



Sebepéče pro pečující

Průvodce vědomou péčí
Lise Leblanc



Alferia

Věnuji své babičce, Eunice Somersové



Alferia

Sebepéče pro pečující

Průvodce vědomou péčí

Lise Leblanc
Překlad Veronika Šilarová

KATALOGIZACE V KNIZE - NÁRODNÍ KNIHOVNA ČR

Leblanc, Lise

[Conscious caregiving guide. Česky]

Sebepéče pro pečující : průvodce vědomou péčí / Lise Leblanc ; přeložila Veronika Šilarová. -- První vydání. -- Praha : Alferia, 2021. -- 203 stran
Přeloženo z angličtiny -- Vydal nakladatelský dům Grada pod značkou Alferia

ISBN 978-80-271-1395-8 (brožováno)

* 364-783 * 364-45 * 159.942 * 159.923.2 * 159.923.35 * 159.913 * 613.86 * 159.944.4
* 613.62:616.89-008.44 * (035)

- dlouhodobá péče
- pečovatelé
- emoce
- sebepoznání
- sebeláska
- psychohygiena
- syndrom vyhoření
- příručky

364-1/-7 - Druhy sociální pomoci a služeb [18]

ISBN 978-80-271-4519-5 (ePub)

ISBN 978-80-271-4518-8 (pdf)

ISBN 978-80-271-1395-8 (print)

Text © Lise Leblanc, 2019

Translation © Veronika Šilarová, 2021

Czech edition © Grada Publishing, 2021

Obsah

Úvod k českému vydání.	7
Úvod ke kanadskému vydání.	10
Předmluva	13
1. Začínáme s péčí.	21
2. Emoce pečujícího.	41
3. Vztahy v rámci pečování.	65
4. Komunikace pečujícího	87
5. Syndrom vyhoření u pečujícího.	111
6. Vědomá péče	137
7. Život po skončení péče.	159
Příloha A / Soupis péče	184
Příloha B / Dotazník na vyhodnocení stresu.	194
Příloha C / Dotazník na sebeděči	200

Úvod k českému vydání

Tato kniha se vám pravděpodobně dostala do ruky, protože pečujete o někoho blízkého a možná se chcete lépe zorientovat ve svých emocích, ulevit si, a především najít vedle náročné péče taky mentální nastavení, prostor a čas na sebe sama. Z praxe však víte, jak je to strašně těžké, zdánlivě nemožné. Věřím, že tato kniha je pro vás dobrou volbou. Napsala ji kanadská psychoterapeutka, která má sama bohatou zkušenost s péčí o nemocnou babičku. Píše o svých zážitcích a souvisejících emocích velmi otevřeně, upřímně, a i díky tomu je kniha čtivá, uvěřitelná a leckdo se s autorčinou zkušeností může ztotožnit.

Z knihy je zřejmé, že pro lepší pocit z dlouhodobé péče o nemocného/nemohoucího člověka je často třeba udělat změnu právě u sebe. Ve své mysli. Mnoho lidí žije v přesvědčení, že je správné a očekávané se pro druhého rozdat, často nehledě na sebe. Nebo že by všechnu péči měli nebo přímo musí zvládnout sami. Na první pohled se to možná zdá záslužné a ušlechtilé, nejspíš do té doby, než se pečující zhroutí, vyhoří nebo se alespoň necítí šťastni. Takové životní nastavení je dobré raději dříve než později přehodnotit a připustit si, že vlastní spokojenost a péče o sebe není projevem sobectví. Právě naopak – jen když my budeme relativně spokojeni a budeme mít dost sil, můžeme pomáhat ostatním a vnímat péči jako naplňující součást života.

