

## VITAJTE V KLUBE

Možno ste vzali túto knihu do ruky, lebo ste si uvedomili, že vaši rodičia už nie sú takí ako kedysi. Zaregistrovali ste, že vašu mamu čoraz viac vyčerpáva varenie či pečenie, hoci jej predtým šlo vždy ľahko od ruky. Že ich kúpeľňa sa neligoce čistotou ako kedysi. Že začali dostávať upomienky, hoci váš otec si dal vždy záležať na tom, aby sa všetko platilo načas. Azda vás trápi aj to, že keď spolu telefonujete, mama sa vás často pýta na to isté a pôsobí zmätene. Alebo sa vám zdá, že sa sťahuje do seba a že už ju vy a váš život nezaujímate. Všetko je akési iné, aj váš vzťah, a azda si pomyslíte: Moji rodičia starnú.

Možno sa o rodičov už staráte, pomáhate im s domácnosťou a, samozrejme, keď sa ozvú, tak ich počúvate a poradíte im, či pomôžete. Ale sadli ste si niekedy a porozprávali ste sa spoločne o starnutí? O tom, ako sa chcú v tejto životnej fáze zariadiť? Viete, čo chcú alebo čo ich trápi? Ako vyzerajú ich plány a predstavy o posledných rokoch ich života – čo očakávajú, čo si prajú a požadujú od vás?

Nemám teraz na mysli ďalšiu dovolenku a ani to, či to bude Svätajakubská cesta alebo výlet do Chorvátska – hovorím o vzdialenejšej budúcnosti. Presne o tom období, po ktorom naši rodičia ani veľmi netúžia (a ani my, ich deti): období, keď budú potrebovať opateru a budú odkázaní na iných. Rozprávali ste sa s mamou a otcom o tom, či sa chcú presťahovať do domova opatrovateľských služieb, a ak áno, za akých okolností? Viete, aké dôležité atribúty by malo takéto zariadenie spĺňať? Dohodli ste sa, ktorému členovi rodiny bude v nutnom prípade zverená plná moc – a na aké úkony? Premýšľali ste už niekedy o tom, ako by ste ich

chceli podporovať a čo si vlastne môžete dovoliť? Rozprávali ste sa už o týchto témach so súrodencami, ak nejakých máte, a zistili ste, aký majú na to názor?

Odpovedali ste na všetky otázky kladne? Srdečne gratulujem! Ste na dobrej ceste a túto knihu by ste teda mohli aj odložiť (alebo podarovať kamarátovi či kamarátke). Alebo si ju prečítajte a uvidíte, či v nej nenájdete jeden či dva dobré nápady, ktoré vám a vašim rodičom pomôžu. Určite v nej niečo objavíte – a ak nie, budete mať aspoň dobrý pocit, že ste sa touto témou dostatočne zaoberali a pripravili sa na tieto životné situácie. Azda by si ju chceli prečítať i vaši rodičia? Alebo deti?

Ak ste neodpovedali na vyššie uvedené otázky kladne, nuž potom... vitajte v klube! Ocitli ste sa v dobrej spoločnosti takmer všetkých dospelých dcér a synov. Lebo o starnúcich rodičoch a ich opatere sa začneme väčšinou rozprávať až vtedy, keď sme v tom až po uši. „Moji rodičia sú zdraví, zatiaľ netreba uvažovať o ich opatere,“ počúvam od kamarátok a známych. Vždy mi napadá: „Ale áno, treba! Práveže teraz je ten správny okamih. Presne preto, že ešte máte čas a možno o tom diskutovať v pokoji, lebo sa nemusíte okamžite rozhodnúť, čo robiť.“

Ako to viem? Tento klub som takpovediac založila. Ako novinárka nemám problém s kladením nepríjemných otázok, ani s ich tvrdošijným opakovaním, až kým mi človek, s ktorým sa rozprávam, neodpovie. Avšak s rodinou som takto nikdy nekomunikovala. Ani mi na um nezišlo porozprávať sa s rodičmi o ich opatere. Prečo aj? Boli zdraví, v dobrej fyzickej kondícii, aktívni, žili naplno. Opatrovanie – to sa týkalo iných ľudí, nie nás. Prečo načínať takú ťažkú tému, keď je nám teraz tak dobre?

