

a...

Česká
alzheimerovská
společnost



Dopisy

Dopisy

Iva Holmerová, Martina Mátlová

Česká alzheimerovská společnost, o. p. s., (ČALS) je nezisková organizace, která od svého vzniku v roce 1997 pomáhá lidem postiženým demencí. Demencí jsou přitom postiženi jak samotní nemocní, tak jejich rodinní pečující. ČALS poskytuje sociální služby (poradenství a respite péči v domácnostech), vydává informační materiály (informační letáky, obsáhlejší brožury a publikace), pořádá konferenci Pražské gerontologické dny, koordinuje projekt Dny paměti zaměřený na včasnou diagnostiku Alzheimerovy choroby, zabývá se certifikací kvality zařízení, která poskytují služby pro lidi postižené syndromem demence, koordinuje program „Bon appetit: Radost z jídla v dlouhodobé péči“ a spravuje stránky www.alzheimer.cz. ČALS je respektovaným členem dvou mezinárodních organizací Alzheimer Europe a Alzheimer's Disease International.

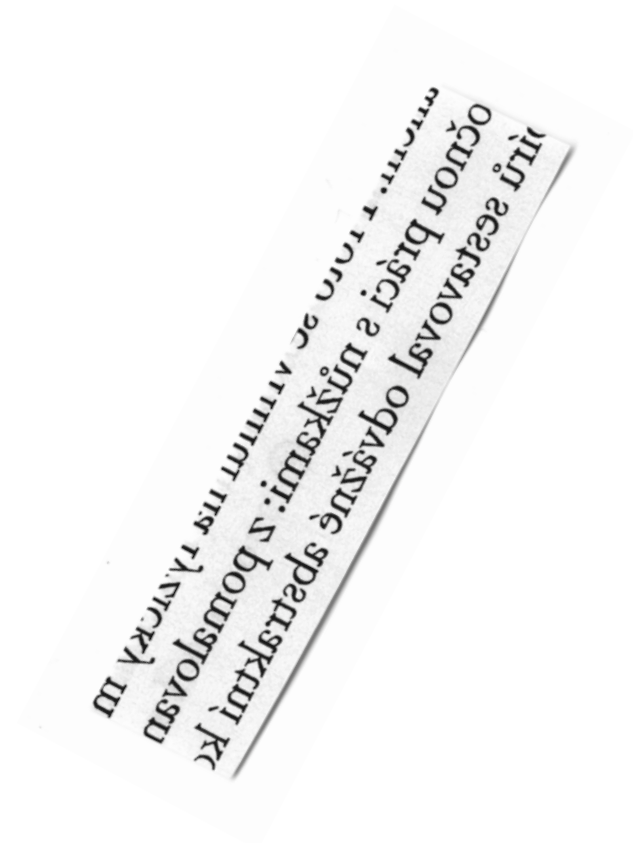
Dopisy České alzheimerovské společnosti

Iva Holmerová a Martina Mátlová (eds.)

Dotisk druhého rozšířeného vydání
Vydala Česká alzheimerovská společnost, o. p. s.
Šimůnkova 1600, Praha 8
s podporou MZ ČR
v roce 2018

Grafická úprava a sazba:
Zuzana Lednická, František Polák (Studio Najbrt)
Vytisklo Mare CZ s. r. o.

© Česká alzheimerovská společnost, o. p. s.
ISBN 978-80-86541-31-0



Obsah

Úvodem	6	Jak pečovat na dálku ✉ 13	49
Práva pacientů trpících Alzheimerovou chorobou nebo jinými formami demence ✉ 1	7	Tipy na úpravu domácího prostředí, které usnadní život člověku s demencí ✉ 14	54
Jedná se o Alzheimerovu chorobu? Deset příznaků, které by Vás měly varovat ✉ 2	8	Tipy pro dobrou komunikaci s pacientem postiženým demencí ✉ 15	64
Rychlý screening demence. Dotazník určený pro rodinu a přátele ✉ 3	10	Jak naplánovat denní aktivity pro pacienta postiženého Alzheimerovou chorobou a jinými formami demence ✉ 16	66
Alzheimerova nemoc a jiné příčiny demence ✉ 4	12	Jak pečovat o nemocného v pokročilém stádiu Alzheimerovy nemoci ✉ 17	75
Mírná kognitivní porucha (Mild Cognitive Impairment, MCI) ✉ 5	18	Potíže s polykáním – časté a opomíjené ✉ 18	82
Normotenzní hydrocefalus – léčitelná příčina demence ✉ 6	25	Deset tipů, jak můžete pomoci rodině postižené Alzheimerovou chorobou ✉ 19	88
Frontotemporální demence – blízká příbuzná Alzheimerovy choroby aneb co je to Pickova choroba ✉ 7	27	Co máme očekávat od lékaře, kterému se svěříme s poruchou paměti ✉ 20	92
Rizikové faktory demence ✉ 8	29	Když Alzheimerova nemoc začne brzy ✉ 21	95
Deset rad na pomoc těm, kteří pečují o pacienty postižené Alzheimerovou chorobou či jinou demencí ✉ 9	34	Co byste měli vědět a co byste měli udělat, jestliže máte Alzheimerovu nemoc ✉ 22	102
Deset příznaků stresu pečovatele a deset rad, jak je zvládnout ✉ 10	36	Stručná informace o České alzheimerovské společnosti ✉ 23	111
Jak říci rodině a přátelům, že Váš blízký má Alzheimerovu nemoc ✉ 11	39	Ediční poznámka	114
Jak pomoci dětem a dospívajícím porozumět Alzheimerově nemoci ✉ 12	46		

Úvodem

Vážení čtenáři,
do ruky dostáváte brožurku Dopisy České alzheimerovské společnosti (ČALS), která je určena především pečujícím rodinám. Jedná se o souhrn Dopisů ČALS, které postupně vycházely jako letáky nabízející tipy, rady a informace k jednotlivým situacím, kterým musí lidé pečující o blízké s Alzheimerovou chorobou (anebo jiným typem demence) čelit.

Letáky začaly vycházet téměř okamžitě po vzniku ČALS koncem 90. let, některé jsme tiskli opakovaně, další postupně přibývaly. Pouze několik z nich muselo být buď významně revidováno anebo úplně vyřazeno. Ostatní stále platí a nabízejí základní informace, které mohou posloužit pro lepší orientaci v problému. Příručka je rozdělena do pěti logických částí (dopisy tedy nejsou řazeny podle data svého vzniku).

První se zaměřuje na příznaky demence, druhá popisuje demenci a její různé typy, třetí se zabývá péčí, čtvrtá představuje různé typy pro snadnější péči a pátá část (zahrnující tři dopisy) je určena přímo lidem s Alzheimerovou chorobou.

Dopisy České alzheimerovské společnosti vyšly poprvé v roce 2010. Vydání z roku 2012, jehož reedici držíte v ruce, jsme doplnili o text věnovaný mírné kognitivní poruše, který je velmi zajímavý také proto, že se věnuje prevenci.

Vážení čtenáři, předkládáme vám sbírku dopisů, které netvoří zcela ucelený materiál, přesto věříme, že vám brožurka pomůže ve vaší nelehké situaci.

Iva Holmerová a Martina Mátlová

Práva pacientů trpících Alzheimerovou chorobou nebo jinými formami demence

1. Být informován o své chorobě.
2. Mít vhodnou a soustavnou lékařskou péči.
3. Být užitečný při práci a zábavě tak dlouho, jak jen to je možné.
4. Být vnímán při jakémkoli zacházení jako dospělý člověk, ne jako dítě.
5. Při vyjadřování svých pocitů být brán vážně.
6. Je-li to možné, nebýt léčen psychotropními látkami.
7. Žít v bezpečném, srozumitelném a předvídatelném prostředí.
8. Mít potěšení z každodenních činností, které dávají životu smysl.
9. Mít možnost chodit pravidelně ven.
10. Pociťovat tělesný kontakt včetně objetí, pohlazení a podržení ruky.
11. Být s lidmi, kteří znají život nemocného, včetně jeho kulturních a náboženských zvyklostí.
12. Být ošetřován pracovníky, kteří jsou vyškoleni pro péči o osoby s demencí.

Jedná se o Alzheimerovu chorobu?

