Key words: Community care – lay care – care givers – family – senior – respite care

Souhrn

Jednou z cest zkvalitnění péče o seniory a nemocné lidi je prohloubení spolupráce rodiny a služeb poskytovaných společností. Současný demografický vývoj nepříznivě ovlivnil strukturu populace, respektive vzájemný poměr potenciálních pečujících a osob vyžadujících péči. Role laického rodinného pečovatele má však v tomto systému nezastupitelné místo. Péče o seniory a nemocné je pro rodinné příslušníky často vysilující. Těm pečovatelům, kteří se však každodenně starají o svého blízkého je třeba pomoci, neboť jen tak se mohou formovat pozitivní vazby v rodině založené na vzájemné lásce a úctě. Zdravotní sestra či sociální pracovník by proto měli rozpoznat problémy u laických pečovatelů a nabídnout jim pomoc. Respitní péče je jedním z mnoha řešení a může pečovatelům podstatně pomoci a tím umožnit, aby nemocný mohl zůstat co nejdéle ve známém a blízkém domácím prostředí. Hovoříme o tzv. „péči o pečující“. Na základě empirických šetření lze doložit, že u pečujících, kteří dlouhodobě pečují o své rodinné příslušníky, se projevuje negativní efekt pečování. Mají často zdravotní potíže, problémy v oblasti psychického zdraví a v sociální oblasti. V zahraničí se hodnocením pečovatelské zátěže rodinných příslušníků zabývala již na počátku 80. let minulého století řada výzkumných prací. Test uvedený v článku je vhodný pro rodiny pečující o nemocné seniory a jeho validita byla již ověřena.

Klíčová slova: komunitní péče – laická péče – pečovatelé – rodina – senior – respitní péče

ÚVOD

V průběhu 20. století a na počátku 21. století se mění filozofie péče o zdraví a jedním z podstatných aspektů této změny je posun od nemocniční péče k primární, komunitní a rodinné péči. Kritika institucionální péče o osoby vyššího věku a nemocné je vedena snahou umístit nemocného člověka do prostředí mu známého, a to do komunity. Komunitou je v tomto případě myšlena jak rodina, bezprostřední okolí nemocného, tak i širší celospolečenský rámec. Komunitní péče probíhá v přirozeném prostředí nemocného a služby, které jsou nemocnému nebo osobě vyššího věku poskytovány, by měly mít návaznost, propojenost a fungovat jako systém v daném regionu. To zatím v ČR moc neexistuje. Jednou z cest zkvalitnění péče o seniory a nemocné je prohloubení spolupráce rodiny a služeb poskytovaných společností jako jsou např. agentury domácí péče (home care), pečovatelská služba, centra komplexní péče, domovy-penziony pro seniory, domovy důchodců, léčebny dlouhodobě nemocných, specializovaná geriatrická pracoviště, gerontopsychiatrická oddělení apod.

V dřívějších historických etapách hrála rodina významné místo při zabezpečování seniorů a práce neschopných členů rodiny a zajištění péče o jejich zdraví. Úloha rodiny v účasti na péči o nemocného člena rodiny se však velmi změnila. Během historického vývoje se rodina jako centrum péče o své nemocné členy dostala do pozadí. Zodpovědnost v péči o nemocné se přenesla ve větší míře na zdravotnická zařízení. Rodina a nemocnice si jakoby v tomto směru vyměnily své role. Zkušenosti z řady vyspělých zemí však ukazují, že úlohu rodiny v péči o seniory, nemocné a postižené členy nemůže nahradit žádná zdravotnická ani jiná instituce, naopak význam rodiny je nezastupitelný. Renaissance rodinné péče je v současné době způsobena i zklamáním z institucí, jež se ve své působnosti stále více vzdalují nejen přáním, ale také určitým základním lidským potřebám. Výraz pro pečující osobu se v češtině i v dalších jazycích obtížně hledá a ani termín pečovatelsví ve většině slovníků neexistuje.

Mohutný rozvoj výroby uplatňovaný v 19. století jako přímý důsledek průmyslové revoluce, provázený také rychlými sociálními změnami, si pochopitelně vynutil, aby některé z funkcí, jež tradičně plnila rodina, byly převzaty

společností. K zabezpečování tohoto úkolu došlo k vytváření a postupnému rozvoji specifických institucí, do nichž lze začlenit např. jesle, mateřské školky, kojenecké ústavy, nemocnice, odborné léčebné ústavy, domovy důchodců, pečovatelské domy atd. (Bártlová, 2005, s. 97).

