

III. VLIV RS NA RODINU

Péče o osobu trpící chronickou nemocí, jako např. RS, může mít jistým způsobem pozitivní výsledek. Když začnou probíhat změny, tak se pár, rodina a přátelé mohou sjednotit. Péče však může být fyzicky a emočně náročná, zejména pro osobu, jež se o postiženou osobu po většinu času stará.

Lidé s RS trpí mnoha různými hendikepy, takže pečovatel by měl provádět širokou škálu činností a poskytnutá péče musí být přizpůsobena konkrétní situaci postižené osoby.

Je důležité, aby pečovatel a opatrovaná osoba spolupracovali a aby vzájemný vztah byl obousměrný a uspokojivý.

1. Reakce rodiny

Chronická nemoc, jako např. RS, způsobuje neodvratitelné změny, které mohou mít vliv na roli rodiny.

Tato změna rolí nutně vyžaduje adaptaci od všech složek rodiny (např. úkoly, které předtím vykonávala osoba s RS, by měl provádět jiný člen rodiny), protože může ohrozit emoční stabilitu a vztahy v rodině.

Obecně lze říct, že můžeme rozpoznat různé reakce rodiny již před výskytem nemoci. Některé jsou destruktivní a jiné konstruktivní.

- Destruktivní modality

- **Odmítání a agresivita**

Rodina není schopna ovlivňovat závažnost nemoci, což je považováno za nebezpečí pro její integritu a přežití: proto má tendenci vyloučit nebo odmítnout nemocného člena tak, že jej „odstrčí“. Je to reakce ovlivněná strachem čelit nemoci a úzkostí, kterou vyvolává.

- **Regresivní reakce: společenská izolace rodinného jádra**

Když hovoříme o regresi, chápeme, že to není reakce na typické situace předcházejících vývojových období. V případě, že se celá rodina této reakci přizpůsobí, je pozorována postupující izolace od reality. Obvykle se tak děje ve velice soudržných rodinách.

o **Regresivní reakce spočívající v umístění osoby s RS do stavu závislosti**

Reakce rodiny na tento stav může být buď vyrovnaná, nebo excesivní. V prvním případě příbuzní pomáhají osobě, když je to velice nutné; v druhém případě mají tendenci starat se až přesprilíš, čímž omezují nebo ničí psychologickou nezávislost osoby, která již pak nemá šanci převzít jakékoliv odpovědnosti za sebe. V některých případech se tato přehnaná starost rodiny postižené osobě velmi zamlouvá.

▪ Konstruktivní modalita

V těchto případech je rodina schopna odhadnout svoji pomoc, snášet emoce osoby s RS, aniž by do jejích emocí vstupovala a podporovala její závislost, nebo aby osoba požadovala věci nad její možnosti.

Obecně se tyto reakce objevují v rodinách, kde se konflikty dříve nevyskytovaly.

Dobrý přístup rodiny usnadní opětovné nabytí samostatnosti postižené osoby.

2. Komunikace mezi dvojicí

Aspekty týkající se nespokojenosti ve vztahu páru mají často co do činění se stylem komunikace a rolemi vyhrazenými ve vztahu. A to natolik, že je-li role „symetrická“ (možnost výměny rolí) nebo „doplňková“ (založená na tradičních očekáváních mužské a ženské role), může RS vztah dvojice ovlivnit.

Partner postiženou osobu častokrát až příliš hýčká. Neznalost očekávání, potřeb, emocí dvojice v souvislosti s nemocí a výsledných proměn brání čestné a upřímné komunikaci a opravdový problém je přesunut směrem k falešnému obviňování dokonce i z předchozích let.

Pozitivní výsledek bude mít komunikace založená na několika důležitých pravidlech:

- Konstruktivní zprávy
- Respekt k partnerově osobnosti, uznání jeho práva na vlastní pocity, emoce, nezbytné potřeby a vlastní očekávání. To znamená aktivní poslech, který dvojici nabízí možnost komunikace a vyjadřování bez zábran.

RS může ovlivnit mužskou i ženskou sexuální funkci – v psychologických mechanismech a prostřednictvím organické poruchy. Podobně jako jiné symptomy, tak i sexuální dysfunkce se mohou objevit a poté zmizet.

Otevřenost o sexuálních problémech a spolupráce k nalezení jiných způsobů, jak poskytovat a přijímat radost, umožňuje mnohým dvojicím užívat si spokojeného sexuálního života.

3. Komunikace s dětmi

I velice malé děti si všimnou fyzických a psychologických změn u svých rodičů. Velmi bystře pozorují obavy rodičů, i když neprojevují svoji úzkost nijak otevřeně. Někdy se děti domnívají, že jsou samy příčinou znepokojení rodičů nebo samy nechtějí zvyšovat již napjaté rodinné prostředí svými těžkostmi či obavami. Z těchto důvodů je nutné je povzbudit, aby projevily to, co opravdu cítí; toto opatření rovněž nabízí možnost vyjasnit si některé aspekty nemoci, které by jinak zůstaly nepochopeny.

