

Milena Machačová

MAJÁK V BOUŘI

*Laskavý průvodce
pro pečující*

mladá fronta

Maják v bouři

Vyšlo také v tištěné verzi

Objednat můžete na
www.mf.cz
www.albatrosmedia.cz

mladá fronta

Milena Machačová
Maják v bouři – e-kniha
Copyright © Albatros Media a. s., 2024

Všechna práva vyhrazena.
Žádná část této publikace nesmí být rozšiřována
bez písemného souhlasu majitelů práv.

ALBATROS  **MEDIA**

**MAJÁK
V BOUŘI**

Milena Machačová

MAJÁK V BOUŘI

*Laskavý průvodce
pro pečující*

mladá fronta



Štěstí je volba a šetrnost k planetě také. Pokud budete chtít, aby tato kniha pomohla v životě někomu dalšímu, pošlete ji dál s www.restorio.cz.

Albatros Media podporuje udržitelný rozvoj, který vrací použitým věcem smysl. On-line antikvariát Restorio vaše knihy odkoupí a zaplatí vám ihned – nečekáte, až se prodají. Získané peníze si můžete nechat, nebo si vyberete charitu, kterou jimi podpoříte. V tom případě navýší Restorio částku o 20 %.

SLOVO ÚVODEM

*Milí pečující,
je půlnoc. Sedím u okna v kuchyni a přemýšlím, jak poskládat slova, která budou jen pro vás. Věcná a racionální. Abyste se neztratili v bludišti informací, nových pojmů, lékařských zpráv, povinností a docela jiné životní roli, než v jaké jste žili dosud.*

Snažím se slova pro vás vybalancovat. Aby byla srozumitelná i hřejivá. Rozhodná i soucitná.

Stojíte na začátku a před vámi je spousta věcí, se kterými jste se nikdy nesečkali. Jenže ne každý z nás je druhá Pipi Dlouhá punčocha, která se z každé nové situace radovala. Pamatujete? „To jsem ještě nedělala, to mi určitě půjde!“

Berte prosím tuto knihu jako odrazový můstek k nezbytným krokům. Přála bych vám, abyste tady našli útěchu. Všichni máme rány, které chceme hojit. Na nové cestě vám přeji lehký krok a tempo, které vám bude vyhovovat a dobré lidi kolem vás.

Nenajdete tady všechno. I kdybyste měli k dispozici všechny rady světa, časem zjistíte, že si pro svůj nový svět musíte vytvořit vlastní systém. Kvůli vaší jedinečnosti, to se rozumí.

Něco vám povím. Na stejném začátku, tak jako teď vy, stála kdysi každá pečovatelka, zdravotní sestra, lékař i sociální pracovníce. Každý z nás se na začátku bál. Sebedůvěra roste se zkušeností a každý mistr kdysi začínal jako učeň. Věci, které se vám teď zdají nepředstavitelné, za týden prostě zoládnete. Všechny praktické dovednosti si osvojíte časem. Nezapomeňte, že svým blízkým pomáháte nejvíce tím, kým jste. Ne tím, co umíte.

Sedím v kuchyni u okna a už je po půlnoci. Pod oknem mi hučí splav a nebe je temné.

Abyste viděli hvězdy, musíte zvednout hlavu a podívat se do tmy.

Na první pohled svítí ty velké a jasné. Zavřete oči, zamrkáte a... Mezi jasnými a zářivými uvidíte spoustu menších. Spojené do souhvězdí a obrazců vytvářejí nebeské divadlo. Chvilu zastavení vás ztiší, ohromí. Zatají se vám dech.

S rozedněním hvězdy zdánlivě pohasnou a zmizí. Ale to je jen iluze.

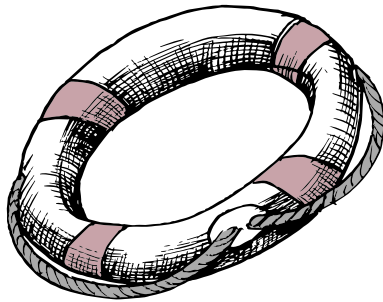
Když jsem začínala tuto knihu psát, hledala jsem symbol. Takový, který spojuje neformální rodinné pečující. Symbol, který vystihuje vás.