POSTOJ K PEČOVATELŮM V SOUČASNOSTI

Teoretické poznatky i praktické zkušenosti z činností uvedených zařízení však prokázaly, že organizační struktura některých institucí již nevyhovuje jak potřebám, tak požadavkům jedinců v soudobé společnosti. Je to především jejich rigidní uspořádání, od něhož se odvíjí nejen neschopnost neprodleně reagovat na aktuální společenské změny, ale i byrokratičnost, nepružnost s následnou malou efektivností v plnění úkolů.

Z těchto faktorů vyplývající problémy následně nutí některé jedince či společenské skupiny ve větší míře zabezpečovat řadu z nich jako např. péči o děti, stárnoucí rodiče, nemocné apod. vlastními prostředky, možnostmi a silami přímo, a to prostřednictvím vlastní rodiny. Hovoří se o nutnosti demedicinalizace, deinstitucionalizace a deprofesionalizace současného stavu.

Přes měnící se sociální strukturu rodiny (nukleární rodina, malý počet dětí, značná zaměstnanost žen, vysoká rozvodovost a počet dysfunkčních rodin) se však ochota rodinných příslušníků pečovat nesnižuje. Mění se podmínky však mění i možnosti rodin a charakter rodinou poskytované péče. V našich podmínkách měla a stále má rodinná péče relativně malou podporu státu, její ekonomická hodnota byla podceněna a pečující členové rodiny nebyli a stále ještě nejsou morálně doceněni. Rostoucí počet seniorů závislých na pomoci druhé osoby a nedostatek lůžek pro chronickou péči tak zvyšuje v současné době počty rodin, které se starají o svého nemocného nebo nesoběstačného člena rodiny. Zdá se tedy, že brzy se stane vědecky fundovaný model laické péče sociálně politickou možností.

Dlouhodobé pečování však znamená pro rodinné příslušníky velmi často vysokou zátěž. Onemocnění jedince v rodině nepostihuje pouze tuto osobu, ale ovlivňuje i celou rodinu. Záleží na společenských a kulturních zvycích, kterými se rodina řídí. K nejčastějším změnám, ke kterým v rodině dochází, je změna rolí mezi rodinnými příslušníky, přerozdělování rolí

a úloh, finanční problémy, zvýšený stres, konflikty z neočekávané zodpovědnosti, změny společenských zvyklostí apod. Ti, kteří jsou nemocnému a senioru nejbližší, mají vědět o jeho možnostech i omezeních. Ne z důvodů, aby na něj dohlíželi, ale kvůli tomu, aby mu byli nápomocni. To vše ovlivňuje fyzický i psychický stav pečujícího a často vyústí ve zbytečné umístění seniora do ústavní či nemocniční péče. Proto se v poslední době velmi často hovoří o tom, že je třeba pečovat nejen o pacienta, ale i o pečující.

Současný demografický vývoj nepříznivě ovlivnil strukturu populace, respektive vzájemný poměr potenciálních pečujících a osob vyžadujících péči. Zároveň dochází i ke změnám filozofie péče o zdraví populace, a to k výraznému přesunu od odpovědnosti skupiny k odpovědnosti jedince, který sám rozhoduje o typu služeb podle svých představ, požadavků, potřeby a možností. Znamená to i posun k poskytování většího rozsahu služeb v domácnosti, a to i prostřednictvím rodinných příslušníků.

Sociologické výzkumy u nás i ve světě potvrzují, že rodinná a sousedská péče zajišťuje 70 – 80 % veškeré poskytované péče. Zdravotnictví a sociální sektor zabezpečují pouze něco přes 20 %. Protože náklady na tyto služby neustále stoupají, zvyšuje se i tlak na pečující rodiny. Podle zkušeností Topinkové z geriatrického oddělení VFN - Praha 30-40 % péče o nemocné osoby vyššího věku v rodině zajišťuje partner, asi 25 % péče zajišťují děti, ať již ve společné domácnosti, nebo žijící odděleně, 3 % vzdálení příbuzní nebo přátelé a známí (Topinková, 1995). Těm, kteří se však každodenně starají o svého blízkého, je třeba pomoci, neboť jen tak se mohou formovat pozitivní vazby v rodině založené na vzájemné lásce a úctě. Hovoříme o tzv. „péči o pečující“ (care for caregivers).