✉ 2

Deset příznaků, které by Vás měly varovat

1. Ztráta paměti, která ovlivňuje schopnost plnit běžné pracovní úkoly

Zapomínat občas pracovní úkoly, jména kolegů nebo telefonní čísla spolupracovníků a vzpomenout si na ně později je normální. Lidé trpící Alzheimerovou nemocí však zapomínají častěji a nevzpomenou si ani později.

2. Problémy s vykonáváním běžných činností

Hodně vytížení lidé jsou občas roztržiti, takže někdy nechají dušenou mrkev stát v kastrolu na sporáku a vzpomenou si na ni, až když už je po jídle. Lidé trpící Alzheimerovou chorobou ale připraví jídlo, a nejen že ho zapomenou dát na stůl, ale zapomenou i na to, že ho vůbec udělali.

3. Problémy s vyjadřováním

Každý má někdy problém najít správné slovo, ale člověk s Alzheimerovou chorobou zapomíná i jednoduchá slova nebo je nahrazuje nesprávnými, a jeho věty pak nedávají smysl.

4. Časová a místní dezorientace

Každý někdy zapomene, jaký je den, a kam vlastně jede. To je běžné. Ale lidé s Alzheimerovou nemocí se ztratí ve vlastní ulici a nevědí, kde jsou, jak se tam dostali, ani jak najít cestu domů.

5. Špatný nebo zhoršující se racionální úsudek

Lidé se někdy tak zaberou do nějaké činnosti, že na chvíli zapomenou na dítě, které mají na starosti. Lidé s Alzheimerovou nemocí úplně zapomenou, že nějaké dítě existuje. Mohou se i nesmyslně obléknout, například si vezmou na sebe několik košil nebo halenek najednou.

6. Problémy s abstraktním myšlením

Placení účtů může někoho vyvést z míry, když je trochu komplikovanější než jindy. Člověk s Alzheimerovou nemocí může úplně zapomenout, co ta čísla znamenají, a co s nimi má dělat.

7. Zakládání věcí na nesprávné místo

Každý někdy někam založí peněženku nebo klíče. Člověk s Alzheimerovou nemocí dává věci na zcela nesmyslná místa: žehličku do ledničky nebo hodinky do cukřenky.

8. Změny v náladě nebo chování

Každý má někdy špatnou náladu. Člověk s Alzheimerovou nemocí podléhá prudkým změnám nálady. Náhle a nečekaně propukne v pláč nebo podlehne návalu hněvu, i když k tomu nemá žádný zjevný důvod.

9. Změny osobnosti

Lidské povahy se běžně do určité míry mění s věkem. Ale člověk s Alzheimerovou nemocí se může změnit zásadním způsobem. Stává se někdy velmi zmatným, podezřavým nebo ustrašeným.

10. Ztráta iniciativy

Když je člověk někdy znechucen domácími pracemi, zaměstnáním nebo společenskými povinnostmi, je to normální. Většinou se chuť do práce opět brzy dostaví. Člověk s Alzheimerovou nemocí může propadnout naprosté pasivitě a potřebuje neustále podněty, aby se do něčeho zapojil.

Rychlý screening demence

✉ 3

Dotazník určený pro rodinu a přátele

Pokud začínají poruchy paměti člověku vadit a způsobují mu nesnáze a obtíže v každodenním životě, mohou být ještě pro pacientovo okolí zdánlivě nenápadné. Mohou být přikládány nadměrnému stresu, únavě nebo mohou být považovány za důsledek vyššího věku. To není správně, poruchám paměti je třeba věnovat pozornost.

I takzvaná mírná kognitivní porucha se v cca 50 % případů postupně vyvíjí do nějaké z forem demence. Proto je důležité, abyste poruchám paměti u svých blízkých (ale i u sebe) věnovali patřičnou pozornost. Tento test Vám pomůže kvantifikovat (změřit) jednotlivé obtíže.

Pro lékaře je také osnovou a jednoduchým návodem ke strukturovanému rozhovoru s rodinným příslušníkem ale i pacientem samotným, pokud má na svůj stav dostatečný náhled a sám jej nebagatelizuje.

Provedení testu je jednoduché, potřebujete jen klidné prostředí. Postupně pokládejte následující otázky. Hodnocení naleznete na konci testu.

Jak často nebo v jaké míře Váš blízký:

1. Opakuje se a ptá se znovu a znovu na to samé?
2. Zapomíná více než dříve zejména věci, které se staly nedávno nebo dokonce před chvílí?
3. Zapomíná brát léky, nakoupit najednou více věcí a podobně?
4. Zapomene na schůzku, svátek, rodinnou oslavu?
5. Je smutnější nebo bezradnější než dříve?
6. Má problémy s počítáním, vedením účtu a podobně?
7. Je pravda, že již nemá takový zájem o dřívější záliby a koníčky?
8. Potřebuje pomoc nebo alespoň radu při jídle, oblékání či hygieně?
9. Je vznětlivější, podezřavý, neklidný, mluví nesmyslně nebo vidí a slyší to, co ve skutečnosti neexistuje?
10. Zhoršila se jeho schopnost řídit automobil?
11. Hledá slova, mluví méně plynule, zapomíná jména?

Hodnoťte následujícím způsobem

0 bodů ano, často
1 bod někdy
2 body ne

Vyhodnocení testu

22–21 bodů odpovídá normě
20–19 bodů hraniční stav, pokud pozorujete i jiné příznaky, je lepší poradit se s lékařem, může se jednat o jiné onemocnění
18–0 bodů poraďte se s lékařem

Alzheimerova nemoc a jiné příčiny demence

✉ 4

Co je Alzheimerova nemoc?

Alzheimerova nemoc (AN) narušuje část mozku a způsobuje pokles takzvaných kognitivních funkcí – myšlení, paměti, úsudku. Bývá nejčastější příčinou demence, která vede postupně k závislosti nemocného na každodenní pomoci jiného člověka. AN poprvé popsal německý lékař Alois Alzheimer v roce 1907. V té době se považovala za nemoc vzácnou. Nyní se vyskytuje u 5 % populace starší 65 let a u téměř třetiny populace starší 85 let.

AN začíná pozvolna. Nejdříve se u nemocného zhoršuje krátkodobá paměť a není schopen se postarat o některé věci v domácnosti. Rychlost, kterou AN postupuje, se u každého postiženého liší. Nemocný má však čím dál větší problémy s vyjadřováním, rozhodováním, nedokončuje myšlenky, je zmatenější. Mění se celá jeho osobnost. V posledních stádiích nemoci už vůbec není schopen se sám o sebe postarat.

Jaké jsou příčiny AN?

Vědci si stále nejsou jisti příčinami AN. Rizikovými faktory jsou věk a rodinné dispozice. V poslední době výzkum ukázal, že AN u starších lidí (bez rodinného výskytu nemoci) se vyskytuje zároveň se změnami na 19. chromozomu. U lidí, kteří onemocní ve věku kolem 30 a 40 let (to je většinou spojeno s rodinným výskytem nemoci) souvisí AN nejspíše se změnami na 1., 14. a 21. chromozomu. Výzkumní pracovníci a lékaři docházejí k tomu názoru, že AN je komplikované onemocnění způsobené různými faktory.

Je AN dědičná?

Není jisté, zda je AN dědičná. Ale v rodinách, kde se vyskytuje, je její pravděpodobnost větší. Pokud se v rodině vyskytuje AN u více jejích členů, jedná se většinou o nejbližší příbuzné (rodiče, bratr, sestra). Je tedy možné, že určitá genetická dispozice zde roli hraje, nebo že všichni tito lidé byli vystaveni působení nějakého faktoru, který AN způsobuje.

Vyskytuje se AN i u mladších lidí?

Ano. Přestože většina nemocných je starších 65 let, stává se, že onemocní i lidé 30 až 50letí. Bývá to kolem 10 % celkového počtu lidí postižených AN. Postihne-li AN takto mladé lidi, vše co se týká rodinného života, financí a následné péče o nemocného je dost odlišné od problémů, které musí vyřešit nemocný člověk (nebo jeho rodina), který onemocní později.

Není zhoršení paměti součástí přirozeného procesu stárnutí?

Ano i ne. Každý občas zapomene, kde vlastně zaparkoval své auto a jak se jmenuje ten člověk, se kterým se před týdnem seznámil. Také úplně zdraví lidé ve stáří zapomínají některé informace. AN postihuje však nejen paměť, ale také komunikační schopnosti, myšlení, úsudek, učení a má vliv na společenský i pracovní život člověka.