Keď máme pred trinástimi rokmi diagnostikovali alzheimera, nastal vhodný okamih hovoriť o opatere. Mali sme sa porozprávať o tom, ako si rodičia predstavujú našu podporu, či už z krátkodobého alebo dlhodobého hľadiska – a čo si môžeme ja a brat dovoliť. Bol to vhodný okamih na diskusiu o bezbariérovej úprave rodičovského domu a na to, aby sme sa do nej pustili. Alebo o tom,

ako čo najlepšie zvládnuť emocionálny dopad ochorenia. Bol to vhodný okamih spýtať sa ich, či si vedia predstaviť, že by sa raz presťahovali do domova opatrovateľskej služby. Ale náhle mi akosi došli slová. Chcela som mame pomôcť a súčasne som sa veľmi bála, že o ňu prídem. Ako som mohla v takej situácii hovoriť o seniorском domove? Obávala som sa, že by si myslela, že sa jej chcem zbaviť a nechcem sa o ňu postarať. A to som predsa v žiadnom prípade nemala v úmysle.

A bolo to ťažké aj pre rodičov, nielen pre mňa. Mama sa rozplakala vždy, keď sme hovorili o jej chorobe. Ocko sa trápil, ale o svojich obavách takmer nehovoril. „Veď to zatiaľ nejakto zvládam,“ vravievali, a z tej vety bolo cítiť nádej, že všetko ostane pri starom.

Keď som nabrala odvalu a predsa som sa len raz na to opýtala, povedal: „To má ešte čas.“ A ja som mu až priveľmi ochotne uverila. Otázky som odsunula na „neskôr“, pričom som nevedela, kedy toto „neskôr“ nastane.

Jedného dňa som si uvedomila, že je neskoro. Mamina choroba sa ťahala mesiace, roky. Mali sme dosť času na to, aby sme sa o všetkom porozprávali, ale dlho sme sa k tomu nemali. Azda aj preto, že sa s tými témami spájala konečná rozlúčka. A predsa sme sa v tom období museli opakovane lúčiť. Schopnosti a zručnosti mizli a nevracali sa. Zvyky a rituály sa menili. Zmierovala som sa s jednou stratou za druhou, hoci sa mi to priečilo. Pred tým, ako ochorela, sme spolu často telefonovali a rozprávali sme sa. Keď jej oznámili diagnózu, telefonátov ubúdalo. Nastal čas, keď mama telefón už ani nedvíhala, ale ešte sme sa mohli porozprávať. Spoločných rozhovorov postupne čoraz viac ubúdalo, a neskôr som hovorila väčšinou len ja a ona sem-tam zareagovala nejakým slovom. Tentoraz však mama ani nič nezamrmlala, otec jej podával slúchadlo, no ona odišla. „Už si viac nezavoláme,“ pomyslela som si, a keď som zložila, vyhrtkli mi slzy. Náhle som si uvedomila, že sa už nikdy viac nebudeme tak naozaj rozprávať – a že sme si nestihli o mnohom pohovoriť. Netušila som, ako sa mama stavala k domovu opatrovateľských služieb. Bála som sa toho rozhovoru – vtedy som si myslela, že to nie je nutné.

Stalo sa mi to isté, čo mnohým, do môjho života sa pomaly vkradlo opatrovanie. Nezačala som sa starať o rodičov v deň, keď mame diagnostikovali alzheimera, ale postupne som im čoraz viac pomáhala. V priebehu uplynulých rokov nám s bratom pribúdali povinnosti a vybavovali sme za mamu a ocka veľa vecí. Ešte stále sme deti našich rodičov (a vždy nimi aj ostaneme), ale niečo sa predsa len zmenilo: dovtedy rodičia podporovali nás a považovali sme za samozrejmé, že to tak ostane.