ZNAKY LAICKÉ PÉČE

Laickou péčí rozumíme většinou péči medicínských laiků (rodiny, příbuzných, známých) o nemocného. Laická péče začíná v podstatě již narozením dítěte a péčí, kterou dítěti věnuje matka, a končí provázením člověka při umírání. Dosud neexistuje žádná teorie ošetřovatelské péče, která by se vážně zabývala aspekty laické péče. Všechny ošetřovatelské teorie se věnují spíše profesionální péči. Práce Marie-Luisy Friedemannové, zabývající se rodinou, prosazuje

požadavky intenzivnějšího zapojení členů do péče o pacienty. Zaměřila se výslovně na životní prostředí pacienta a vidí v rodině nejsilnější zdroj. Není sporu o tom, že rodina, případně blízké osoby, představují pro děti i pro dospělé nesmírně důležitou součást jejich prostředí. Základem pro teorii Friedemannové o ošetřovatelské péči zapojující rodinu a životní prostředí je systémová teorie (Metres, Seeberger, 2000, s. 32).

Lidská emocionalizovaná blízkost, kterou nemůže nahradit žádná profesionální síla, musí být z hlediska profesionální péče výše oceněna než odbornost ošetřovatelské péče. Ošetřovatelská péče zahrnující rodinu se zakládá na spojení emocionálních, sociálních a případně morálních aspektů. Vzniklý vztah spočívá v kodexu chování mezi pečující osobou a seniorem, nemocným člověkem závislým na péči. Tuto péči lze vymezit následujícími znaky (Kerres a Seeberger, 2000, s. 32):

- Péče v rodině (laická péče) se zaměřuje na ošetřovatelské potřeby jiného člověka.
- Péče se provádí na základě vzájemnosti.
- Role jsou zaměnitelné.
- Vztah mezi pečujícím a nemocným je osobní, musí mezi nimi existovat nebo vzniknout přímý a hluboký vztah.
- Je snaha v průběhu péče co nejvíce respektovat samostatnost druhého, protože se vychází z toho, že ztráta osobní nezávislosti jde ruku v ruce se ztrátou osobní důstojnosti.

Cílem této péče je poskytnout pocit jistoty a bezpečí. Tato péče vychází z lidské kompetence, ze životního prožitku či návyku.

MOŽNOSTI POMOCI RODINĚ

Jak mohou zdravotníci a sociální pracovníci pomoci pečující rodině? Nejvíce možností, jak může pomáhat lékař, sestra a sociální pracovník v rodinné péči či laické péči, je v udržování dobrého kontaktu mezi nimi a rodinou. Nejvíce možností ke spolupráci mají zdravotníci a sociální pracovníci pracující v primární péči a v agenturách domácí péče. Zdravotní sestra i sociální pracovník zde provádí komplexní zhodnocení pacienta a zhodnocení situace v rodině.

I zdravotníci a sociální pracovníci z lůžkových oddělení nemocnic a léčeben dlouhodobě nemocných se mohou významně podílet na usnadnění péče o pacienta v rodině. Jde

o krátkodobé dovolené pečovateli. Pomocí tzv. krátkodobých pobytů nesoběstačných pacientů v léčebnách dlouhodobě nemocných, v ústavech sociální péče apod. (respitní péče) pečující rodina nabere sílu, odpočine si a zdravotnický personál může navrhnout pečujícím vhodné aktivity k zlepšení sebeobslužných činností svých blízkých. Smyslem služby je poskytnout pečovateli čas k odpočinku, dovolené a regeneraci sil. Přitom respitní péče určená rodinným příslušníkům-pečovatelům může podstatně oddálit vznik tzv. syndromu vyhoření a tím prodloužit i dobu, po kterou může nemocný setrvat ve svém domácím prostředí. V konkrétních podmínkách to znamená podporovat domácí péči a péči v rodinách, krátkodobé a prázdninové pobyty v nemocnicích a léčebnách pro dlouhodobě nemocné, které umožní seniorům či osobám vyššího věku zůstat co nejdéle v kruhu svých blízkých.

Důležité je také dostatečné informování nemocného i pečujících o možnostech doplňkových služeb a sociální podpory, která je často nevyužívaná právě pro nedostatečnou informovanost. V zahraničí se edukace rodiny stává jednou z charakteristických činností sester a sociálních pracovníků v nemocnici i v terénu. Pečovatelé by měli mít k dispozici informační brožurky o činnostech, které provádějí (např. jak pomáhat při sebedpěči). Měly by jim být umožněny individuální a skupinové rozhovory s lékaři, sestrami, sociálními pracovníky apod. Měli by mít informace o sociálních aktivitách v daném regionu, např. o zájmových skupinách, různých občanských sdruženích apod., aby nedocházelo k sociální izolaci pečujících osob. I sociální služby musí být k péči o seniory adekvátně připraveny.