Sama pracuji s pečujícími jako terapeutka a slyším mnoho příběhů, které se zdají být někdy neřešitelné a bezvýchodné. Zde je pár příkladů z mnoha:

„Jasně, že se o mámu starám já, kdo jiný, brácha je úplně k ničemu.“

„Svým dětem se nemám šanci věnovat, starám se neustále o babičku, hlídám, aby nespadla ze schodů, aby se neztratila, nepustila omylem plyn atd. A do toho pracuji na plný úvazek. Velmi mě mrzí, že tu pro děti moc nejsem, vím, že mě potřebují.“

„Na péči o nemocného syna jsem v zásadě sama. Manžel pracuje a po práci potřebuje mít klid. Já sice nepracuju, ale se synem chodím na různé terapie, doma dohlížím na to, aby si neublížil, aby neublížil dcerám, protože je velmi silný a nevyzpytatelný. Starám se samozřejmě o domácnost, je to velmi náročné a nemám vůbec žádný prostor pro sebe, ani vidinu lepší budoucnosti.“

V následujícím textu obdobných příkladů uslyšíte mnoho. A přestože je kniha psaná z prostředí Kanady, v základu jsou příběhy a emoce pečujících totožné s těmi, které známe a zažíváme u nás. Autorka poutavě popisuje a přibližuje obvyklé pocity nejen svých klientů, ale především své vlastní. A možná právě tím umožní čtenářům pečovateli ulevit si od možných vnitřních zmatků, výčitek a upřímně si pojmenovat a uznat své emoce. Ano, přestože svého opečovávaného máme rádi a opravdu mu chceme pomoci, je přirozené, že se můžeme cítit velmi frustrovaní, naštvaní na něj, na zbytek rodiny i na sebe, bezmocní, neschopní, zahanbení atd.

Kromě toho, že se čtenář ujistí, že jeho pocity jsou nejspíš normální a přirozené, a snad si tím i uleví, získá zde i řadu užitečných doporučení, praktických cvičení a způsobů práce se sebou, se svou myslí. Prozkoumá se, získá na sebe možná jiný náhled, může si zhodnotit svůj stav, postoje, své potřeby, cíle a jejich naplnění. Zkrátka zde získává prostor a návod pro upřímnou sebereflexi a možná dojde ke smíření se sebou, s celou situací, případně k úlevě od cyklících se myšlenek. Odtud je pak krok ke

změním v praxi, a tím ke spokojenějšímu životu v roli pečujícího. Věřím, že vám kniha bude dobrou inspirací, a přeji, ať vám přinese úlevu od vašich starostí.

Hana Štráfeldová

Psycholožka, facilitátorka podpůrných terapeutických skupin pro domácí pečující
www.hanastrafeldova.cz

Úvod ke kanadskému vydání

Každá rodina má svou vlastní zkušenost s péčí o někoho blízkého... špatnou či dobrou, plnou strádání či naděje, ve zdraví či v nemoci. Většina párů si při svatebním obřadu slíbila, že spolu ponесou všechno dobré i zlé „až do smrti“.

Dovolím si ale říct, že v onu nádhernou chvíli před pohledy přátel a rodiny ani jeden z partnerů moc neuvažoval o tom, jaké to bude v době, kterou nazývám „obdobím péče“. Nejspíš se nebavili o tom, jak postupná proměna okolností ovlivní jejich vztah, kvalitu života, finanční situaci a běh domácnosti, ani o péči, kterou budou muset poskytovat či přijímat.

A můžeme se divit? I lidé, kteří se do svatby nehrnou, spíše společně sní o příjemném, bezstarostném bydlení někde v teplých krajích, než aby rozebírali finanční zajištění na důchod.