Za mě je to jasné. Nejste neviditelní.

Jste hvězdy.

ČÁST PRVNÍ

O záchranných kruzích a cestovních plánech



Praha, 24. 12. 2015

Už chvilku je Štědrý den. Kyne mi těsto na vánočku a já myslím na svou babičku.

Tak smutno, a tak klidně mi je. Úplně ji vidím, jak se na mě dívá, ruce od mouky opřené v bok, dívá se, jak mi tečou slzy, a říká: „Ale Milu...“

Už pár dnů přemýšlím, co vám na Štědrý den napíšu. Hřejivá a pěkná slova, něco k potěše.

Jenže mi to nejde. Nějak vím, že všechno to pěkné a líbivé by bylo jen nějak... jako „slohovka“ na jedničku...

A tak mi teď při přípravě vánočky došlo, že to, co říkám svým studentům, platí i pro mě: Že když nemůžu najít správná slova, mám říct to, co bych chtěla slyšet já. Protože v tu chvíli je to opravdické.

Moje milé a milí, všichni, kteří jste v mém životě, a je jedno, jestli záměrně, nebo náhodou, mám vás ráda. Myslím na vás na všechny, kterým se letos změnil život kvůli nemoci nebo smrti a čekají vás poprvé jiné Vánoce. Některé okamžiky i situace jsou zkrátka vždy jako poprvé.

Zapomeňte na „radujme se, veselme se“ a buďte sami na sebe hodní. Buďte sami k sobě laskaví, zanechte přetvářky pro okolí a buďte smutní, jestli smutní jste. Klidně si poplačte. Protože nikdo jiný neví, jak vám je. A třeba se u toho zavřete v koupelně nebo si dejte cigaretu na balkoně,

je to jedno. Ježíšek je fajn, on vás za to soudit nebude. I když... Ne, nebude.

Hlavně nikomu, kdo se zeptá, jak vám je, neříkejte: „Jo, v pohodě.“

Protože takový člověk vás možná chce obejmout. Sdílet s vámi smutek. Nebo vám nalít drink (doporučuji: 5× dvojitě espresso, 1 salko, dobrý tmavý rum. Odhadem dvě deci, ale záleží na vás. Smíchat, nechat rozležet. Ale to se nepovede vždycky).

Dobře víte, že změny a propady přicházejí ve vlnách. Někdy nás smutek drží pod hladinou reality tak dlouho, že ztratíme sílu odrazit se, otevřít oči a znovu se pořádně nadechnout. Prosím, neodhánějte nikoho, kdo se zeptá, jak vám je. Takový člověk si nejspíš právě všiml, že jste u dna příliš dlouho. Nadechl se, vyhrnul si rukávy a je připravený podepřít vás a pomoci vám nad tu hladinu.

A to je věc, která se neodmítá.

Je tomu už pár let, kdy jsem napsala tento text. Byl Štědrý den a já se probírala uplynulým rokem. Ten můj pracovní plyne od Dušiček do konce září. Mou profesí je poradenství pro pečující, umírající a pozůstalé. Myslím na klienty, které jsem v daném období potkala, na jejich rodiny, problémy a jejich řešení.

Svou profesní cestu jsem začala pěkně zostra – péčí o dospívající muže s nízkofunkčním autismem. K nim se přidali klienti s kombinovaným postižením, později senioři s postižením mentálním a nevidomí v těžké fázi Alzheimerovy choroby. Jak má cesta napříč věkem a prací s lidmi s různým druhem postižení a problémů pokračovala, začal se kruh uzavírat a v současné době se nejvíce věnuji péči o umírající a jejich blízké.

Každé onemocnění a každé postižení má svá specifika. Přesto se v první řadě snažím zjistit, jak klient a jeho rodina žili dosud, do chvíle, než se dozvěděli, jaké onemocnění jim do života zasáhlo. Jak se změnil jejich život a jak lze co nejvíce zachovat jeho dosavadní podobu. Myslím na věty, které při prvních setkáních slyším téměř bez výjimky:

Zvládneme to sami.

Musíme.

Nikdo není na naše problémy zvědavý.

Stejně nám nikdo nepomůže.