Na tomto místě je třeba se zmínit i o významu svépomocných skupin pro rodinné (laické) pečovatele. Svépomocné skupiny jsou malé skupiny dobrovolně se sdružujících lidí s obdobnými zdravotními a životními problémy. Společným prožíváním situací a emocionální podporou nacházejí snáze řešení svého složitého zdravotního či sociálního stavu. Jejich hlavní zásadou je, že pomocí druhému pomáhám i sobě. Tyto skupiny se vytvořily z potřeb lidí, kteří nemohli být uspokojeni existujícím systémem zdravotnických služeb. Všichni účastníci jsou si rovni, všichni se scházejí dobrovolně a tak dlouho, jak chtějí. Jedinci získávají ve svépomocných skupinách posilu a podporu ve své vlastní situaci,

překonávají izolaci a osamělost, zbavují se pocitu, že jsou „jiní“ než ostatní lidé. Jedinec získává ve skupině i mnoho podnětů pro rozvoj své osobnosti a otvírají se mu nové obzory pro smysl života. Ve svépomocných skupinách platí principy rovnoprávnosti, vzájemné pomoci, výměny zkušeností a prožitků a výměny informací. Platí zde principy vzájemného poskytování osobních vzorů a modelů, jak se s problémem vyrovnat, možnost nápodoby, ztotožnění, solidarity a sociální podpory i princip aktivního přístupu k vlastní nemoci. Skupiny se různí díky své účinnosti, ale většina jich poskytuje instrukce a podporuje sebedpěči, včetně sociální a psychické podpory.

Co bezprostředně ovlivňuje postoj rodiny i její ochotu pečovat o nemocného v domácím prostředí, je především onemocnění, jeho závažnost, dlouhodobost a prognóza. Zatímco je rodina schopna krátkodobě pečovat o nemocného (např. při fraktuře paže), kdy lze očekávat brzký návrat funkce a vyléčení, mnohem obtížnější je ošetřování nepohyblivého pacienta trvale upoutaného na lůžko, např. po mozkové mrtvici. Stejně tak trvalá inkontinence moči nebo stolice či těžká demence jsou rodinou často obtížně akceptovány. Krátce můžeme říci, že je to imobilita, instabilita, inkontinence a intelektové poruchy, tedy to, co má podstatný vliv na soběstačnost a činí postižené jedince závislé na péči jiných osob. K faktorům, které typicky ohrožují stabilitu v domácím prostředí, patří i nevládnutelné nebo netolerovatelné chování, onemocnění primární pečující osoby, konflikty v rodině nebo finanční situace (Metres, Seeburger, 2000, s. 32 - 34).

NEGATIVNÍ EFEKT PEČOVÁNÍ

Na základě empirických šetření lze doložit, že u pečujících, kteří dlouhodobě pečují o své rodinné příslušníky, se projevuje negativní efekt pečování. Mají často zdravotní potíže, problémy v oblasti psychického zdraví a v sociální oblasti (Bártlová, 2002, s. 23). Je třeba, aby zdravotnický či sociální pracovník vždy s pečujícím promluvil. Jeden z rodiny přebírá na sebe obvykle převážnou většinu péče a pro něj je používán v gerontologii termín primární pečující. Ten je také nejvíce ohrožen negativním efektem pečování. V zahraničí se hodnocením pečovatelské zátěže rodinných příslušníků zabývala již na počátku 80. let minulého století řada výzkum-

ných prací. Dle „Testu pečovatelské zátěže pro rodinné pečující“, který publikovala Topinková v Praktickém lékaři, lze zjistit zátěž pečovatelů, která může být malá, mírná, značná (riziková) a velmi vysoká (Topinková, 1995). Tento test je vhodný pro rodiny pečující o nemocné seniory a jeho validita byla již ověřena. Na některé otázky odpovídají však pečující, zvláště starší ženy s nižším vzděláním, nepříliš ochotně a považují otázky za příliš důvěrné a mají strach z možného kritického pohledu lékaře na rodinné vztahy i kvalitu péče. Proto je vhodné doplnit šetření řízeným rozhovorem. Pro zjišťování zátěže pečujícího je vhodné vypracovat záznamový arch pro standardizovaný rozhovor (Kernová, 2005).

