

Pečující matky nemají čas řešit své zdravotní problémy

Ačkoli Duchenneova i Beckerova svalová dystrofie postihuje převážně muže, ženy jsou zde neméně důležité, a to hned z několika důvodů. Letošní Světový den povědomí o Duchenneově svalové dystrofii (DMD), který připadá na 7. září, upozornil na problematiku pečujících žen a žen přenašeček.

Nejčastěji jsou ženy v souvislosti s DMD zmiňovány v roli pečovatelek, avšak je zde i další role, o níž se dosud téměř nehovořilo. Tou jsou ženy přenášející gen svalové dystrofie. „I ženy ve vzácných případech tímto onemocněním trpí a málokterý lékař si tak raritní kombinaci vůbec připustí a ženu diagnostikuje. Nemoc je v 70 procentech případů způsobena chybným genem matky, který syn zdědí.

Takže 70 procent matek chlapců s tímto typem dystrofie jsou tzv. přenašečky. Ty jsou ale velmi přehlíženou skupinou,“ vysvětluje odborná konzultantka patientské organizace Parent Project MUDr. Karolína Podolská z 1. LF UK a VFN v Praze.

Jak dodává, 10–20 procent přenašeček má některé projevy onemocnění, nejčastěji se jedná o svalovou slabost, kardiomyopatii a únavu. Problémem je, že

lékaři zatím nevědí, co přesně sledovat, vyšetřovat, a především v případech nálezu nevědí, jak tyto ženy léčit. Jen minimum žen je pod lékařským dohledem, na který ani nemají čas a prostor, protože pečují o své nemocné děti. Doporučení zdravotní péče o přenašečky svalové dystrofie zatím neexistují. V USA byl letos na jaře založen v Pensylvánii první tým, který se bude věnovat srdečním onemocněním přenašeček.

Na úskalí dlouhodobé péče bez potřebné podpory upozorňuje předsedkyně a ředitelka Parent Project Jitka Reineltová, podle níž jsou to právě ženy, které nejčastěji pečují o chlapce se svalovou dystrofií. „Ženy jsou s tímto onemocněním spjaty a mají zpravidla velmi nelehkou roli. Často je to stojí vlastní zdraví, práci, veškerý volný čas a mnohdy i rodinné vztahy,“ upozorňuje.

DMD je vzácné progresivní onemocnění postihující jednoho z 5 000 novorozenech chlapců (ve vzácných případech postihuje i dívky). Příznaky se začínají projevovat kolem 3. roku věku, kdy nemoc postupně oslabuje kosterní svalstvo končetin a trupu. Mezi 8. až 12. rokem pak chlapci ztrácejí schopnost chůze a v raném dospívání (13–19 let) nemoc zasahuje i dýchací a srdeční svaly. Intelekt je ve většině případů plně zachován a chlapci si svůj zhoršující se stav plně uvědomují. Zhruba kolem 10.–12. roku

potřebují 24hodinovou podporu a péči. „Udržet si zaměstnání jako pečující o takto závažně nemocné dítě, ale platí to i obecně pro pečující v ČR, je téměř nemožné, zejména pak v menších městech. Abyste mohli pracovat, potřebujete podporu rodiny a přátel, protože osobní asistence pro děti v ČR prakticky neexistuje,“ říká Jitka Reineltová s tím, že za mnohaletou péči žen se schovává řada zdravotních problémů, které pak řeší až těsně před důchodem.

Obtížnost dlouhodobé péče spočívá v tom, že pečující věří, že budou žít déle než vlastní dítě, protože není nikdo jiný, kdo by se o ně postaral. Obvyklé je to v péči o rodiče, v tomto případě k tomu dochází u dětí, které u nás zatím nemohou žít samy. „Doufáme ale, že se tolepší a nastane situace, že i děti budou mít podporu od státu a možnost žít samy, podle své volby. Dnes pečující matky nemají žádný příjem a jsou závislé na příjmu svých dětí (příspěvek na péči). Věřím, že přijde okamžik, kdy můj dnes 12letý syn se svalovou dystrofií bude moci žít sám a bude mít kvalitní život a odpovídající péči,“ dodává Jitka Reineltová.

Role neformálních pečujících se mění

V ČR je zhruba 300 000 pečujících osob. Je to šedá zóna lidí, kteří v této roli zastupují stát a potřebují podporu. Podle Mgr. Klá-

ry Šimáčkové Laurenčíkové, vládní zmocněnkyně pro lidská práva, je potřeba, aby se situace jak pro pečující, tak pro lidi s handicapem zlepšila, aby mohli vést důstojný život. Až příliš dlouho se však pouze diskutuje a řeší témata, jako je zajištění dostupného množství osobní asistence, odlehčovacích služeb, rozvoj komunitních forem ubytování s podporou. „Nyní usilujeme o to, aby tyto věci nezůstaly jen v rovině snů a přání, ale abychom se dostali k tomu, že systém sociálních práv a jejich naplnění bude fungovat a každý si bude moci zvolit, kde bude žít svůj život,“ říká Mgr. Šimáčková Laurenčíková.