Skutečnost, že se před dětmi o RS nemluví, může způsobit, že si děti mohou myslet, že se jedná o tak strašnou nemoc, že se o ní nemůže mluvit. Návrat důvěry a klidu může předejít problematickému chování o se citových stavů týká.

4. Praktická rozhodnutí

Většina osob s RS netrpí tak závažnými hendikepy, které by vyžadovaly péči během celého dne. Ale protože nemůže být předvídáno, u koho se objeví těžká invalidita a u koho nikoliv, je lepší připravit si tzv. pohotovostní plány. Motto „čkej na nejlepší, ale připrav se na nejhorší“ může být užitečným krédem.

- Ekonomické plány

Naplánování co nejrychlejší ekonomické stability zajišťuje bezpečí do budoucna. Předpokládá informovanost ohledně finančních výhod, zaměstnaneckých práv, pojištění, sociálního zabezpečení...atd. Abyste byli o těchto záležitostech pravidelně informováni, tak se můžete obrátit na nemocnice a sociální pracovníky. Jsou také právníci, kteří se specializují na pracovní neschopnosti a mohou vás tak v právních aspektech nasměrovat tím správným směrem.

- Jak velká péče je vyžadována?

Vyhodnocení nutné péče by měl být společný úkol. Měli byste po vašem lékaři žádat, aby vyhodnotil léčebné postupy, adaptace a nutné změny.

Některým lidem bude stačit léčba únavy a občasného zjitření a jistý finanční plán. Jiní si budou myslet, že je pro ně nejlepší péče v prostředí domova nebo v pomocných centrech.

Je důležité, abychom u potřeb osob s RS postupovali prakticky a aby byl pečovatel vždy připraven poskytnout odpovídající péči a byl k dispozici dostatek finančních zdrojů.

- Domácí péče o osobu s RS

Mnoho lidí trpících vysokým stupněm invalidity je schopno žít zcela bez jakýchkoliv problémů v prostředí domova, a to proto, že existuje mnoho praktických řešení případných problémů (úchopové madlo, upravené dveře, různá madla...).

Poskytování péče v prostředí domova však není vždy realizovatelné. Existují různé varianty, jak péči poskytovat: pomocí zdravotníků v domě, různých pomocníků.. Je nutné zvolit prioritní funkce péče a vzít také na zřetel finanční možnosti postižené osoby.

- Úprava domova

Aby byl postup péče co nejpříjemnější, tak je žádoucí upravit domov tak, aby byl bezpečnější, přístupnější a pohodlnější (je-li to možné, tak s pomocí pracovního lékaře).

- Flexibilita rolí

Ztráta nezávislosti a nemožnost vykonávat určité funkce může vyvolat silnou úzkost. Kvůli nepředvídatelné povaze nemoci je možné, že se osoba s RS bude jeden den schopna sama obléct, ale druhý den již nikoliv. Pečovatel musí proto neustále brát a navracet odpovědnosti.

Pečovatel bude muset zvážit, kdo dělá jaký úkol, aby bylo vše správně organizované.

- Uklízení, nákupy, vaření, praní, starost o děti, doprava.
- Úkoly spojené se samotnou péčí, jako např. oblékání, koupání, stravování, uklízení, cvičení, doprava, návštěva lékaře, kontrola léčby...

- Běžné denní aktivity, jako např. zaměstnání, aktivity ve volném čase, cvičení, koníčky...
- Pomoc s běžnými denními aktivitami

S aktivitami, které jsou náročnější, může poradit specializovaný tým.

- Role a rozdíly mezi pohlavími

Ženy a muži působící jako opatrovníci se denně potýkají se stejnými odpovědnostmi, frustracemi a pocity uspokojení. Nicméně ženy opatrovnice zvládají situaci o něco lépe než muži, protože péče byla vždy v historii více součástí ženského světa.

Existují studie, které dokazují, že muži se více zdráhají diskutovat o svých problémech, krotí své emoční reakce, neradi žádají o pomoc a někteří nevyužívají dostupné zdroje k péči. V souladu s tím ženy více inklinují k tomu, že zanedbávají své zdraví a potřebu vykonávat aktivity ve volném čase.

- Když je pečovatelem chlapec nebo dívka

Když jeden z rodičů trpí RS, tak děti na sebe často přebírají velkou odpovědnost za starost o domácnost. Tyto situace jsou častější v případech, kdy se jedná o rodinu pouze s jedním rodičem.