Pravdou je, že život se odehrává podle vlastního scénáře. Lidé se od-cizují, rodiny se rozpadají, znovu dávají dohromady, promíchávají, mění a rostou. Některým se daří dobře, jiným hůře. Každopádně někdy v polovině či na konci čtyřicítky na většinu z nás dolehne tíha reality. Objeví se sourozenec, dítě, rodič, nebo dokonce partner, kte-ří potřebují pomoc. A možná dokonce velkou. Fakta hovoří za vše:

Více než osm milionů Kanadů poskytovalo neformální péči členu rodiny nebo známému.¹

Více než milionu pečujících je přes 65 let.²

1 Statistické údaje Kanady z roku 2012, kapitola Portrét pečujících.

2 Zpráva kanadského Panelu zaměstnavatelů pečujících z roku 2015, kapitola Když jsou práce a péče v rozporu.

Čtyřicet čtyři procent pečujících ve věku mezi 45 a 64 lety pečuje jak o své rodiče, tak o děti.³

Počet seniorů vyžadujících péči se v Kanadě má v následujících patnácti letech zdvojnásobit.⁴

Třicet devět procent pečujících zajišťuje potřeby svých rodičů, osm procent pečuje o partnera či partnerku.⁵

Třicet pět procent kanadských pracujících poskytuje neformální, neplacenou péči při zaměstnání.⁶

Jeden milion šest set tisíc pečujících si kvůli poskytování péče bere volno z práce.⁷

Jeden z deseti pečujících stráví více než třicet hodin týdně poskytováním péče.⁸

Péče, pokud se rozhodneme ji někomu poskytovat (a skutečně je to volba), je prací lásky či povinnosti podle toho, kdo jste. Lze ji provádět osobně nebo na dálku. Na plný či částečný úvazek. Na chvíli nebo po celá léta. Je to cesta neznámou krajinou, která může člověka dovést na hranice vlastních možností a z hloubi vztahů, současných i minulých, vynést na povrch to nejlepší i to nejhorší. A bezpochyby je to těžké, pokud pracujeme, staráme se o rodinu, řešíme osobní vztahy nebo vychováváme dítě, které vyžaduje speciální pozornost. Ano, pečovat o někoho může být

3 Tamtéž.

4 Tamtéž.

5 Statistické údaje Kanady z roku 2012, kapitola Portrét pečujících.

6 Zpráva kanadského Panelu zaměstnavatelů pečujících z roku 2015, kapitola Když jsou práce a péče v rozporu.

7 Tamtéž.

8 Tamtéž.

náročné jak finančně, tak emočně a přinášet naději i zklamání. Ti, kteří touto cestou kráčeli před námi, jistě potvrdí, že přijmout úlohu „pečujícího“, jak se tomu dnes říká, přináší chvíle něhy, laskavosti, rozpaků a bohužel také útrapy a strasti.

Pečování se prostě dříve či později stane součástí každodenního rodinného života pro většinu z nás. Přeji vám klid, radost a především lepší obeznámenost a přístup k informacím, díky kterým strávíte dobu péče o blízkého beze stresu, efektivně a s pocitem co největšího naplnění až do konce svého života.

Caroline-Tapp MacDougall

Zakladatelka organizace Canada Cares

Ředitelka rozvoje nadace Canadian Abilities Foundation

Předmluva

Ve filmu *What They Had* (Všechno, co měli) vystupuje herečka Blythe Danner v roli manželky, matky a babičky, která onemocní Alzheimerovou nemocí. Když se jednoho dne ztratí z domu a v bouřce bloudí po městě, rodina se nemůže shodnout, jak se o ni s postupujícím onemocněním co nejlépe postarat. Milující manžel by udělal vše pro to, aby mohla zůstat doma, zatímco syn, který bydlí nedaleko, je přesvědčen, že nejlepší by bylo umístit ji do pečovatelského ústavu. Její dcera, ztvárněná Hilary Swankovou, žije daleko a nemůže rozhodnout, co by bylo nejvhodnějším řešením. Takováto rodinná krize a s ní související problémy, strachy, nedorozumění, emoce, vyčerpání a další náročné situace jsou každodenní zkušeností všech pečujících, včetně mě samotné. Když jsem se náhle musela začít starat o svou babičku, chtěla jsem hlavně, aby zůstala doma, v rodinném prostředí, na které byla zvyklá a které by jí dávalo co největší pocit jistoty. Vůbec jsem však netušila, co jsem si na sebe upletla. Neměla jsem nejmenší zdání, jak moc náročná zkušenost s pečováním to bude. Nevěděla jsem, zda budu mít potřebnou odvalu, trpělivost a odhodlanost vytrvat, a už vůbec ne, co budu dělat, pokud a až přijde chvíle, kdy bych péči přestala zvládat.