Myslím na to, jak podstatná je péče o celou rodinu. Na to, jakou úlevu přináší poznání, že na změnu, kterou nemoc přinesla, lidé sami být nemusejí. Jak tvořivé chvíle s sebou nese sdílení, návrhy řešení i jejich realizace.

Jakým překvapením pro ně jsou možnosti, o kterých dosud neměli tušení. Informace, malé, drobné změny, které často přinášejí okamžitý výsledek.

Pojďme si chvilku popovídat. Třeba o záchranných kruzích.

Pečování bývá dlouhá a dobrodružná cesta. Jsem přesvědčená, že víc než jízdní řád a přesný itinerář potřebujete vědět, kde svůj záchranný kruh najdete. Jak vypadá a proč byste měli dbát na jeho pravidelnou údržbu. Stejně jako o sebe a o člověka, který vaši pomoc potřebuje.

Záchranný kruh všech pečujících tvoří rodina, přátelé, lidé z pomáhajících profesí a organizací. Také ti, které neodežene vaše prohlášení: „Já to zvládnou sám. Musím.“ Myslím, že nemusíte. Pokud totiž pomoc odmítáte dlouhodobě, ventilek kruhu povolí, vzduch začne ucházet, a nikdo si ani nevšimne, že klesáte pod hladinu.

Možná si právě teď říkáte, co je to za řeči. Třeba vás kvůli změně životního směru opustil partner a někteří členové rodiny se k vám obrátili zády. Máte méně času na setkávání s přáteli a může se vám zdát, že váš záchranný kruh je pěkně chatrný.

Nikdo z nás takovou situaci nechce zažít, být její součástí, ani jí nechce přihlížet. Ale víte, jak to někdy je: Ne všichni naši blízcí jsou ti nejbližší. Pokud se k vám rodina obrátí zády v tak závažné situaci, důvěrou to pěkně otřese.

Ale co když je právě taková situace šancí? Pořád si myslím, že když dokážete o někoho pečovat, jste dostatečně odvážní a stateční, abyste dokázali přijmout do svých životů pomoc od profesionálů. To, že jsou při prvních setkáních cizí, je fakt, se kterým nic neuděláte. Vlastně ano. Uděláte. Čím dřív, tím lépe.

Nebojte se jim svěřit se svými obavami, řekněte nahlas přání člověka, o kterého pečujete, popište jim jeho rituály a zaběhnutý denní režim, ... Od chvíle, kdy začnete spolupracovat, jste parťáci. Máte společný cíl, ke kterému možná vedou rozdílné cesty. Vy máte svou představu, profesionální pečující více zkušeností. Na jejich základě vám může navrhnout řešení, které se vám nemusí líbit. V začátcích bývají častá nedorozumění v oblastech podávání jídla a nápojů, polohování, procházek a oblékání, koupele, ... Obecně můžeme říct, že jde o nastavení křehké hranice mezi tím, co je moc, a co je málo.

Třeba vaše spolupráce bude ze začátku drhnout. Ale to se poddá, věřte mi.

Já vím, není nic snadného přijmout do života nové lidi. Zvláště když si uvědomíte, že to není dobrovolné rozhodnutí. Pro takovou situaci se teď hojně používá módní termín **vystoupení z komfortní zóny**.

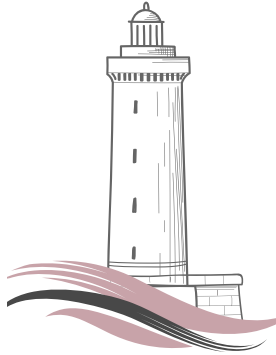
To určitě chcete slyšet. Mám za to, že se vás nikdo neptal. Tipuji, že vás nemoc nepozvala na kávu a nezeptala

se zdvořile, jestli se k vám domů může nastěhovat a převrátit vám život vzhůru nohama. Kdepak. Nejspíš to byl docela silný uragán, a než jste se stačili rozkoukat, byl váš dosavadní život pryč i s komfortní zónou.

Součástí mé práce je vaše podpora. Být vám nablízku při plánování, dodat vám odvalu při realizaci nutného, naučit praktické věci, prozradit různé figle, nenechat vás se utopit.

Pokud jste připraveni, pojďme plánovat.