Následující tabulka ukazuje rozdíl mezi změnami schopností zdravě stárnoucího člověka a člověka s AN.

Jaký je rozdíl mezi problémy způsobenými AN a problémy, které doprovázejí zdravé stárnutí?

Činnost	Nemocný AN	Zdravě stárnoucí člověk
Zapomíná	vše, co se kdy naučil	některé naučené věci
Později si vzpomene	zřídka	často ano
Je schopen splnit vyřčené nebo napsané úkoly	s postupem času ne	většinou ano
Umí používat poznámky	s postupem času ne	většinou ano
Postará se sám o sebe	s postupem času ne	většinou ano

Jaké další nemoci jsou podobné AN?

Mnoho různých faktorů může způsobit demenci. Některé z demencí (způsobené depresí – tzv. pseudodemence, metabolicko-toxické demence a další) je možno vyléčit, ale je důležité jejich včasné rozpoznání. Nejčastěji je demence způsobena AN.

Příčiny demence

- ... 56 % Alzheimerova nemoc
- ... 14 % vaskulární demence
- ... 12 % smíšené demence
- ... 8 % Parkinsonova nemoc
- ... 4 % jiné degenerativní onemocnění mozku
- ... ostatní vzácnější příčiny

Popišme si stručně některé choroby vedoucí k demenci

Creutzfeld – Jacobova nemoc (CJN)

Tato nemoc postihující mozek je způsobena infekcí. Příznaky jsou zhoršující se paměť, změny v chování a neschopnost koordinace pohybů (posunčina). CJN se rychle zhoršuje, většinou během jednoho roku končí smrtí. Zatím není známa žádná léčba.

Multiinfarktová demence (MID)

Je způsobena většími nebo častějšími infarkty v oblastech mozku. U nemocného se objevuje dezorientace, zmatenost a změny chování. Neexistuje žádná léčba, ale MID lze předcházet. Důležitá je léčba vysokého krevního tlaku a zdravá životospráva.

Normotenzní hydrocefalus

Málokdy se vyskytující nemoc, kdy je po prodělané meningitidě, meningoencefalitidě nebo vzácně při nádoru mozku porušena cirkulace a absorpce mozkomíšního moku. Nemocní mají nejistou pomalou chůzi, ztrácí paměť a někdy dochází k inkontinenci. Chirurgickým zákrokem lze často nemoc vyléčit.

Pickova nemoc

Diagnóza této nemoci je obtížná. Je to nemoc podobná AN, ale výraznější jsou změny chování, které může být někdy společensky nepřiměřené. Mění se osobnost člověka, dezorientaci nemocného může předcházet úbytek paměti.

Parkinsonova nemoc

Způsobuje ztrátu kontroly nad činností svalů, třesení, problémy s řečí a v pozdních stádiích až tzv. zamrznutí hybnosti (nemožnost začít pohyb). Později se může objevit společně s ní i AN. Léky mohou stav pacienta stabilizovat, ale nemají vliv na zhoršující se mentální činnost.

Symptomy této nemoci jsou kombinací symptomů AN a Parkinsonovy nemoci. Většinou je syndrom demence doprovázen abnormálními pohyby, které jsou součástí Parkinsonovy choroby. Zatím není známa žádná účinná léčba.

Huntingtonova nemoc

Je to dědičná porucha, která se projevuje změnami osobnosti, apatií, podrážděností, poruchami emotivity. Je doprovázena nepravidelnými pohyby končetin a motorickým neklidem. Dá se dobře diagnostikovat. Pohybové a psychiatrické problémy lze léčit, ale nelze zastavit její postupné zhoršování.

Deprese

Je to nejčastější psychiatrické onemocnění ve stáří. Způsobuje problémy s koncentrací, myšlením, smutek, pocity beznaděje a někdy až sebevražedné sklony. Někdy dochází i k poruše paměti a to krátkodobé i dlouhodobé a onemocnění se může nápadně podobat demenci, hovoříme proto o pseudodemenci. Depresi je možno léčit.

Jak se AN diagnostikuje?

Neexistuje žádný test, který by přinesl jasný a stoprocentně jednoznačný výsledek. Je potřeba vyvrátit všechny ostatní možnosti, které by ukazovaly na jinou nemoc způsobující demenci. Diagnózu Alzheimerovy choroby může učinit lékař, který je s touto problematikou obeznámen a má s ní zkušenosti.

Co k tomuto závěru potřebuje:

- ... pečlivé a podrobné zhodnocení osobní i rodinné anamnézy pacienta a zejména podrobné vyhodnocení změn kognitivních funkcí, paměti a chování pacienta během posledních měsíců či let
- ... vyšetření kognitivních funkcí pomocí baterie testů
- ... pečlivé klinické vyšetření doplněné laboratorními testy – to vše je zaměřeno zejména na odhalení jiné příčiny kognitivní poruchy
- ... v případě jakýchkoli pochybností také vyšetření neurologické včetně CT mozku

Jaká je nyní dostupná léčba?

Bohužel dosud neexistuje žádný lék, který by AN vyléčil. To ale neznamená, že nemáme žádné prostředky, jak stav pacienta zlepšit. U takzvaných kognitiv (inhibitorů acetylcholinesterázy) mnohé studie dokázaly, že úspěšně zmírňují její příznaky a zpomalují její postup, zpomalit lze také postup vaskulární demence, lze mírnit psychologické příznaky a poruchy chování u demence. Je však nesmírně důležité, aby byli rodinní pečující s těmito možnostmi obeznámeni a využívali je ku prospěchu svých blízkých.

Kde lze najít pomoc?

V celém světě usilují alzheimerovské společnosti o zlepšení situace pacientů postižených demencí a jejich rodin. V České republice se můžete obracet přímo na Českou alzheimerovskou společnost (283 880 346), kde získáte základní informace i o kontaktních místech ČALS v jednotlivých regionech. Základní informace najdete také na naší webové stránce www.alzheimer.cz.

Mírná kognitivní porucha

✉ 5

(Mild Cognitive Impairment, MCI)

Co to znamená?

Mírná kognitivní porucha je poměrně široký pojem používaný k popsání mírných, ale měřitelných poruch paměti či poznávacích funkcí, například soustředění, rozhodování nebo orientace. Člověk s mírnou kognitivní poruchou má tedy s pamětí o něco větší potíže, než odpovídá jeho věku, rozhodně ale nesplňuje kritéria pro diagnózu demence. Tato mírná porucha - na rozdíl od demence - nijak zásadně nebrání v každodenních aktivitách a soběstačnosti

Jedná se o častý problém?

Ano. Podle současných studií je v populaci 65letých a starších lidí výskyt mírné kognitivní poruchy přibližně 20 %, tedy jedna pětina. Pro srovnání, výskyt demence v populaci 65–69letých je menší než 2 %.

Jaké jsou příčiny a rizikové faktory?

Podobně jako u mnoha jiných onemocnění (například infarktu či rakoviny), nemůžeme jednoduše pojmenovat jednu příčinu této poruchy, přestože známe faktory, které zvyšují riziko jejího vzniku. Známými rizikovými faktory pro kognitivní poruchu (a také pro demenci) jsou: věk, onemocnění demencí („skleróza“) u příbuzných, dědičné vlohy - typ genetické informace „apoE4“, v osobní anamnéze cévní mozkové příhody a úrazy hlavy (zejména s bezvědomím trvajícím déle než 15 minut). Z ovlivnitelných rizikových faktorů jsou známy: zvýšená hladina cholesterolu, vysoký krevní tlak, špatně kompenzovaný diabetes, požívání většího množství alkoholu, nižší úroveň vzdělání. V neposlední řadě je významným rizikem nedostatek mentální a fyzické aktivity.

Někdy však mohou být obtíže s pamětí a výsledky testů odpovídající mírné kognitivní poruše způsobeny jinými prostšími příčinami: například depresí, chronickým stresem či náročným životním obdobím.

Jaké jsou příznaky?

Každý někdy hledá, kam založil brýle či klíčky, nebo si při setkání s bývalým spolužákem nemůže honem vzpomenout na jméno. Tyto drobné potíže potkávají (nejen) ve vyšším věku každého. Pokud však často zapomínáte i na události, které jsou pro vás důležité, například termín návštěvy lékaře či smluvnou schůzku, je důvod zpozornět. Jestliže se hledání věcí či zapomínání jmen stane spíše zvykem než výjimkou, je možné, že se jedná o mírnou kognitivní poruchu.