Když se k nám babička nastěhovala, bylo mi třicet let, byla jsem vdaná a starala se o dvě malé děti. Ze dne na den jsem babičce musela začít pomáhat s nakupováním, návštěvami u lékaře, osobní hygienou a podáváním léků, a nadto jí poskytovat emoční podporu a dohlížet na ni dvacet čtyři hodin denně, sedm dní v týdnu. Starala jsem se i o koordinaci její lékařské péče a vystupovala jako její zákonný zástupce. Po dvou menších nehodách a několika dopravních situacích, ze kterých vyvázla jen o vlasek, jsem se musela

zasadit o to, aby jí odebrali řidičský průkaz, a nakonec ji z důvodu její vlastní bezpečnosti a ochrany přestěhovat do pečovatelského ústavu. A mám-li být naprosto upřímná, pro domov s pečovatelskou službou jsem se rozhodla také proto, abych si zachovala vlastní duševní zdraví a pohodu. Nebylo to snadné rozhodnutí ani lehká doba. Každá zkušenost s péčí je sice jiná, avšak mohu s jistotou říct, že bez ohledu na to, jak moc připravení (či nepřipravení) na začátku své pečovatelské cesty jste, objeví se myšlenky, emoce, povinnosti a situace, na které zkrátka nachystání nebudete. Jako mnoho jiných pečujících jsem na všechny problémy a povinnosti, které s pečováním souvisejí, byla špatně připravená. Bohužel se mi to vůbec nedařilo zvládat podle mých představ a dlouho mi trvalo se s tím vyrovnat – mentálně, emočně, fyzicky a duchovně. Přes to všechno jsem se však naučila mnoho o tom, co jako pečující dělat (a nedělat). Kéž bych to věděla na začátku své pečovatelské cesty. V této knize tedy naleznete konkrétní příklady, příběhy podle skutečných událostí, praktická cvičení, otázky k zamyšlení i vyprávění o mých vlastních zkušenostech s pečováním. Získáte informace, vhledy a strategie, jak co nejlépe pečování zvládnout. Naleznete zde odpovědi na řadu svých otázek, návod, jak si užívat přínosů a plodů vztahu založeného na péči, a naučíte se, jak to vše dělat ohleduplně vůči svému zdraví a životní pohodě.

Budu vám vyprávět, jak to pro mě všechno začalo...

18. června 2004

Jednoho obyčejného pátečního odpoledne jsem se zrovna chystala odejít z práce, když se ve dveřích objevila kolegyně s prosbou o pomoc.

„Mohla bys za mě prosím dnes večer vzít pohotovost? Dcera je v nemocnici se zánětem nosohltanu.“

„Samozřejmě, stejně nemám na dnešní večer žádné plány.“

„Díky. Hned ráno si u tebe pager vyzvednu,“ odpověděla a hodila mi komunikátor na stůl.

Těsně po tom, co zmizela, začal pager pípat. *No, to snad ne!?* pomyslela jsem si. Okamžitě jsem volala na zobrazené číslo. Byla to kontaktní pracovnice Ginette s tím, že jedna z jejích klientek je agresivní a má sebevražedné sklony. Krátce jsme situaci rozebraly a dohodly se, že je třeba ji převézt do nemocnice na lékařskou prohlídku. Hledat za sebe v pátek večer zástup by bylo marné, a proto jsem se do nemocnice vydala sama. Když jsem dorazila, Ginette a klientka už byly zapsané a čekaly. Posadila jsem se vedle nich a vlídně se klientky zeptala, jak se jí daří. Letmo se mi podívala do očí, pak hned sklopila zrak zpátky na zem. Francouzsky zamumlala, že jí není moc dobře. Měla drsný hlas a rozezlený pohled.