Podle dat shromážděných nadačním fondem Abakus je velká část pečujících ohrožena syndromem vyhoření a rozvojem depresivních poruch. Dlouhodobým činitelem je zde přetížení a pocit osamocení. „Minimálně dostupnost osobní asistence a odlehčovacích služeb je něčím, na co by lidé, minimálně ti s nejtěžšími formami postižení, měli dosáhnout ve všech místech ČR stejně. Velmi by nám pomohlo, kdybychom do české legislativy zakotvili síť základních služeb, aby se nemohlo stát, že v určitých místech republiky služby, byť na ně máte peníze, neseženete,“ uvádí Mgr. Šimáčková Laurenčíková s tím, že stát by měl garantovat dostupnost služeb i zajištění dostatečného budgetu na jejich pořízení.

K VĚCI...

Několik čísel o Duchenneově svalové dystrofii

- Přibližně 1 z 50 000 000 narozených žen je postižena Duchenneovou svalovou dystrofií.
- Asi 10–20 procent přenašeček má mírnější projevy nemoci, především srdeční onemocnění, svalovou slabost, únavu a svalové křeče.
- Podle nedávné studie má přibližně 50 procent přenašeček nález na magnetické rezonanci srdce (oproti 5 % v běžné populaci).
- U žen přenašeček se nemoc zpravidla neobjeví, jelikož i přes chybu v genu na jednom chromozomu X druhý chromozom X produkci dystrofinu umožní.

Právě pacientské organizace, jako je Parent Project, hrají velmi důležitou roli. Podle JUDr. Lenky Tesky Arnoštové, Ph.D., předsedkyně Společnosti medicínského práva ČLS JEP, by právě ony měly být do budoucna tím hlavním místem, které bude orgány státní správy upozorňovat na nedostatky a mezery (např. v jakých lokalitách je potřeba které konkrétní služby) a určovat hlavní směr, kterým by se měla legislativa nejen MZ ČR, ale i MPSV a MŠMT ubírat.

Pacientské organizace by se proto měly soustředit především na podporu oblastí s nedostatkem služeb, které jsou na pomezí sociálního a zdravotního sektoru. Jedná se hlavně o nedostatek sociálního poradenství, fyzioterapie, nutriční péče nebo ergoterapie či osobní asistence. V tomto směru má i podle náměstkyně ministra práce a sociálních věcí Mgr. Bc. Zdislavy Odstrčilové stát vůči neformálním pečujícím velký dluh, primárně pokud se jedná o nedostatek péče. Stát by měl reagovat mnohem pružněji na potřeby pečujících a dostupnost služeb garantovat.

Nová legislativa vyzdvihne význam sociálně zdravotního pracovníka

Propojování legislativy MZ ČR s MPSV je dlouhodobý a složitý proces. Nicméně nyní odborníci doufají, že se konečně dočkáme potřebné novelizace zákonů, které by měly obtížnou roli pečujících ulehčit. V současné době je připravováno hned několik novel zákonů, nových koncepcí a systémových projektů. Vzniká např. koncepce rodinné politiky, kde je věnován prostor i pečují-



ilustrační foto. Všechny osoby jsou modelem. Zdroj: iStock

cím rodinám se specifickými potřebami. Vzhledem k tomu, že jde o rozsáhlou oblast, bylo by podle náměstkyně Odstrčilové dobré rozvinout tento materiál o celou koncepci či strategii týkající se podpory neformálně pečujících. Připravovány jsou i další projekty, např. na podporu pečujících mužů. Ti dosud sice poměrně hojně pečují o malé děti, avšak pokud jde o stárnoucí rodiče nebo o blízké se zdravotním handicapem, stojí dosud péče téměř výhradně na ženách.

Aktuálně jsou připravovány dvě novely zákona o sociálních službách. Jedna z novel je již připravena na cestu do legislativního procesu a obsahuje nové zařazení cílové skupiny neformálních

pečujících. „Chceme, aby úkony, které budou ve prospěch pečujících, jako je sociální poradenství, pečovatelské služby nebo osobní asistence, byly bezplatné. Vnímáme, že se jedná o sociálně preventivní složku podporující pečující osobu v tom, aby mohla pečovat,“ vysvětluje náměstkyně. Další navrhovanou změnou zákona o sociálních službách je zařazení automatické valorizace příspěvku na péči ve všech čtyřech stupních. Do státního rozpočtu pro rok 2023 je připraven také návrh na jednorázové zvýšení příspěvku na péči 1. stupně z 880 Kč na 2 000. Další novela zákona se týká především financování, které by mělo být předvídatelné, a tudíž plánovatelné, pro což je zároveň ale potřeba vyřešit dostupnost péče. Příprava novely by měla být dokončena v příštím roce s platností od roku 2024.

Pracuje se i na dalším legislativním materiálu – zákonu o dlouhodobé péči, který bude také platit od 1. 1. 2024. Jedná se o změnový zákon, který změní hned tři zákony: zákon o sociálních službách, zákon o zdravotních službách a zákon o zdravotním pojištění. „Zde se klíčovým stává sociálně zdravotní pracovník, jakýsi case manager. Půjde o zásadní profesi, která je již nyní sice známa, ale důležitost nemá. Uvědomujeme si, že s účinností tohoto zákona bude muset na pole sociálně zdravotních služeb vstoupit tato profese se vši vážností a důstojností, a dokonce máme příslib od MZ ČR, že tento člověk by měl mít i přístup do zdravotnické dokumentace, což v praxi znamená, že bude moci opravdu fungovat jako case manager,“ uzavřela náměstkyně s tím, že právě case management je nyní velmi diskutovaným tématem.