Kdy je dobré vyhledat lékaře?

Pokud se vyskytnou výše popsané poruchy paměti, případně doprovázené jinými obtížemi, je vhodné poradit se s odborníkem – lékařem (nejspíše neurologem, psychiatrem či geriatrem, eventuálně praktickým lékařem) či specializovaným psychologem. Zvláště v případě, že si potíží s pamětí všimlo i Vaše okolí, a současně se u Vás vyskytují rizikové faktory pro poruchu paměti, je důležité odborné vyšetření neodkládat. Čím dříve je zjištěna příčina poruchy paměti, tím dříve a účinněji je možné nasadit strategii k jejímu zvládnutí.

Pokud pozorujete výše uvedené příznaky, můžete se také obrátit na informační linku České Alzheimerovské společnosti a domluvit si konzultaci s psychologem.

Wyšetření a diagnóza

- ... Lékař či specializovaný psycholog, na kterého se obrátíte, s Vámi bude podrobně hovořit o Vašich obtížích. Je velmi užitečné, pokud ho navštívíte s někým, kdo Vás dobře zná a může říci, jak Vaše obtíže vnímá Vaše okolí.
- ... Případná porucha paměti a poznávacích funkcí je objektivizována pomocí specializovaných neuropsychologických testů. Cenné je také vyšetření prostorové orientace pomocí speciálních testů.
- ... Dále je třeba znát rizikové faktory, které se u Vás vyskytují (viz výše), tedy onemocnění ve Vaší rodině, Vaše onemocnění a léky, které užíváte. Některé léky mohou u citlivých lidí zhoršovat paměť, proto je třeba, aby vyšetřující odborník zvážil i tuto možnost.
- ... Často jsou do vyšetření zahrnuty též laboratorní odběry krevního séra nebo zobrazovací vyšetření mozku (například CT či magnetická rezonance). V některých případech je prováděno též vyšetření mozkomíšního moku.
- ... Na základě všech těchto údajů je stanovena diagnóza.

Léčba

- ... V současné době probíhá celosvětově intenzivní výzkum možností léčby mírné kognitivní poruchy a prevence její přeměny v demenci.
- ... Je prokázáno, že prospívá dostatek mentální a fyzické aktivity, zdravá životospráva. Účinné mentální aktivity jsou shrnuty v pojmu kognitivní trénink, kterému je věnována kapitola níže.
- ... Z léků a doplňků výživy je možné doporučit antioxidanta, zejména vitamin E a C, eventuálně standardizované preparáty Gingko Biloba, raději po konzultaci s Vaším lékařem. Studie však neprokázaly významnější účinnost specificky pro zlepšení či prevenci poruch paměti.
- ... Dosud proběhlé studie neprokázaly u mírné kognitivní poruchy vhodnost nasazení inhibitorů acetylcholinesterázy, tedy léků vyvinutých pro léčbu demence. Tyto léky jsou však velmi účinné u demence už od počátečního stádia. Výzkum v tomto směru dále pokračuje.

- ... U lidí s mírnou kognitivní poruchou se často současně vyskytuje deprese. Pokud je deprese léčena, může se výrazně zlepšit i paměť (někdy bývá dokonce neléčená deprese jedinou a vyléčitelnou příčinou zhoršení paměti).
- ... Výsledky v testech paměti mohou být také zhoršeny chronickým stresem či v náročném životním období. V těchto případech bývá účinná pomoc psychologa.
- ... Důležité jsou pravidelné kontroly u Vašeho lékaře či psychologa, obvykle po půl roce či v případě prudkého zhoršování paměti ihned. Je tak možné včas zachytit případné prudké zhoršování stavu a nasadit odpovídající léčbu (viz níže).

Jaký je vztah mírné kognitivní poruchy a demence?

Mírná kognitivní porucha (MCI) není demence. MCI je mnohem častější a lehčí porucha paměti. Je pravda, že u některých lidí s MCI se demence může časem vyvinout. Podobně se může demence vyvinout u kteréhokoli zdravého člověka ve stejném věku, u člověka s mírnou kognitivní poruchou je však toto riziko o něco vyšší.

Mírná kognitivní porucha má mnoho podtypů, podle současných studií je pravděpodobnost změny MCI v demenci nejvyšší u podtypu „amnestická MCI“, a sice kolem 10 až 15 % ročně. U ostatní podtypů je toto riziko menší.

Co když se paměť bude dále zhoršovat?

Váš lékař či specializovaný psycholog, se kterým jste konzultoval(a) své obtíže a který po vyšetřeních stanovil diagnózu mírné kognitivní poruchy, vám jistě doporučil pravidelné kontroly. Obvyklý interval kontrol je půlroční, pokud byste však Vy a Vaši blízcí měli pocit, že se Vaše paměť výrazně zhoršuje, je vhodné navštívit Vašeho lékaře či psychologa okamžitě. Je třeba vyšetřeními zjistit, zda se jedná pouze o běžné mírné zhoršování paměti, anebo zda se objevují první příznaky demence.

Pokud se potvrdí výskyt prvních příznaků demence, Váš lékař má v současné době k dispozici účinné léky, které dokážou rozvoj demence a s ním spojených obtíží výrazně zpomalit. Díky České alzheimerovské společnosti je v současné době také velmi rozvinutá síť praktické podpory pro lidi s demencí a jejich rodiny. Více se o možnostech této podpory můžete dovědět například na telefonické informační lince České alzheimerovské společnosti 283 880 346.

Co mohu udělat, abych zabránil zhoršování své paměti?

Máte ve svých rukou překvapivě účinný nástroj k udržení dobré funkce mozku: tím je dostatek mentální i fyzické aktivity. Podle mnoha studií z posledních let je prokázáno, že lidé, kteří se pravidelně věnují mentálním a společenským aktivitám, výrazně méně často onemocní demencí. Jako nejúčinnější se ukazuje: učit se novým věcem, řešit nové problémy, kulturní a společenský život, křížovky a hlavolamy, ale například i zahrádkaření. Souhrnný pojem pro prospěšné mentální aktivity je kognitivní trénink, bude vysvětlen níže. Totéž platí i o pravidelné fyzické aktivitě. Je prokázáno, že snižuje riziko výskytu demence, mozkové mrtvice a infarktu, navíc povzbuzuje dobrou náladu. A jaký pohyb je vhodný? O cvičení je dobré se poradit se svým lékařem. Obecně je pro většinu lidí velmi prospěšných 30 minut rychlé chůze denně (aspoň 3 km denně).

Dále prospívá:

- ... Zdravé jídlo s dostatkem zeleniny a ovoce, omezení tuků, snížení případné nadváhy.
- ... Vynechání nebo alespoň omezení alkoholu. Jeho konzumace může výrazně zhoršit paměť a způsobit další obtíže.
- ... A v neposlední řadě také dostatek odpočinku a radost ze života. Dopřejte si tedy dost odpočinku a vychutnávejte příjemné chvíle, které život přinese.

Jak si zjednodušit život s poruchou paměti?

Občas se můžete cítit v rozpacích, když si na něco nemůžete vzpomenout. Abyste předešli těmto nepříjemným pocitům, můžete využít některý z následujících námetů:

- ... používejte poznámky nebo si vytvořte knihu, kde budete mít například důležitá telefonní čísla a čísla tísňového volání, jména a adresy lidí, důležité schůzky či seznam věcí, které musíte udělat, a další údaje, které jsou pro vás důležité
- ... na léky používejte speciální krabičky, které jsou rozděleny podle dnů, takže poznáte, jestli jste si dnes již léky vzali
- ... domluvte se s příbuzným či přítelem, aby Vám zavolal a upozornil Vás, když máte nějakou důležitou schůzku, nebo když se děje něco důležitého
- ... podle svého uvážení sdělte svým blízkým, přátelům či spolupracovníkům, že máte problémy s pamětí – vhodná a účelná komunikace je v tomto případě důležitá, ušetří Vám řadu nepříjemností

Co je to kognitivní trénink?

Kognitivní trénink se skládá z různých cvičení, která pomáhají zlepšit fungování jednotlivých úrovní poznávacích (kognitivních) funkcí – např. soustředění pozornosti, myšlení, paměti (zrakovou i sluchovou), čtení, psaní apod. Cílem je zlepšit jednotlivé schopnosti a tak omezit či zabránit vzniku problémů, ke kterým v důsledku této poruchy dochází.