Teraz sme to však boli my, na koho sa čoraz častejšie obracali, keď potrebovali poradiť či pomôcť. Museli sme sa o mnohom rozhodovať, lebo mama už nerozumela, o čo ide, a na otca toho bolo priveľa. Chceli sme konať v ich najlepšom záujme, a predsa sme často nevedeli, čo by bolo pre nich najlepšie. Najväčšou prekážkou bolo určite to, že sa u nás o mnohých témach mlčalo. Postupovali sme správne? Často ma trápili pochybnosti a v mnohých prípadoch by som si najradšej vypýtala ich súhlas. Dokonca aj keď už bolo jasné, že sa o mamu viac nedokážeme doma postarať tak, ako by to potrebovala, pri pomyslení na to, že by sme ju umiestnili do domova opatrovateľských služieb, som sa cítila ako zradkyňa. Ako rada by som bola od nej počula, že je to v poriadku.

Často som mala pocit, že nestíhame za chorobou a zmenami, ktoré prinášala. Vždy sme sa začali zaoberať nejakou témou až po tom, keď sa už nedalo prehliadnuť, že ju treba riešiť. Bezbariérová úprava domu alebo nie – dlho sme otáľali s rozhodovaním. Mama sa čoraz ťažšie chodilo po schodoch. „Ešte sa to dá,“ vyhlasoval vtedy ocko, ktorý nemal rád zmeny. Až keď to takmer eskalovalo a situácia začala byť nebezpečná, pustili sme sa do prestavby. Neskôr som sa hnevala, že sme to nespravili už pred rokmi. Mama by sa nemusela trápiť chodením po schodoch.

Tak to býva vždy: odmietame zmeny, ktoré so sebou prináša staroba, ale tie sú neodvratné. Čelíme neprijemným otázkam, ktoré by sme najradšej ignorovali, ale musíme dospieť k nejakému rozhodnutiu. Nič nevyriešime, ak ich budeme tlačiť pred sebou. Tie zmeny totiž nastanú tak či onak. Mlčanie ich nezastaví, to situáciu

len skomplikuje – a oberieme sa o šancu zariadiť sa v čo najvyššej možnej miere podľa seba.

Viem, také rozhovory sú náročné – pre všetkých zúčastnených. Pre deti je ťažké akceptovať, že rodičia potrebujú pomoc, i hovoriť o tom, že už na mnohé nestačia. Rodičov bolí vedomie, že mnohé už nefunguje ako kedysi a že sa stávajú závislými na iných. Keď rodičia starnú, všetci zúčastnení sa snažia nájsť akúsi rovnováhu: vyžaduje si to vnímavosť, súcit a takt detí a ochotu rodičov rozlúčiť sa so starými zvykmi a akceptovať novú situáciu. Znie to jednoducho, ale jednoduché to nie je. Vyžaduje si to množstvo rozhovorov, odvalu a trpezlivosť. Naša rola v rodine sa mení najneskôr vtedy, keď rodičia zostarnú a potrebujú našu pomoc. Ide o postupný proces, ktorý vedie ku konfliktom a pocitom, ako je smútok, strach alebo hnev. Role sa neotočia: rodičia zostanú navždy vašimi rodičmi a vy budete vždy ich dieťaťom. Ale ako deti nesieme zodpovednosť za svojich rodičov – a to je operater.

Touto knihou by som vám chcela pomôcť sprevádzať vašich rodičov. Je lepšie, ak sa človek začne touto témou zaoberať skôr a ja vám ponúkam päťdesiat nápadov, ktoré vám azda pomôžu. Možno ich čítať jeden za druhým alebo si vybrať tie, ktoré vás momentálne najviac zaujímajú. Sú to tipy a podnety, ktoré som získala pri sprevádzaní svojich rodičov, ako aj pri rozhovoroch s ľuďmi, ktorým zostarli rodičia, alebo s ošetrovateľským a zdravotníckym personálom. Roky sa ako novinárka venujem opatere a stareckej demencii a vždy poukazujem na rolu rodinných príslušníkov. Týmito témami sa zaoberám aj vo svojom blogu „Alzheimer a my“, v podcaste „Žiť. Milovať. Opatrovať“, ktorý sme s rodinnou koučkou Anjou Kálin pripravili pre spoločenstvo ľudí s demenciou Desideria Care.