Předně otevřete okno, sundejte si boty, mírně se rozkročte, roztáhněte prsty na nohou, zpevněte břicho. Lehce pokrčte kolena a celou váhu těla přeneste na chodidla. Možná se vám zdá, že se tělo předklání. Nebojte, neupadnete. Právě teď stojíte úplně rovně. Zhluboka a pomalu se nadechněte nosem, dech zadržte a pomalu vydechněte ústy. Stačí třikrát. Tak. Právě teď je vaše tělo stabilní a mozek okysličený víc než obvykle.



1. BEZ PLÁNU TO NEPŮJDE

Nikdy není pozdě začít. Pokud už o někoho pečujete, na chvíli se zastavte. Jestli vás péče o blízkého teprve čeká, zastavte se taky. Začneme totiž **plánem ideálním**. Ne, není to ztráta času. Ideální plán vám jasně ukáže, kolik času vám péče zabere, kdo vám s ní může pomoci, jakým způsobem a jak vás zasáhne finančně.

A jak takový ideální plán vypadá? Stanovte si cíl a držte se reality. Stále jste v roli pečujícího, ale nezapomeňte na svůj dosavadní život a aktivity. S laskavým svolením své klientky vám ukáží její ideální plán. Napsala ho, když onemocněl její manžel a potřeboval pomoc téměř ve všech oblastech svého života.

Když Jindra onemocněl, všichni jsme mysleli na klasický scénář. Praktický lékař, specialista, ambulantní vyšetření, hospitalizace, diagnózy, vyléčení. A zpátky do „normálního života“.

Jenže za pár týdnů bylo jasné, že se nám nemoc nepřizpůsobí. Že nám odted' šéfuje. Přes veškerou snahu lékařů se ukázalo, že se Jindra neuzdraví a už vůbec nikdy se nevrátí do předchozího života. Máme

jen dvě možnosti: přestěhovat Jindru do léčebny dlouhodobě nemocných, nebo domů.

Léčebna pro nás nepřichází v úvahu. Ale domů? Zatím je Jindra ještě v nemocnici. A já mám čtrnáct dní na to, abych vymyslela, co dál.

V mých představách je to takhle:

*Vstanu kolem sedmé hodiny, jak jsem zvyklá. Uvařím si kávu. Otevřu všechna okna, protáhnu se, ustelu postel. Je půl osmé. **Někdo** přichází, umyje a převlékne Jindru, posadí ho do vozíku. Já zatím v klidu snídám. Umyji po sobě hrnek, chystám manželovi snídani, nakrmím ho.*

Po snídani jdeme ven nebo podle počasí zůstáváme doma. Pouštím hudbu, audioknihu nebo rozhlasové hry, pletu nebo si kreslím. Uklidňuje mě to. Venku jezdím s Jindrou na naše oblíbená místa.

*Vařím oběd a zároveň nachystám odpolední svačinu. Po obědě dá **někdo** Jindru do postele, přebalí ho a zůstává s ním. Já jdu zatím nakoupit nebo se jenom projdu. Sama. Stačí mi hodina.*

*Když se vrátím, **někdo** dá Jindru znovu na vozík. Jsme spolu. Sníme svačinu. Pouštím televizi nebo mu nahlas čtu.*

Někdo přijde na návštěvu. Na to se těším. Vždycky jsme měli kolem sebe kamarády. Když byly dcery

malé, sešlo se nás často i dvacet najednou. To bych si ještě přála zažít.

Chystám občerstvení, kluci jsou vedle, my s děvčaty v kuchyni. Domlouváme se na wellness. Na sobotní kino. Na pravidelné cvičení v pondělí a ve čtvrtek. Tak, jak to děláme už bezmála čtvrt století.

*Když odejde návštěva, přijde **někdo**, Jindru umyje, převlékne, přebalí a uloží do postele.*

Spíme vedle sebe. V noci Jindru polohuji, dávám mu napít. Držím ho za ruku. Tak jako už pětadvacet let.

Tak. Možná si říkáte: „Co ta holka vlastně dělá?“ Takhle nevypadá jediný den pečujícího.

A máte pravdu. Je to **ideální plán** a rozpor mezi přáním, představou a realitou je víc než zřejmý.