Na českém trhu se objevuje poměrně dost knih zaměřených na trénování paměti. Méně knih je zaměřeno na procvičování ostatních kognitivních funkcí. Proto Česká alzheimerovská společnost vydala pracovní sešity, které procvičují různé oblasti poznávacích funkcí (www.alzheimer.cz). Některé hry, hlavolamy a další zábavné úlohy lze nalézt v publikaci „Mozek a jak ho cvičit“ autorů D. Gamon, A. Bragdon, vydal Portál 2002, anebo na stránkách www.vzpominkovi.cz.

Při vyšetření kognitivních funkcí se dozvíte, které vaše schopnosti jsou oslabeny. Na ty je potřeba se zaměřit. Například je vhodné:

- ... pravidelně číst s pokusem o zopakování a výklad toho, co jsem právě četl
- ... učit se něčemu novému – např. cizímu jazyku, případně rozvinout základy již ovládaného cizího jazyka
- ... cvičit všechny druhy paměti, zejména krátkodobou, ale i dlouhodobou, sluchovou a zrakovou paměť
- ... trénovat početní schopnosti s řešením slovních úloh
- ... dále psát, udržovat mezilidské kontakty, adekvátní komunikaci s okolím, podporovat kulturní a společenské aktivity
- ... večer před ulehnutím zhodnotit a zrekapitulovat události proběhlého dne
- ... luštit hádanky, křížovky, sudoku, hrát vědomostní soutěže, společenské hry – pexeso, šachy, dáma, scrabble apod.; tyto hry můžete hrát společně s rodinou, přáteli nebo vnoučaty
- ... velmi přínosný je aktivní životní styl s dostatkem mentální i fyzické aktivity

Normotenzní hydrocefalus, léčitelná příčina demence

✉ 6

Normotenzní hydrocefalus je chorobným stavem, který způsobuje (dle různých pramenů) 1–10 % všech případů demence. Na rozdíl od většiny jiných příčin demence se jedná o stav, který lze léčit. Podmínkou úspěchu léčby však je, aby se pacientovi dostalo včasného a správného vyšetření dříve, než dojde k nevratnému úbytku mozkové tkáně. I tady platí (jako ostatně u většiny jiných typů demence), že pokud na tuto možnost nepomyslíme a nestanovíme včasnou diagnózu, nemůžeme pacientovi pomoci.

O co se jedná

Jde o rozšíření mozkových komor na úkor mozkové tkáně. Hydrocefalus se vyvíjí v důsledku poruchy vstřebávání mozkomíšního moku, mozkové komory se tak zvětšují právě na úkor mozkové tkáně, která je zejména ve vyšším věku poddajnější a snáze tomuto tlaku ustoupí.

V důsledku výše popsaných změn v mozku se postupně rozvíjí trojice příznaků:

- ... poruchy chůze
- ... zhoršení kognitivních funkcí (myšlení, paměť, pozornost...) až demence
- ... časté močení až inkontinence moči

Poruchy chůze patří mezi první a nejčastější příznaky normotenzního hydrocefalu. Do jisté míry mohou připomínat poruchu chůze například při Parkinsonově nemoci (drobné krůčky). U normotenzního hydrocefalu však nejsou přítomny jiné příznaky tohoto onemocnění (ztuhlost a třes). Pacient nám spíše připomíná někoho, kdo „zapomněl“ chodit tím, že je jeho chůze váhavá a méně plynulá, „nešikovná“ a obdobný je i pacientův postoj. Není možné v krátkosti a bez použití lékařské terminologie chůzi při normotenzním hydrocefalu popsat. Výše uvedené změny by však v každém případě měly vzbudit pozornost pacienta samotného, jeho rodiny a ošetřujícího lékaře a nasměrovat pacienta k odbornému neurologickému vyšetření a CT mozku (počítačové tomografii), která v případě normotenzního hydrocefalu často prokáže zvětšení mozkových komor.

V typických případech syndrom normotenzního hydrocefalu začíná výše uvedenou poruchou chůze a záhy poté (nebo souběžně) se rozvíjí syndrom demence, který také zpočátku začíná velmi nenápadnými příznaky: ztrátou zájmu o dosa- vadní činnosti, zhoršujícími se organizačními schopnostmi, úbytkem paměti. Pacient má potíže s vyjadřováním. Do úplného obrazu této klinické triády (tro- jice příznaků) patří tzv. dráždivý močový měchýř – časté až velmi časté močení a v závažných stavech až inkontinence (neudržení) moči.

Jak jsme již výše uvedli, tato klinická jednotka nepatří mezi nejčastější příčiny demence (1–10 % případů). Přesto však kvalifikované odhady hovoří cca o jed- nom až deseti tisících pacientů, kteří u nás tímto syndromem trpí. Jejich osud je často velmi smutný, protože v naprosté většině případů na tuto možnost nemy- slíme a pacienti tak velmi rychle dospějí do stavu rozvinuté demence a naprosté ztráty soběstačnosti. Pokud se však podaří včas a správně normotenzní hydro- cefalus rozpoznat a léčit, dojde ke zlepšení až k úplné úpravě stavu. Léčbu těchto stavů představuje relativně jednoduchý neurochirurgický výkon, zavedení tzv. shuntu – umělé cesty pro vstřebání mozkomíšního moku.

Tento „happy end“ však mívá ročně pouze několik málo případů, protože se vět- šině pacientů bohužel správného ošetření nedostane. Paradoxně tomu není v dů- sledku nedostatečných kapacit našich neurochirurgických oddělení. Naopak je to tím, že na možnost léčitelných příčin demence u nás myslíme ještě daleko méně než například na Alzheimerovu nemoc.

Tato klinická jednotka byla popsána již v roce 1965 (Hakim a Adams). U nás se touto problematikou již dlouhou dobu zabývá neurochirurgické oddělení Masa- rykovy nemocnice v Ústí nad Labem. V Praze pak neurochirurgické oddělení FN Motol, jehož lékaři se sešli v pátek 1. srpna 2003 se zástupci České alzheimerov- ská společnosti k první společné konzultaci. Naším společným cílem je zvýšit in- formovanost odborné i laické veřejnosti o této problematice a přispět tak ke zlep- šení diagnostiky a léčby těchto pacientů.

Frontotemporální demence. Blízká příbuzná Alzheimerovy choroby aneb co je to Pickova choroba

✉ 7

Ne každá forma demence se projevuje zhoršením paměti, úsudku či dezorientací. Některé druhy demence nastupují velice nenápadně a často zpočátku nepozorovaně v podobě plíživých změn v cho- vání a charakteru člověka, v jeho náladách či způsobu uvažování. V tomto případě se může jednat o tzv. frontotemporální demenci (FTD), která, na rozdíl od známější Alzheimerovy choroby, posti- huje především čelní oblast mozku, jež má na starosti právě chování a některé povahové rysy člověka.

Frontotemporální demence (jejíž nejznámější formou je Pickova choroba) je dru- hým nejčastějším degenerativním onemocněním mozku. Ve srovnání s Alzhei- merovou chorobou přichází v relativně nízkém věku (týká se padesátníků).

Ačkoliv byla popsána již koncem devatenáctého století Arnoldem Pickem (a to na pražské lékařské fakultě), bývá u postižených málokdy diagnostikována. Často bývá považována za Alzheimerovu chorobu, které se v mnohých rysech podobá. Pacienti s touto chorobou si totiž často stěžují na zapomínání anebo na deprese a náhlé změny nálad. Je ovšem také možné, že právě kognitivní funkce – tedy paměť a myšlení - zůstanou dlouhou dobu nepostiženy.

Často jsou si pacienti vědomi změn, které u nich probíhají, ale namísto znepoko- jení, které by se dalo u zdravého člověka předpokládat, zůstávají apatičtí, anebo vůbec necítí potřebu to nějak řešit. S postupem nemoci se totiž stávají jakoby lehkomyšlnými, málo zaujatými vážnými problémy denního života, často se ani nepozastaví nad tím, že v neuropsychologických testech neuspěli.