Spoločnosť od nás očakáva, že sa o svojich rodičov postaráme. Ba čo viac, vyžaduje sa to a často človek vlastne ani nemá na výber, lebo ponuka služieb pre ľudí, ktorí opateru potrebujú, či pre rodinných príslušníkov, ktorí ju poskytujú, je nedostatočná. Mnohé dcéry a synovia to robia pre svojich rodičov radi. Ale pri opatere

narážajú často aj na svoje hranice – a to má i spoločenské a politické dôvody. Opatrujú rodinných príslušníkov a starajú sa o nich popri všetkom ostatnom, bez povšimnutia a zadarmo. O štyroch z piatich ľudí, ktorí si vyžadujú starostlivosť, sa postará rodina doma. O rodinných príslušníkoch, ktorí sa venujú opatere, sa vraví aj ako o „najväčšom poskytovateľovi sociálnych služieb“. Podľa rôznych definícií hovoríme v Nemecku o 5,3 až 8 miliónoch ľudí. V Rakúsku a Švajčiarsku sa situácia vyvíja podobne. V Rakúsku opatruje rodinného príslušníka alebo blízkeho približne 950-tisíc ľudí, čo je každá desiatu osoba; podľa štatistických údajov vo Švajčiarsku opatruje svojich najbližších približne 600-tisíc ľudí (odhaduje sa, že ich je podstatne viac). Väčšinou sa opatery ujímajú ženy. Aj tu sa číselné údaje líšia: pohybujú sa od 60 do 80 percent. Muži sa stávajú opatrovateľmi, ak si vyžadujú opateru ich partnerky. Ak si vyžaduje opateru rodič, tak sa oňho väčšinou stará dcéra (alebo nevesta). Opatrovatelia sa o blízkyh starajú popri iných činnostiach, popri zamestnaní a často aj na dialku. Opatera však nie je niečo, čo možno vykonávať mimochodom.

Chýba nám spoločenská a politická podpora – opatera je a ostáva úlohou rodiny. Opatera sa často vníma len na úrovni fyzickej opatery, teda ako pomoc pri umývaní, obliekaní a jedení, ale zahŕňa množstvo iných činností: vedenie domácnosti, nákupy, varenie, upratovanie, objednávanie k lekárovi, sprevádzanie k lekárovi, podávanie liekov, rešerš pomôcok a ich nákup... Môžete tento zoznam pokojne doplniť, je zdanlivo nekonečný. Opatera môže byť prechodná, ako napríklad v prípade nehody alebo pri zotavovaní sa z liečiteľnej choroby, ale často súvisí s vážnou, postupujúcou chorobou alebo so samotnou starobou. Možno by sa dala zhrnúť jednou vetou: Opatera znamená postarať sa o iného človeka. A to robíme dlho predtým, ako začneme túto činnosť považovať za opateru. Ako si túto fázu zariadite, závisí teda na vašej rodine. Opatera je o čosi jednoduchšia, ak sa na ňu pripravíme a začneme o nej s rodinou a s inými ľuďmi hovoriť. A ak začneme prijímať prvé opatrenia.

Touto knihou by som vás chcela upozorniť na možné úskalia. A predovšetkým by som vás chcela povzbudiť a dodať vám nádej. Ak mám byť konkrétna, tak svojou radou *snažiť sa o dobrú komunikáciu* a vzájomné porozumenie (Prvá časť). Základom dobrého vzťahu je počúvanie a rešpekt – a vy zistíte, ako to môžete s rodinou zvládnuť. Keď rodičia starnú a potrebujú opateru, často sa zameriavame na to, čo viac nejde, a žialime za tým, o čo sme prišli. Oveľa účinnejšie je však vyhľadávanie zdrojov, ich využívanie a spoločné *pekne zážitky* (Druhá časť). V tejto knihe nájdete nápady, čo by to mohlo byť. K slovu sa dostáva aj životný príbeh vašich rodičov. Ak sa dozviete viac o ich živote, detstve a rodine, nezistíte viac len o nich, ale aj o sebe.

Venujem sa aj *dôležitým dokumentom*, o ktoré by ste sa mali s rodičmi postarať (Tretia časť). Azda ste už počuli o preventívnom splnomocnení, usmernení o opatere či závete o starostlivosti a liečbe.\* Ale o čo vlastne ide? Čo pri tom zohľadniť? Niektoré kroky sa týkajú *praktických zmien v domove* vašich rodičov, ktoré sú nutné, aby mohli čo najdlhšie bývať doma (Štvrtá časť). S opaterou rodičov vám pribudnú úlohy a zrejme sa zmení aj vaše pracovné vyťaženie. Navyše je úplne jedno, ako dobre sa pripravíte, bude to nesmierne emocionálne náročné. Sledovať, ako rodičia slabnú a stávajú sa bezmocnými, vnuká myšlienky na umieranie a smrť. Mama žila s alzheimerom dvanásť rokov, jej ťažkosti sa čoraz viac stupňovali. Bolo mi jasné, že ide o chorobu, ktorá skracuje život, a predsa som nemohla uveriť správe o jej smrti. Veď ako sa dá pripraviť na to, že človek, ktorý vás sprevádzal celý život, tu jedného dňa nebude? Neviem – a keď som v uplynulých mesiacoch smútila za mamou, uvedomila som si, aká hlboká môže byť priepasť, do ktorej človek padá. Ale zistila som aj, aké je dôležité starať sa o seba, a to hneď od začiatku. Nazdávala som sa, že sa tento aspekt

---

\* Na Slovensku sa v prípade, že človek nie je spôsobilý rozhodovať spisuje splnomocnenie, ktoré sa môže týkať špecifických oblastí (napr. zdravotnej starostlivosti), alebo (notársky overená) generálna plná moc, pozn. prekl.

často preceňuje, na také veci nemám čas – myslela som si. Avšak starostlivosť o iných a starostlivosť o seba sú vzájomne previazané. Ako sa chcete o niekoho postarať, ak sa neviete postarať o seba? Preto nájdete v tejto knihe podnety, ktoré vám pomôžu *nájsť svoju vlastnú rolu* a ochránia vás pred *preťažením* (Piata časť).

Žiaľ, neposkytnem vám žiaden patentovaný recept a návod, ktorým by ste sa mohli riadiť. Každý je na tom inak, situácia konkrétneho človeka sa líši výzvami, pred ktoré ho stavia, a tým, čo si vyžaduje, preto ju aj treba individuálne riešiť. Každý žije inak, máme iné skúsenosti, iné povahy. Ani choroby neprebiehajú podľa nejakej pevne stanovenej schémy. Opatera nie je niečo, čo si človek raz naplánuje a potom tento plán plní bod za bodom. Opatera si vyžaduje flexibilitu a otvorenosť, ale aj čas a odvahu pustiť sa po nových cestách.

Chcela by som vám starostlivosť o vašich blízkych trochu uľahčiť. Táto kniha je truhlička s päťdesiatimi nápadmi, ktoré sú zhrnuté do rôznych tematických okruhov. Niektoré azda využijete len jediný raz, iné opakovane. Niektoré pôsobia hneď, iné majú dlhodobé účinky. Myslíte si, že ich ešte nepotrebuje? Alebo sa vaši rodičia nechcú touto témou zaoberať? Mohla by som vám povedať to, čo dlho opakoval môj otec: „To má ešte čas.“ Ale fakty svedčia o opaku: pravdepodobnosť, že starí ľudia budú potrebovať opateru je vysoká, je jedno, či sa tým zaoberáme alebo nie. Vyčkávanie vás oberá o dôležité šance. Čím otvorenejšie sa budeme o opatere a pomoci rozprávať, čím skôr pristúpime k zmenám, o to lepšie sa nám podarí nájsť s rodičmi dobré riešenia. Naberte odvahu, hovorte o tom, vyskúšajte jeden či druhý nápad – nájdite svoju cestu.

Z celého srdca vám pri tom želám všetko dobré!

*Vaša Peggy*



## **OBSAH**

I. Udržiavajte vzájomný kontakt

**17**

II. Zažívajte spolu pekné veci

**51**

III. Praktické zmeny

**81**

IV. Dôležité dokumenty

**113**

V. Nájdite svoju vlastnú rolu

**137**

Podakovanie

**167**

## 50 NÁPADOV

1. Zamyslite sa nad budúcnosťou – a hovorte o tom, čo by ste si priali
2. Položte túto otázku – a jednoducho počúvajte
3. Zamerajte sa na zdravie a na prevenciu
4. Pozorne si všímajte, čo sa deje – a ak treba, navštívte odborníka, ktorý stanoví diagnózu
5. Zaveďte rodinné konferencie – a nech sa ich zúčastňujú všetci
6. Vymeňte si miesta – a získajte novú perspektívu
7. Trávte spolu čas – a rozprávajte sa úprimne a s rešpektom
8. Vytvárajte podporné skupiny – a sieť pomocníkov a pomocníčok
9. Vypýtajte si radu – a darujte dobrý pocit
10. Spravte kompliment – a nešetrte ocenením
11. Zbaľte do škatule obľúbené predmety
12. Spoločne varte – a dozviete sa viac o detstve vašich rodičov
13. Zahrajte sa spolu spoločenské hry – a vyťahnite staré hry z detstva
14. Pustite rodičom obľúbenú hudbu – a postarajte sa o to, aby bolo veselo
15. Prplite sa spolu v záhrade – a využite silu prírody
16. Nakreslite svoj rodokmeň – a nájdite svoje korene
17. Preskúmajte miesta, na ktoré vaši rodičia často chodia – a zájďte na kávu do domova opatrovateľských služieb
18. Vyberte sa spoločne na výlet – a objavte miesta ich detstva
19. Nájdite si/im nového koníčka – a udržujte pamäť vo forme
20. Zoberte si prázdny pohár od marmelády – a naplňte ho peknými chvíľami
21. Odfoťte sa – opatrujte spomienky
22. Zaveďte rutinu – a tešte sa na seba
23. Pobaľte cestovnú tašku – a postavte ju do kúta
24. Preverte schodisko – a objavte možné pasce

25. Poprechádzajte sa v noci po dome – a postarajte sa, aby sa dalo po ňom bezpečne pohybovať
26. Chodte do kúpeľne – spolu
27. Postarajte sa o „aktualizáciu“ rodičovskej kuchyne – a o to, aby sa v nej dalo jednoducho zorientovať
28. Darujte kondičnú jazdu – a otestujte bezpečnosť pri šoférovaní
29. Taxík, autobus, bicykel – nájdite nejaké alternatívy k šoférovaniu
30. Vneste systém do chaosu – farebnou schémou
31. Telefonujte cez tablet – a preskúmajte digitálny svet
32. Zapište sa do športového spolku – a trénujte mozog
33. Usporiadajte módnú prehliadku – a upracte v skrini
34. Zavolajte si domov niekoho, kto vám pomôže s opaterou – a naučte sa prijať pomoc
35. Spíšte splnomocnenie – aj vy
36. Preventívne spíšte usmernenie o opatere
37. Veľké otázky – a závet o starostlivosti a liečbe
38. Nájdite odvahu hovoriť o konci – a o vašich predstavách
39. Porozprávajte sa o peniazoch – lebo opatera je nákladná
40. Pripravte sa na núdzový prípad – a postarajte sa o bezpečnosť
41. Spravte poriadok v liekoch – znova a znova
42. Všetky dôležité veci uložte na jedno miesto – budete mať lepší prehľad
43. Zapátrajte – a zistite svoje „prečo“
44. Zostavte zmysluplné zoznamy úloh a naučte sa úlohy delegovať
45. Spíšte si not-to-do zoznam a získajte viac času
47. Napíšte si list – ako kamarátke
48. Napíšte list rodičom – a spoznajte sa odznova
49. Nájdite si nejaké vzory a spojencov – pre svoju vlastnú opornú skupinu
50. Sadnite si k oknu – a doprajte si čas a pokoj