Může to mít pozitivní účinky, ale na druhou stranu to může ovlivnit potřeby dětí. Nejsou připraveny zvládat stres, který nutně vzniká v situaci, kdy jste hlavní pečovatel.

Dospívající mohou převzít větší odpovědnosti, ale také potřebují čas na přátele. Dospělí jedinci mohou mít ještě větší odpovědnost, nikoliv však jako hlavní pečovatelé, proto ože se musí rovněž věnovat své kariéře.

- Když jsou pečovateli rodiče

Návrat dospělého syna domů může být stresující pro obě strany. Někdy to představuje „návrat do minulosti“ - do doby, kdy ještě syn nebyl nezávislý. V domě budou platit taková pravidla, že rodiče budou chtít pokračovat ve vydržování svého dítěte, ale na druhou stranu bude jejich syn chtít, aby s ním bylo nakládáno jako s dospělým a některá tato pravidla mohou mít za následek vznik nejasné představy o tom, co si dítě představuje pod pojmem závislost.

Současně může věk rodičů znesnadnit poskytování péče jiné osobě. Podmínky péče a pravidla v domácnosti by měly být před vznikem krize řádně prodiskutovány.

▪ Rodina a přátelé

Rodina a přátelé mohou být velmi důležitými pomocníky, ale opatrovníci většinou tvrdí, že není jednoduché získat jejich pomoc. Přátelé se často domnívají, že mohou vypadat jako vetřelci, obzvláště když se zdá, že je situace zvládnána. Proto je zapotřebí přátelům a rodině říct, že jejich pomoc bude vřele přijata.

Vytvořte seznam úkolů, kterých by se přátelé mohli účastnit, a služeb, které by mohli poskytnout. Když se příště někdo nabídne, že pomůže, tak bude jednoduché této osobě sdělit způsob, jak toho může dosáhnout; měly by to být specifické úkoly netrvajících příliš dlouho.

▪ Použití pomoci

Obecně lze říct, že placená péče je limitována finanční situací rodiny.

Zdravotníci a terapeuti obvykle přicházejí na popud lékaře. Nicméně domácí pomocníci jsou zaměstnaní opatrovníci. Ostatní opatrovníci, tým poskytující zdravotní péči a RS organizace mohou pomoci nalézt agentury nabízející kvalifikované uchazeče o tuto práci. Osoba s RS by se však měla výběru účastnit.

Než vyberete vhodnou osobu, tak byste měli určit současné potřeby:

1. Lékaři: kontrola svěrače, střevní problémy, pracovní lékařství, fyzioterapie...
2. Osobní péče: uklízení, oblékání, holení, přeprava, příprava jídla, doprava...
3. Hospodaření v domácnosti: nákupy, uklízení, praní, papírování...
4. Společnost: konverzace, bezpečnost, zábava...
5. Psychologická podpora: rady, jak čelit depresím, rozvoj kognitivních schopností...

Pomoc bude efektivnější, jsou-li potřebné záležitosti osoby diskutovány průběžně.

▪ Bezpečnost

Nechat tělesně postiženou osobu samu doma může představovat nelehkou situaci jak pro pečovatele, tak i pro opatrovanou osobu. Upravený domov může tuto obavu zmírnit (přístupné pozorovací otvory,

přenosné telefony, automatické otevírání dveří, kontakt s nouzovou sítí, pomoc prostřednictvím telefonu...).

Jestliže neexistuje žádný bezpečný způsob, jak nechat osobu s RS samu doma, tak to nedělejte. Vyhledejte pomoc, východiska a alternativy.

- Zdravotní péče a kontrola symptomů

Ačkoliv není RS léčitelná, existují způsoby, jak léčit symptomy. Bylo by jednodušší kontrolovat symptomy RS, kdyby se všichni ti, kteří s nimi mají co do činění, dozvěděli o nemoci co nejvíce. Můžete zajít do organizace RS, kde získáte obecné informace. Chcete-li informace o nějakém případě z první ruky, měl by pečovatel osobě s RS a zdravotním odborníkům, kteří jí pomáhají, důvěřovat.

Pro některé osoby je nejvíce nepříjemným aspektem ohledně péče o někoho s chronickou nemocí odpovědnost za samotnou léčbu a léčbu symptomů (dávat injekce, provádět katetrizace...). Opatrovníci si mohou - a měli by - sjednat schůzku se zdravotními odborníky, aby získali informace, údaje a rady.

Většina pečovatelů může s odpovídajícími instrukcemi a nějakou zkušeností zastávat svoji funkci náležitým způsobem.

5. Citová podpora

- Kontrola stresu a vzplanutí pečovatelů

Péče o nemocnou osobu může vyvolat pocity mučednictví a viny.