Změny v chování u této choroby popsali lékaři v Lundu a Manchesteru následující- cím způsobem: jde o ztrátu sebekontroly a společenské způsobilosti v relativně mladém věku, tedy jakási „odbržděnost“, ztráta schopnosti myslet operativně a flexibilně, řešit nové situace a přizpůsobovat své názory změněným podmín- kám, názorová rigidnost, nekontrolovatelná upovídanost, stereotypní a nutkavé

jednání, těkavost, roztržitost, nevybíravé a společensky nevhodné způsoby, impulzivnost. Emočně se nemocný nachází nejčastěji v jedné rovině následující triády – apatie, povznesená nálada, vypjatá emocionalita. Tyto rysy se u pacienta objevují zcela nově, nijak tedy neodpovídají charakteru člověka před vypuknutím nemoci. Taková změna často vyvolává u blízkých nemocného dojem, že tak jedná úmyslně, že „to dělá naschvál“.

Jednoduché psychologické testy jako je např. orientační test kognitivních funkcí MMSE – Mini-Mental State Examination) nemusí u frontotemporální demence dlouho zaznamenat žádné vychýlení od normálu. V diagnóze FTD proto pomohou zvláštní testy pro toto onemocnění, například takzvané Frontotemporal Behavioural Scale (FBS). Tento test se skládá ze čtyř částí mapujících typické příznaky v chování i emoční oblasti:

- ... Ztráta sebekontroly (extrémní upovídanost, změny v jídelních zvyklostech, nezdravý vztah k alkoholu, ztráta schopnosti kontrolovat své chování i jednání, nedostatek společenského taktu, roztěkanost, popudlivost, nepřiměřené emocionální reakce, roztržitost).
- ... Zanedbávání péče o sebe (zanedbávání osobní hygieny, nedbalost v oblékání, ztráta vkusu).
- ... Sebestředné chování (přehlížení ostatních, neschopnost naslouchat, nedostatek empatie, soustředěnost pouze na své potřeby).
- ... Emoční poruchy (smutek anebo naopak extrémní rozjařenost, nepředvídatelné změny emocionality, někdy až agresivita).

Frontotemporální demence patří mezi onemocnění, která nemůžeme zcela vyléčit, ale jejich průběh můžeme do jisté míry pozastavit či zpomalit. Také zde je důležitá včasná a správná diagnóza.

Rizikové faktory demence

Co jsou rizikové faktory

Příčiny mnoha nemocí jsou velmi dobře prozkoumány a známy. To platí zejména o infekčních chorobách. U většiny ostatních onemocnění není příčina zdaleka tak jasná a jednoduše vysvětlitelná, to se týká zejména tak častých a závažných onemocnění, kterými jsou kardiovaskulární choroby, demence či rakovina. Riziko, že člověk onemocní výše uvedeným onemocněním, záleží na mnoha různých (více či méně známých) faktorech a na relativně dlouhé době, po kterou tyto faktory působí.

Žádný z těchto rizikových faktorů nezpůsobí tato onemocnění samostatně. Například ne každý, kdo kouří, musí mít ischemickou chorobu a ne každý, kdo ji má, musí být kuřákem. Nicméně nelze naprosto pochybovat o tom, že kouření je závažným rizikovým faktorem kardiovaskulárních onemocnění.

Proč je třeba se zabývat rizikovými faktory demence

Přibližně čtvrtina lidí 85letých a starších trpí nějakou formou demence. Tři čtvrtiny ale nikoli. Je to náhoda anebo existují některé faktory, které zvyšují pravděpodobnost rozvoje demence? Tyto a jiné otázky jsou východiskem pro studium rizikových faktorů demence. Některé rizikové faktory lze ovlivnit či odstranit, a je možné také vysledovat a posílit ty faktory, které působí ochranně. Některé faktory jsou ovšem z hlediska své povahy neovlivnitelné.

Jak lze identifikovat možné rizikové faktory

Existují v podstatě dva základní přístupy. Jeden z nich představuje srovnání a sledování dvou skupin – jedné, která je vystavena předpokládaným rizikovým faktorům se skupinou kontrolní. Sledujeme určité biochemické hodnoty, zajímáme se o prodělané choroby či traumata a podobně. To je pravděpodobně nejjednodušší forma studie, kterou nazýváme „case control study“. Jestliže nějaký z faktorů se objevuje častěji ve skupině, která je chorobou postižená, může se jednat o rizikový faktor. Někdy ovšem může být nesmírně obtížné správným způsobem interpretovat výsledky těchto studií. Například nemocní lidé či jejich rodinní příslušníci mohou věnovat více pozornosti předchorobí a pamatovat si

určité události lépe (či naopak hůře) než zdraví dobrovolníci. Také, a to platí zejména pro onemocnění s tak dlouhodobým vývojem jako je demence, mohou lidé zásadním způsobem změnit svůj životní styl.

Druhý přístup zkoumání je opačný. Jedná se o sledování osob s určitým rizikovým faktorem a kontrolní skupiny osob, kde se tento rizikový faktor nevyskytuje, například kuřáci – nekuřáci. Těmto studiím se říká kohortové a mohou přinášet jasnější informace o působení rizikových faktorů. Je ovšem třeba říci, že tyto studie jsou velmi náročné a nákladné, protože vyžadují dlouhodobé sledování.

Co víme o rizikových faktorech demence?

Uvažujeme o mnoha faktorech, které mohou mít vliv na vznik a rozvoj demence. Některé z nich jsou rizikové, některé ochranné. Účinek mnoha z nich je rozporný – některé studie hovoří ve prospěch jejich účinku, jiné je neprokázaly. To je předmětem dalšího vědeckého zkoumání.

Demence je nejobecnějším pojmenováním pro progresivní úbytek vyšších mozkových (kognitivních) funkcí – paměti, soustředění a myšlení. Alzheimerova choroba je nejčastější příčinou demence, mezi další příčiny patří ateroskleróza – četné drobné mozkové příhody a podobně.

Tradičně jsme zvyklí dělit demence na několik podskupin právě podle předpokládané hlavní příčiny, ale v současné době se hromadí důkazy svědčící pro to, že rozvoj demence je ve většině případů smíšeným překrývajícím se procesem, který lze jen velmi těžko členit. Některé studie zabývající se rizikovými faktory zkoumaly demence jako celek, některé se zabývaly pouze Alzheimerovou chorobou. V následujícím přehledu budeme toto členění respektovat.

Věk

Demence se může vyskytnout v jakémkoli věku, ale relativně vzácně se objevuje před 60. rokem. S přibývajícím věkem přichází častěji a postihuje cca 1 % lidí 65–69 letých ale cca 24 % 85letých a starších. Přesto však není dosud zřejmé, zda věk je samostatným rizikovým faktorem anebo zda se jedná o častější výskyt jiných rizikových faktorů s přibývajícím věkem.

Ženy – muži

Většina studií neprokazuje rozdíl ve výskytu demence u jednotlivých pohlaví. Některé studie však prokázaly, že ženy jsou více ohroženy Alzheimerovou chorobou než muži. Naopak muži jsou více ohroženi demencí cévního původu.

Rodinný výskyt a genetické faktory

Pokud se demence vyskytne před 60. rokem věku, jedná se velmi často o dědičně podmíněné onemocnění. Také většina lidí s Downovým syndromem, kteří se dožijí dospělosti, onemocní Alzheimerovou chorobou pravděpodobně právě v důsledku genetických změn. Role genetických faktorů u demence vyššího věku je méně zřejmá. Blízcí příbuzní (děti, bratři, sestry) lidí s Alzheimerovou chorobou mají tři až čtyřikrát větší pravděpodobnost tohoto onemocnění než lidé bez této zátěže. Podobné riziko ovšem platí i pro blízké příbuzné lidí s Parkinsonovou chorobou a Downovým syndromem. Jeden z genů kódujících apolipoprotein E může riziko Alzheimerovy choroby významně ovlivnit. To platí ovšem pro velké soubory a nikoli pro jednotlivce, protože mnoho lidí s pozitivní rodinnou anamnézou i nepříznivým apo E fenotypem Alzheimerovou chorobou ne onemocní – a naopak u mnoha nemocných nejsme schopni žádný genetický rizikový faktor vystopovat.