Zdravotní sestra či sociální pracovník by proto měl rozpoznat problémové rodiny, neboť pečující se většinou tak pohrouží do své role, že nemají čas sami na sebe ani na vyřizování svých záležitostí. Podvědomě na sebe přebírají veškerou odpovědnost za nemocného, za vývoj jeho stavu a eventuální změny ve zdravotním stavu svého blízkého pocítují jako vlastní selhání.

U těchto pečovatelů se často hovoří i o syndromu vyhoření, který může vést až ke špatnému zacházení s nemocnou osobou vyššího věku. Pečovatelé se tak mohou chovat z různých příčin. Jednou z příčin, ne však prvořadou, špatného zacházení s nemocným členem rodiny může být přepracování pečovatele a chronická únava, která vede k tomu, že týrá slabou a závislou starší osobu. Řada výzkumů uvádí i další důvody pro špatné zacházení, a to situace, ve kterých pečovatel:

1. není zcela schopen pochopit, že jeho chování a činy jsou násilné nebo
2. násilné chování je způsobeno zdravotními obtížemi pečovatele - člena rodiny (Ramsey-Klawnsnik, 1995).

Někteří pečovatelé - členové rodiny se také domnívají, že jsou oprávněni používat moc, aby mohli trestat a ovládat své oběti. Je těžko zjištělné, kdy pečovatel úmyslně napadá oběť a kdy pečovatel „pouze“ špatně zachází se svým rodinným příslušníkem. Právě respitní péče může pečovatelům podstatně pomoci a tím umožnit,

aby nemocný mohl zůstat co nejdéle ve známém mu a blízkém, domácím prostředí. Pouze ti pečující, kteří mají celoživotně značnou míru sebekontroly, zachovávají v redukované formě systém péče i o sebe sama.

ZÁVĚR

Role laického rodinného pečovatele je nezaměnitelná. Je nutné respektovat sociální vazby rodiny, jejich význam pro nemocné a seniory a vytvořit dostatečnou síť zdravotních a sociálních služeb, které budou sloužit k usnadnění této péče. Péče o osoby vyššího věku a nemocné je pro rodinné příslušníky často vysilující. Je proto třeba vytvořit podmínky pro ty, kteří se chtějí postarat, pečovat a z různých zdravotních a jiných důvodů již nemohou, nebo si potřebují na krátký čas odpočinout. Musí jim být ponechána možnost volby a v kritických situacích podána pomocná ruka. Jen tak je možné oddálit rozhodnutí umístit pacienta do trvalé ústavné péče. Jen tímto způsobem se mohou formovat potřebné pozitivní vazby v rodině.

LITERATURA

- BÁRTLOVÁ, S.: *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Praha: Grada, 2005.
- BÁRTLOVÁ, S.: Péče o pečující - sociologický pohled. (Care of care - taking persons - a sociological view). *Revue ošetřovatelstva a laboratorních metodik*. 2003. 1 - 2: 5 - 7.
- BÁRTLOVÁ, S.: Sociologická problematika laické péče o seniory a nemocné. *Sestra*. 2002. 10: 23 - 24.
- HAŠKOVCOVÁ, H.: Starý člověk a rodina. *Časopis lékařů českých*. 1990. 16: 481 - 483.
- KASALOVÁ, H.: Starý člověk v rodině. *Časopis lékařů českých*. 1992. 1: 2 - 5.
- KERNOVÁ, A.: *Fyzická, psychická a sociální zátěž pečujících o nemocné*. Brno: bakalářská práce LF MU, 2005.
- KERRES, A. - SEEGER, B.: Laienpflege. *Situation und Perspektiven*. Heilberufe. 2000. 1: 32 - 34.
- RAMSEY-KLAWSNIK, H.: Investigating Suspected Elder Maltreatment. *Journal of Doder Abuse and Neglect*. 1995. Vol. 9, (1).
- TOPINKOVÁ, E.: Nové trendy při poskytování péče v domácnosti (Home care) u klientů vyššího věku. *Časopis lékařů českých*. 1994. 16: 487 - 490.
- TOPINKOVÁ, E.: Péče o staré v rodině. Lze identifikovat rizikové rodiny s vysokou mírou pečovatelské zátěže? *Praktický lékař*. 1995. 7 - 8: 366 - 368.

Sylva Bártlová
bartlova@nconzo.cz