Jednou z chyb pečovatelů bývá skutečnost, že si myslí, že mohou zvládat úplně všechno sami, a nejlepším způsobem, jak tzv. nevzplanout, je praktická a citová podpora od ostatních.

Proč se mě nikdo nezeptá, jak se mám?

Zdá se, že nikdo nechápe, čím opatrovníci procházejí. Jejich práce není zvláště viditelná, protože pracují za uzavřenými dveřmi. Není zdravé ani rozumné neustále věnovat pozornost osobě s RS.

Opatrovníci se rovněž potřebují starat sami o sebe a věnovat se také jiným lidem, jakožto součást jejich běžných starostí.

Péče o pečovatele

Mnoho pečovatelů zanedbává své vlastní zdraví (cvičení, stravu, pravidelné lékařské prohlídky...). Někteří nespí ani sedm hodin denně, protože jsou rušeni potřebami osoby s RS. Promluvte si o těchto problémech se zdravotním odborníkem.

Ostatní aktivity

Citový důraz se jeví jako více spojený s pečovatelem – „přistižen“ ve vlastní situaci. To je spojeno s uspokojením, které pečovatel pocítuje se svými osobními a společenskými vztahy a kolik času má na své vlastní věci.

Abyste byli dobrými pečovateli, nutně to neznamená vzdát se příjemných aktivit.

▪ Obousměrná komunikace

Slabá komunikace může mít za následek zhoršení situace. Osoba s RS není jedinou, jež potřebuje citovou podporu. Otevřená komunikace a společná práce k dosažení konkrétních cílů bude znamenat, že se všichni budou cítit jistěji.

Jestliže se kognitivní změny (ztráta paměti, veselé a smutné chvíle...) stanou vážné a začnou narušovat běžný denní život, měli byste to probrat se zdravotním odborníkem.

Efektivní způsoby, jak rozpoznat pocity

Ignorance problému neznamená jeho zmizení. Zloba, bolest a strach se brzy přemění na vinu a vztek. Sdělení pocitů je pro zdravé vztahy důležité. Zamyšlení se nad pocity před jejich projevením učiní konverzaci čistou a klidnou.

Zvládání nečekaného

Žít s RS předpokládá čekat nečekané věci. Proto je nutné zvolit alternativní plány a těmto věcem předcházet. RS může být díky své nepředvídatelné povaze velice stresující, ale lze ji zvládat (např. udělat si čas na výlet, zajistit dostupnost míst, která plánujete navštívit, a být schopni kontaktovat lidi, kteří vám mohou okamžitě pomoci...).

Závislost a izolace

V rodinách, ve kterých má člen chronickou nemoc, je běžným jevem strach ze závislosti a izolace. Osoba s RS je závislá čím dál víc na pečovateli a pečovatel je čím dál více závislý na druhých, aby mu

poskytli nějakou pauzu či ulehčení od situace a také podporu. Oba dva mohou za tuto závislost cítit stud, takže někdy nežádají o pomoc, kterou potřebují. Úzkost je citelně nižší u pečovatелů, kteří jsou schopni rozvinout osobní a společenskou podporu.

Zloba

Zloba je mezi pečovateli velice běžná. Situace se zdá být – a je – nespravedlivá. Během některého obtížného úkolu může dojít i na velice tvrdá slova. Zloba a frustrace musí být přeorientovány tak, aby se z nich nestaly přístupy fyzicky a citově nesprávně užitě.

Zabránění zneužití

Fyzické zneužití obecně začíná v souvislosti s poskytováním nebo přijímáním osobní pomoci. Okolnosti, které vytvářejí frustraci a zlobu, jsou často nevyhnutelné, citově škodlivá nebo fyzicky agresivní reakce však není vhodná. Neustálé ponížení, tvrdá kritika nebo manipulativní chování mohou podkopat sebedůvěru zúčastněných osob.

Sprosté chování není omluvitelné za žádných podmínek. Jestliže se napětí stupňuje, měl by přijít tzv. „time out“ a vyžádaná pomoc.

- Sex a intimnosti

Opatrovníci, kteří jsou zároveň partnery osoby s RS, obecně trpí změnami v sexuálním vztahu. Tyto změny mohou mít fyzické nebo citové příčiny. RS může ovlivnit sexuální chuť a sexuální aktivitu.

Většina těchto symptomů se dá kontrolovat. Prvním důležitým krokem je otevřená a poctivá komunikace o potřebách a sexuálních radostech, případně pomoc sexuologa.

- Nápomocné skupiny

Mnoho pečovatелů zjišťuje, že je časově složité účastnit se schůzek těchto skupin; raději svůj limitovaný volný čas věnují jiným věcem.

V těchto případech mohou být výhody podpůrné skupiny získány pomocí existujících skupin na internetu. Zeptejte se na toto vaší nejbližší místní RS organizace.