Vzdělání

Mnoho studií prokazuje, že demence a zejména Alzheimerova choroba jsou méně časté u lidí s vyšší úrovní vzdělání. Například jedna kanadská studie prokazuje, že ve skupině lidí s desetiletým a delším vzděláním byla demence 4× méně častá než u lidí s šestiletým vzděláním. Nicméně příčiny tohoto popsaného jevu nejsou vědcům stále jasné. Například není známo, zda je to úroveň vzdělání sama o sobě, přirozená úroveň inteligence nebo socioekonomický status rodiny, které mohly ovlivnit tyto výsledky. Také úroveň psychické aktivity v průběhu celého života může být důležitým protektivním faktorem. Jednou z možností je také skutečnost, že vyšší vzdělání může oddálit vznik demence a naopak mnoho lidí s nízkou úrovní vzdělání demencí ne onemocní.

Demence se rozvine zhruba u třetiny lidí po cévní mozkové příhodě (CMP). Odlišení mezi Alzheimerovou chorobou a vaskulární demencí se stává méně jasným, protože u mnoha lidí s demencí po CMP se zdá, že se jedná spíše o Alzheimerovu chorobu než o typickou multiinfarktovou demenci. Lidé, kteří trpí onemocněním ovlivňujícím cirkulaci (hypertenze, cukrovka, onemocnění srdce) jsou opět prokazatelně náchylnější rozvoji demence – ale opět se může jednat o vaskulární typ demence i Alzheimerovu chorobu. Je velmi pravděpodobné, že léky příznivě ovlivňující cirkulaci mohou toto riziko snížit, důkazy pro to jsou zatím stále předmětem vědeckého výzkumu.

Kouření

Lidé, kteří kouří, mají vyšší riziko kardiovaskulárních onemocnění a některé studie prokazují, že i vyšší riziko vzniku demence. Nejranější studie zkoumaly hypotézu, že kouření může působit jako ochranný faktor proti Alzheimerově chorobě. To se však naprosto neprokázalo a nyní je zcela zřejmé, že kouření riziko Alzheimerovy choroby zvyšuje.

Alkohol

Lidé, kteří pijí větší množství alkoholu delší dobu, mohou onemocnět demencí stejně tak, jako ostatními somatickými důsledky nadměrné konzumace alkoholu. To vše může být důsledkem přímého toxického působení alkoholu, ale i sekundárního nedostatku vitamínů a živin u těžkých pijáků. Účinky malých množství alkoholu jsou stále předmětem zkoumání a zůstává otázkou, zda malá množství alkoholu v pravidelných intervalech mohou působit protektivně (jako ochrana).

Poranění hlavy

Je známo, že boxeři v důsledku častých poranění hlavy trpí častěji demencí (dementia pugilistica). Některé studie také ukázaly, že v anamnéze pacientů s Alzheimerovou chorobou se úrazy hlavy vyskytuje 2× častěji než bychom je očekávali. Poraněním hlavy rozumíme v tomto kontextu jakýkoli úraz, jehož důsledkem je ztráta vědomí minimálně na 15 minut. Některé nové studie ale naopak souvislost mozkových poranění a Alzheimerovy choroby neprokázaly.

Výsledky některých studií upozorňují na to, že lidé, kteří užívají protizánětlivé léky na artrózu, revmatoidní artritidu a podobně, mají nižší riziko Alzheimerovy choroby. Další studie naznačují, že ženy, které užívají hormonální substituční terapie (HRT), mají také nižší riziko Alzheimerovy choroby. Tyto léky by tedy pravděpodobně mohly ovlivnit progresi Alzheimerovy choroby – ale mohou také příznivě působit na mozkovou cirkulaci (prokrvení mozku). To vše je v současné době předmětem výzkumu, k potvrzení či vyloučení této hypotézy je třeba randomizovaných kontrolovaných studií jakožto standardního nástroje pro hodnocení tohoto efektu.

Deprese

Starší lidé s depresí mají 3–4× větší riziko demence. Není však dosud známo, zda je deprese samostatným rizikovým faktorem anebo jenom jedním z jejich symptomů.

Další faktory

Demenci mohou způsobovat také infekční onemocnění (syfilis, AIDS a podobně), deficit vitamínů (B 12, thiamin či kyselina listová). Odstranění a léčení těchto situací může zlepšit stav mentálních funkcí. Ve vyšším věku je ale velmi málo demencí způsobeno těmito faktory. Demence je také součástí klinického obrazu jiných onemocnění mozku – Parkinsonovy, Huntingtonovy či Creutzfeld-Jakobovy choroby nebo roztroušené sklerózy. Také onemocnění jiných systémů mohou vést k obrazu identickému demenci: srdeční či jaterní selhání, chronická obstrukční plicní nemoc – CHOPN, pokročilá onkologická onemocnění...

Ve zkoumání rizikových faktorů demence jsme značně pokročili, ale stále je před námi dlouhá cesta. Mnoho z výše uvedených RF se stále intenzivně zkoumá. Věda se snaží identifikovat další roli diety, pohybu, vlivu životního prostředí. Také geografické rozdíly ve výskytu demencí mohou leccos napovědět. Mnoho lze očekávat od genetického a biomolekulárního výzkumu.

Deset rad na pomoc těm, kteří pečují o pacienty postižené Alzheimerovou chorobou či jinou demencí

✉ 9

1. Diagnózu potřebujete co nejdříve

Symptomy Alzheimerovy nemoci se projevují postupně, a pokud je člověk fyzicky zdravý, podivné chování je možné snadno přehlédnout. Až budete vědět, o co se jedná, budete lépe zvládat současný stav a také budete mít možnost připravovat se na budoucnost.

2. Zajistěte si pomoc

Zjistěte si možné zdroje pomoci a služby, které jsou ve Vašem bydlišti dostupné. Je to ve Vašem vlastním zájmu i v zájmu člověka, o kterého pečujete.

3. Informujte se, jak nemocné ošetřovat

Postupy a rady jak ošetřovat nemocné poskytované například Českou alzheimerovskou společností Vám pomohou lépe chápat výkyvy v chování a změny osobnosti, které často tuto nemoc doprovázejí.

4. Neodmívejte pomoc

Pokud budete chtít všechno zvládat sama/sám, rychle se vyčerpáte. Opora rodiny a přátel Vám může mnohé ulehčit.

5. Nezapomínejte na sebe

Ošetřující se často zcela obětují péči o nemocné, a pak zapomínají na sebe a zanedbávají své vlastní potřeby. Nezapomínejte na správnou výživu, pohyb a dostatek odpočinku.

6. Nepodléhejte stresu

Stres může způsobit zdravotní problémy (nestabilitu v prostoru, zažívací potíže, bolesti krční páteře, vysoký krevní tlak) a změny v chování (vznětivost, špatné soustředění, ztráta chuti k jídlu). Pamatujte, že i Vy potřebujete odpočívat.

7. Přijímejte změny

Lidé s Alzheimerovou nemocí se mění. Zároveň se mění i jejich potřeby. Často potřebují péči, kterou jim doma zajistit nemůžete. Podrobně sledujte všechny možnosti další péče, která se ve Vašem okolí nabízí. Až ji bude pacient potřebovat, usnadní Vám to správný výběr.

8. Zvažte situaci i z hlediska finančního a právního

Je-li to možné a vhodné, udělejte si společně s nemocným i s ostatními členy rodiny představu o tom, jak budete postupovat v budoucnu.

9. Buďte realisté

V současné době již existují léky, které mohou zpomalit rozvoj Alzheimerovy choroby. Nedokážou ji však vyléčit a nemoc bude přes veškerou terapii postupovat. Nebraňte se zármutku, který Vám tato ztráta přináší, ale také se radujte z pozitivních chvil a pěkných vzpomínek.

10. Važte si sami sebe a neobviňujte se

Člověk, o kterého pečujete, potřebuje pomoc. Vy mu ji poskytnete. Za to si můžete sami sebe vážit. Kdyby Vám Váš blízký mohl poděkovat, určitě by to udělal.

Deset příznaků stresu pečovatele a deset rad jak je zvládnout

✉ 10

10 příznaků stresu pečovatele

Přemíra stresu může být nebezpečná jak pro pečovatele, tak pro toho, o koho se pečovatel stará. Pokud prožíváte následující pocity častěji nebo pravidelně, mohly by později vést k větším zdravotním problémům. Naučte se rozpoznávat příznaky stresu. Budete-li se dostatečně starat sami o sebe, pak i Vaše péče o nemocného bude mnohem kvalitnější.