Veronika a Jindra jsou spolu 25 let. Pořád ještě docela mladí lidé (45 a 48 let), kterým do života zasáhla vážná nemoc.

V současné době je Jindřich zcela závislý na pomoci a péči druhých. Nechodí, sám se neposadí, nenají ani nenapije. Je plně inkontinentní. Nemluví. Veronika si není jistá, nakolik rozumí a vnímá. Občas mívá epileptický záchvat.

Kdybychom se soustředili pouze na Jindrův stav, mohlo by se zdát, že péči o něj může vyřešit pomoc pečovatелů a zdravotníků, kteří k němu budou docházet v pravidelných

intervalech, a Veronika se tak bude moci věnovat věcem, které popsala výše.

Jenže nežijeme v ideálním světě. Každý pečující má někde v hlavě výstražné světélko, které problikává, i když je o jeho blízkého zrovna teď postaráno. Spíte na „půl oka“, nedokážete odpočívat na sto procent, stačí obyčejná rýma, a rázem se situace zdramatizuje. I když se lidem ve vašem okolí může zdát, že se váš život stabilizoval, nevyhnete se propadům a pochybnostem. Je důležité s nimi počítat. Zlehka pozorovat sám sebe, naučit se eliminovat spouštěče krizí a o svých stavech mluvit.

Reálný svět se ideálnímu dokáže přiblížit ve chvíli, kdy si pečující uvědomí, jak moc je pro nemocného důležitý. Uvědomí si svou hodnotu, postupně buduje kolem sebe síť přátel a profesionálů, kteří ho plnohodnotně zastoupí, a začne o sebe pečovat; o své zdraví – tělesné, duševní a možná překvapivě i finanční. Co je základ? Dobrá a kvalitní strava, lehké cvičení. Pomoc psychologa, poradenské telefonní linky pro pečující, svépomocné skupiny. Nezávislý finanční poradce, který s vámi projde vaši situaci, zreviduje pojistné smlouvy, nastaví plán. Protože, co si budeme povídat, péče o osobu blízkou je velmi nákladná.

Pořád se vám zdá, že jsem trochu mimo realitu? Že snad není tak zle, abyste nedokázali péči „nějak“ ukočírovat sami?

Otázky, které často svým pečujícím klientům pokládám, znějí:

- Kdo se o vašeho blízkého postará, když vám lupne v zádech, zanítí se vám appendix a budete muset na operaci?
- Jak bude náhradní péče vypadat?
- Kdo se postará o vás?

Víte, je opravdu důležité, abyste věnovali pozornost sami sobě. Protože v péči vás klidně někdo zastoupí. Ale jako blízký člověk jste vážně nenahraditelní.

V době, kdy Veronika napsala svůj ideální plán, byl Jindřich ještě hospitalizovaný. Vzhledem k jeho věku bylo Veronice jasné, že se může jednat o péči trvající velmi dlouhou dobu.

Rozvržení sil

Celá oblast péče stojí na základní otázce: „Co zvládne člověk, o kterého pečujete?“

Pro vás je ale při plánování stejně důležité, abyste věděli:

- co zvládnete vy sami;
- co zvládnete s pomocí;
- co nezvládnete;

- co zvládat nechcete;
- v čem jste nenahraditelní.

Odpovězte si na tyto otázky poctivě, prosím. A jestli máte stále ještě pochybnosti, zda by vás mohl někdo zastoupit a jestli si můžete dovolit myslet na sebe, připomenu vám následující:

I vás, rodinných (neformálních) pečujících, se týkají lidská práva. Je jich poměrně dost, pro vaši představu:

- právo na osobní svobodu a svobodu pohybu;
- právo na důstojné zacházení;
- právo na osobní a rodinný život.

Tato lidská práva jsou pro občany garantovány mnoha právními předpisy, především:

- Listinou základních lidských práv a svobod (Sbírka zákonů, 1992);
- Občanským zákoníkem (Sbírka zákonů, 2012).

Prosím, nevzdávejte se svých práv a využívejte aktivně dostupné pomoci. I když to někdy vypadá jako boj s větrnými mlýny. I když si připadáte jako prosebníci, i když si říkáte, že se nebudete ponížovat a o nic prosit. Myslete na to, že máte na pomoc nárok jako občan České republiky, a především jako člověk.