„Sestra říkala, že by to nemělo trvat dlouho,“ řekla znepokojená kolegyně. „Další volný předpokoj je pro nás.“

Ulevilo se mi, že budeme čekat v soukromé místnosti. Na pohotovosti posedávalo několik lidí, což podle mě klientku zneklidňovalo ještě více. Kdyby dostala záchvat agrese, těžko bychom ji zvládly a někdo by mohl přijít k újmě.

Povídaly jsme si a čekaly, avšak klientčin neklid byl stále patrnější. Uplynulo několik minut, když v reproduktorech třikrát zazněl modrý kód. Podívala jsem se směrem ke dveřím na pohotovost a viděla záchranáře s nosítky. Vnímala jsem celý ten vzruch a trochu sobecky jsem se sama sebe v duchu ptala, o jak dlouho nás tento člověk s infarktem zdrží.

„Nevypadá to dobře,“ řekla kolegyně, „možná bych měla...“

Konec věty jsem už neslyšela, protože mou pozornost plně zaujala postarší žena, která se se zoufalstvím v očích prohnala hlavním vchodem. Rozhlížela se na všechny strany, působila zmateně a dezorientovaně.

„Babi, co tady děláš?“

„Děda. Myslím, že umřel,“ řekla bez okolků.

„Cože?“ Byla jsem si jistá, že se spletla. Dědovi bylo jenom sedmdesát tři let a byl zdravý jak rybička. Viděli jsme se den předtím. Byl naprosto v pořádku. To se však nedalo říct o mojí babičce. V sedmdesáti dvou letech se u ní začaly projevovat příznaky demence. Začala být popletená, měla výpadky paměti a ztrácela schopnost jasně uvažovat.

Běžela jsem za sestrami na recepci, s babičkou v patách. „Promiňte,“ přerušila jsem sestru, která něco zapisovala do karty pacienta.

„Musíte počkat,“ vyštěkla a ani se na mě nepodívala.

„Promiňte,“ zopakovala jsem důrazně, a získala tak její pozornost. „Právě mi sem přivezli dědečka s infarktem.“ Rychle zvedla hlavu a nasadila mnohem přívětivější tón.

„Aha,“ odmlčela se, „posadte se prosím. Za chvíli za vámi někdo přijde.“

Na cestě zpět do čekárny jsem se snažila vytáhnout z babičky další podrobnosti. Nedokázala mi nic moc říct. Určitě byla v šoku. Dozvěděla jsem se jen, že záchranku zavolala ona, když našla dědečka v bezvědomí na podlaze v koupelně.

Když jsme se vrátily do společné čekárny, kolegyně si již mezitím z práce zavolala na pomoc někoho jiného. Ještě mi stihla nabídnout pár slov útěchy, ale to už nás volala sestra z recepce. Zavedla nás ke dveřím pohotovosti a doprovodila dovnitř.

„Bude v pořádku?“ zeptala jsem se na cestě do malého přijímacího pokoje. Soucitně se na mě podívala s ujištěním, že doktor nám za chvíli vše vysvětlí. Její pohled mluvil za vše.

Zakrátko se objevil lékař. „Je nám líto. Dělali jsme vše, co bylo v našich silách,“ sdělil nám účastně. „Stále se ho snažíme oživit, ale nevykazuje žádné známky života. A i kdyby se nám jej podařilo přivést zpět, nejméně třicet minut byl bez kyslíku, možná déle.“ Otočil se na babičku a požádal o souhlas s ukončením resuscitace.