1. **Popření**, že by diagnóza nemoci byla správná. „Já vím, že se maminka určitě uzdraví.“
2. **Rozzlobenost** na nemocného i ostatní, že zatím neexistuje žádná účinná léčba a že lidé vůbec nechápu, o co jde. „Jestli se mě na to zeptá ještě jednou, tak začnu křičet!“
3. **Odloučení od přátel** a nevěnování se oblíbeným činnostem. „Už je mi to úplně jedno, se sousedy už se nepotřebuju nikdy vidět.“
4. **Strach** z toho, co přinese další den a jak to všechno dál zvládat. „Co až bude potřebovat víc péče, než mu já můžu dát?“
5. **Deprese** zabraňující tomu, abyste to dále zvládali. „Já už dál nemůžu, nic nemá cenu.“
6. **Vyčerpání** bránící Vám zvládat všechno potřebné. „Na to jsem už moc unavený/á.“
7. **Nespavost** způsobená tím, že máte pořád spoustu starostí. „Co když vyjde z domu, upadne a zraní se?“
8. **Vznětlivost** vedoucí k náladovosti a nepříjemným odpovědím nebo reakcím. „Nechte mě být!“

9. **Neschopnost** soustředit se způsobující potíže ve zvládnání běžných činností. „Byl/a jsem tak zaneprázdněná, že jsem zapomněla na naše setkání.“
10. **Zdravotní potíže** – a to fyzické i psychické. „Už si ani nevzpomínám, kdy jsem se naposledy cítil/a dobře.“

Pokud se u Vás některé z těchto příznaků stresu opakují, navštivte lékaře a také se zkuste řídit následujícími radami, jak zvládat stres.

10 kroků ke zvládnutí stresu

Pečovat o nemocného trpícího AN je velice náročné a stresující. Jsou ale způsoby, jak lze stres zvládnout a tím zůstat fyzicky i psychicky v pořádku.

1. **Zjistěte diagnózu co nejdříve.** Příznaky Alzheimerovy nemoci se objevují postupně, a pokud není člověk fyzicky nemocný, pak se tyto příznaky zanedbávají anebo se přisuzují něčemu jinému. Pokud se Vám tedy zdá, že se u někoho kolem Vás tyto příznaky objevují, doporučte mu, ať navštíví lékaře. Některé z příznaků demence se dají léčit, a čím dříve nemoc odhalíte, tím víc času budete mít pro naplánování budoucnosti.
2. **Zjistěte si, kde Vám mohou pomoci.** Vám i nemocnému pomůže, pokud si zjistíte, kde Vám mohou pomoci. Je-li v okolí místa, kde bydlíte, některá z poboček ČALS, respitní péče, domácí péče, stacionář a podobně, informujte se o jejich činnosti.
3. **Získejte o Alzheimerově nemoci i o roli pečovatele co nejvíce informací.** S postupem nemoci je potřeba měnit i způsob péče o nemocného. Proto je dobré dozvědět se různé typy a způsoby, které Vám pomohou péči co nejlépe zvládnout.
4. **Vyhledejte pomoc.** Když se budete snažit zvládnout všechno sami, budete brzy velice vyčerpání. Velkou podporou Vám může být pomoc vašich příbuzných a přátel. Stane-li se Váš stres už nezvladatelným, sami vyhledejte lékařskou pomoc. Jistě Vám také pomůže, obrátíte-li se na některé z kontaktních míst ČALS. Tam Vám poradí, kde hledat pomoc a pokud pořádají setkání tzv. svépomocné skupiny pečovatelů, pozvou Vás na ně.

5. **Starejte se o sebe.** Velmi často se stává, že se pečovatelé natolik věnují nemocnému, že zapomínají sami na sebe a na svoje vlastní potřeby. Věnujte se i sami sobě. Dávejte pozor na správnou výživu, dostatek pohybu a dopřejte si oddech. Jistě Vám pomůže na chvíli si od péče odpočinout a udělat něco jen pro sebe. Využívejte služeb respektive péče, abyste si mohli dojit nakoupit, zajít do kina podívat se na film nebo si nerušeně popovídat s přáteli.
6. **Zvládejte svůj stres.** Stres může způsobit fyzické problémy (rozmazané vidění, podrážděný žaludek, vysoký krevní tlak) a také změny v chování (vznětlivost, neschopnost soustředit se, malá chuť k jídlu nebo naopak přejídání). Všimněte si těchto a dalších příznaků. Relaxujte a promluvte si s lékařem.
7. **Přijímejte změny.** Jak se mění člověk trpící Alzheimerovou chorobou, tak se mění i jeho potřeby. Časem už možná nebudete schopni se o něj sami dostatečně postarat. Proto si zjistěte, jaké jsou možnosti další péče a kde Vám mohou pomoci.
8. **Naplánujte vše, co se týká peněz a právních záležitostí.** Sejděte se s právníkem a proberte vše, co se týká spravování peněz, závěti, budoucí lékařské péče, spravování majetku apod. Pokud vše naplánujete již teď, budete moci být později klidnější. Je-li to možné, plánujte vše i s nemocným a s ostatními rodinnými příslušníky.
9. **Uvažujte realisticky.** Dokud nebude nalezen lék na Alzheimerovu chorobu, nebude možné zabránit progresi této nemoci. Vaše péče je pro nemocného velmi důležitá. Zajišťuje mu pohodlí, bezpečí, pohodu i potřebnou zdravotní péči. Uvědomte si, že ani vy, ani nemocný člověk nemůžete ovlivnit to, co tato nemoc způsobuje. Jistě se budete trápit nad tím, co se odehrává, ale zaměřte se také na ty příjemné chvíle a užívejte si hezkých vzpomínek.
10. **Věřte si a neobviňujte se.** Jste jenom člověk. Občas jistě ztratíte trpělivost nebo se nebudete schopni o nemocného dostatečně postarat. Pamatujte, že děláte, co můžete. Proto sami sobě věřte. Nemocný Vás moc potřebuje a Vy jste tu pro něj. Můžete být sami na sebe pyšní. Kdyby nemocný mohl, jistě by Vám poděkoval.

Jak říci rodině a přátelům, že Váš blízký má Alzheimerovu nemoc ✉ 11

Právě jste mluvili s lékařem o Vašem blízkém a to, co jste se dozvěděli, je zdrcující. Má Alzheimerovu nemoc (AN). Sice jste si to už nějakou dobu mysleli, ale i přesto je to šokující zpráva. Člověk, kterého si vážíte, a který je Vám blízký, Vás teď bude potřebovat víc než kdy jindy. S tím, jak se bude postupně zhoršovat jeho schopnost sám se o sebe postarat, bude se na Vás stávat stále více závislým. Také se bude zhoršovat jeho schopnost přemýšlet a samostatně jednat.

Lékař Vám jistě řekl, že budete čím dál víc potřebovat pomoc a podporu v péči o nemocného, a to hlavně od Vaší rodiny a přátel. Ale jak jim to všechno máte říct? Měli byste to říct teď anebo až později? Jak je možné říct jim to tak, aby je to tolik neranilo?

Asi se Vám to zdá těžké, ale promluvit o tom všem s Vaší rodinou a přáteli je jedna z nejdůležitějších věcí, kterou byste jako pečující měli udělat. Pokud Vaši nejbližší budou vědět o tom, co tato nemoc znamená, budou schopni Vám pomoci, převzít část zodpovědnosti a poradí Vám v různých rozhodováních.

Bylo by lepší, kdybyste si o Alzheimerově nemoci zjistili co nejvíce informací dříve, než o tom ostatním řeknete. Budete pak schopni odpovědět na otázky, které Vám budou klást.

Průběh Alzheimerovy nemoci

Alzheimerova nemoc má tři stádia, kterými nemocní lidé procházejí. Lehké, střední a těžké. U každého člověka se nemusí vyskytnout všechny uvedené příznaky. Délka každého ze stádií je u každého nemocného různá a některé z příznaků se mohou vyskytnout dříve a jiné třeba zase později.

Během **prvního stádia** jsou často příznaky nemoci zaměňovány s příznaky stárnutí. Průměrně toto stádium trvá 2–4 roky. První příznaky mohou být tyto:

- ... opakování se
- ... ztráta orientace dokonce i na dobře známých místech
- ... ztráta zájmu o dříve oblíbené činnosti
- ... problémy s pojmenováváním věcí
- ... ztracení různých předmětů častěji, než je obvyklé
- ... změna osobnosti nemocného

Druhé (střední) stádium Alzheimerovy nemoci trvá nejdéle, takže většinou dojde k tomu, že lidé si na chování nemocného zvyknou. