



## RODINNÍ PEČOVATELÉ O OSOBY SE SCHIZOFRENIÍ JSOU SKRYTÝMI PRACOVNÍMI SILAMI V BODĚ ZLOMU

*Tento průzkum první svého druhu upozorňuje u příležitosti Světového dne duševního zdraví na dopad péče o nemocné schizofrenií na rodinné pečovatele.*

*Světový den duševního zdraví 2014*

**10. října 2014, Leuven, Belgie** - Přibližně tři ze čtyř (72 %) pečovatelů o lidi, kteří žijí se schizofrenií, jsou hlavně [34 %] nebo výhradně [38 %] odpovědní za péči, přičemž pociťují obrovskou emocionální a fyzickou zátěž, jak potvrzují předběžné výsledky hlavního mezinárodního průzkumu, zveřejněného dnes, ve Světový den duševního zdraví 10.10.2014. Průzkum nazvaný Péče o pečovatele [C4C], který probíhá v 25 zemích, je nyní prováděn Evropskou federací organizací rodinných příslušníků duševně nemocných (EUFAMI) ve spolupráci se Střediskem pro výzkum péče a poradenství na univerzitě v Leuvenu, LUCAS.

První výsledky zveřejněné dnes jsou založeny na odpovědích od více než 400 pečovatelů v Austrálii, Kanadě, Francii, Německu, Itálii, Španělsku a Velké Británii. Poskytují důkazy o obrovské a nepřiznané zátěži na lidi pečující o ty, kteří trpí schizofrenií, a vyzdvihují přínos, jaký mají, a také ohromující dopad, jaký to má na jejich vlastní život.

Rodinní pečovatelé vykonávají svou roli pečovatele průměrně 16 let, je pravděpodobné, že tak musí činit po zbytek svého života a hlásí v průměru 23 hodin týdně péče o milovaného člověka, vzhledem k neurčitě a dlouhodobé povaze schizofrenie. Takové množství péče odpovídá vedlejšímu zaměstnání.

V EU existuje přibližně 10 milionů rodinných pečovatelů pečujících a podporujících denně své dítě nebo sourozence s vážným duševním stavem. Je to ohromný a cenný přínos, nejen jednotlivcům, ale i celé společnosti a finančně zatíženým systémům zdravotní péče po celé Evropě. „Tyto skryté pracovní síly rodinných pečovatelů jsou pro společnost klíčové a musíme zajistit, aby byly plně uznávány pro svůj přínos, aby jejich hlasy byly slyšet a byli podporováni, aby mohli pokračovat efektivně a bezpečně v péči o své milované, aniž by byla ohrožena jejich vlastní fyzická a emocionální pohoda,“ řekl dnes Kevin Jones, generální tajemník EUFAMI.

Přestože okolo jedné třetiny pečovatelů přiznává pozitivní zkušenost s poskytováním péče, průzkum též ukazuje, že 4 z 10 bojují s neustálou úzkostí a jedna třetina je deprimovaná. Více než 1 z 10 pečovatelů se obává vyčlenění a pociťuje společenské napětí kvůli svému pečování.

Průměrný věk pečovatelů - respondentů je 61 let a většina se stará o svého syna nebo dceru. Mnozí z nich vyjadřují obavy o další život svých dětí, až se nebudou moci starat nebo odejdou z tohoto světa.

Třetina pečujících, kteří jsou pod tímto neustálým tlakem, udává, že už dosáhli „bodu zlomu“ a nemohou dále pokračovat jako dopsud.

Výsledky zdůrazňují naléhavou potřebu akce, jak vlády, tak společnosti, k uznání role pečovatelů, jejich přínosu a potřebnosti jejich péče a poskytnutí naděje pro jejich budoucnost.

Pozitivní zkušenosti pečovatелů zastiňuje nespokojenost s úrovní nebo nedostatkem podpory ze strany profesionálů. 92 % chtějí větší podporu a touží být více zapojeni do léčebného plánu a lépe rozumět a ovlivňovat rozhodnutí o péči.

„Rodinní příslušníci zmiňují nedostatek podpory a nespokojenost. 38 % cítí, že je profesionálové neberou vážně a 44 % jsou nespokojeni, že nemohou ovlivňovat důležitá rozhodnutí při plánování léčení a navazující péče,“ říká Kevin Jones. „Profesionálové ve zdravotnictví musí přiznat rodinným pečovatelům mnohem větší roli, zahrnout je do rozhodování o léčbě a pracovat s nimi společně na dosažení lepších výsledků v léčbě pacienta. EUFAMI o to usiluje již mnoho let.“

„A navíc někteří pečovatelé pociťují finanční břemeno v souvislosti s péčí o rodinného příslušníka,“ říká Prof. Dr. Chantal Van Audenhove, ředitelka centra LUCAS. „Jsou v pasti: závazky k rodinnému příslušníkovi a k vlastní práci jsou v rozporu. Když nemá zaměstnavatel porozumění, někteří z nich dokonce přijdou o práci, což je ve svém důsledku ztráta pro společnost. Větší pracovní přizpůsobivost by měla být na programu politiků.“

Schizofrenie je oslabující duševní onemocnění, které ovlivňuje životy jak lidí, žijících s ní, tak těch, kteří o ně pečují, a dotýká se přibližně 24 milionů lidí na celém světě. Postihuje především osoby ve věku 15 – 35 let a patří mezi 10 čelných příčin ztracených let s handicapem. Rodinní příslušníci jsou prvořadí pečovatelé o lidi žijící se schizofrenií a mohou strávit v průměru 6-9 hodin denně péčí a následně prožívat velký osobní dopad, který může ohrozit jejich vlastní dlouhodobou fyzickou a duševní pohodu. Závažné duševní poruchy jako schizofrenie stojí 93,9 miliard EUR ročně jen v Evropě, a tím patří k nejdražším léčeným chorobám.

Průzkum, podporovaný vzdělávacím grantem od hlavního spojence CNS, Lundbeck a Otsuka, byl vyvinut federací EUFAMI ve spolupráci s univerzitou v Leuvenu podle spolehlivého postupu a analýzu provedlo interdisciplinární výzkumné středisko LUCAS, pod vedením Prof. Dr. Chantal Van Audenhove, ředitelky střediska LUCAS. Průzkum bude po dokončení shromažďovat poznatky z celkem 25 zemí, především evropské, a výsledky budou zveřejněny v roce 2015.

Můžete sledovat diskusi kolem průzkumu C4C a Světového dne duševního zdraví na stránkách facebooku EUFAMI <https://www.facebook.com/pages/EUFAMI/127281550633653> a na twitteru pomocí hashtags, #WMHD14 a #LivingWithSchizophrenia.