Podívala se na mě: „Já nevím. Rozhodni to ty.“ Doktor se podíval na mě. Po tváři mi stékaly slzy. Nevěděla jsem, co si počít. Nepřítomný výraz mé babičky napovídal, že ona sama to rozhodnout nedokáže. Nevzpomínám si, co se mi v tu chvíli honilo hlavou, ale cítila jsem, že nechci nést zodpovědnost za rozhodnutí o životě a smrti svého dědečka.

„Chtěly byste ho vidět?“ zeptal se nás doktor.

„Asi ano,“ odpověděla jsem váhavě a doufala, že mi to třeba s rozhodnutím pomůže. Dodnes lituji, že jsem tenkrát nevěřila lékařovým slovům. Už nikdy nedokážu z hlavy vymazat, co jsem uviděla. Ochablé, bledé tělo, přísavky s dráty na hrudníku, trubičky zavedené do nosu a úst, paže a hrudník pokryté rozmanitými lékařskými nástroji. Pohled na dědečkovu bezvládné tělo mě naprosto vyvedl z míry, ale okamžitě jsem pochopila, že je zcela určitě mrtvý. Žádné další úsilí by mu nedokázalo vrátit život. Dědeček by určitě nechtěl být držen naživu pomocí přístrojů,

postižený nebo doživotně závislý na péči někoho jiného. Dotkla jsem se jeho ruky a v duchu se s ním naposledy rozloučila.

Vyměnila jsem si několik slov s babičkou a pak lékařka řekla, že souhlasíme s jeho doporučením ukončit ožívování. Vzala jsem babičku za ruku a vyšly jsme spolu hlavním východem na parkoviště. Nebyla ve stavu, kdy by mohla řídit. To ani já. Ale vzala jsem si od ní klíčky a pomohla jí na sedadlo pro spolujezdce. *Co s ní budu dělat?* říkala jsem si v duchu, když jsem usedala za volant. Pochybovala jsem, že by mohla žít sama. Hodně zapomínala. Třeba kam si dala klíčky od auta, své oblíbené recepty, jména lidí, dnešní datum, adresu a kde vybírat dopisy. Zpočátku jsem si myslela, že se jedná o běžnou ztrátu paměti související s věkem, ale poslední dobou jsem si začala všimnout i dalších věcí. Vždy měla na sobě stejné oblečení, doma nebylo tak uklizeno jako dříve a v řeči se hodně opakovala. Několikrát měla menší nehody při vaření a začala dělat podivné věci, jako dávat koření do chlebníku nebo zmrzlinu do skříňky s nádobím. Začínala jsem se o ni bát také při řízení, protože zapomínala dopravní pravidla. Když jsem si o tom chtěla promluvit s dědou, ujišťoval mě, že vše je v nejlepším pořádku, a rychle změnil téma hovoru. Netušila jsem, jak moc se snažil její stav před námi utajit, ale věděla jsem, že na tom bude hůř, než nám říkal.

Když jsem vyjížděla z parkoviště, zavolala jsem manželovi s nadějí, že bude vědět, co dělat. Vyjádřil mi soustrast, připomenul, abych zavolala zbytku rodiny, a pak řekl, že pro dnešek mám babičku přivést k nám a že zbytek promyslíme ráno. Na cestě do babiččina domu, kde jsem jí chtěla sbalit pár věcí, jsem zavolala mamince, která v té době žila v Calgary, abych jí řekla o smrti jejího otce. Když jsem jí sdělovala tu smutnou novinu, snažila jsem se zadržet slzy. Nikdy předtím jsem neslyšela svou maminku naříkat a nevěděla jsem, jak jí ulevit.

Domluvily jsme se, že ona zavolá mé tetě Susan do Whitehor-su a já své sestře do Londýna, která se pak spojila se strýcem Stanem v Chathamu. Nejbližší rodinný příbuzný žil téměř šest hodin jízdy daleko ode mě.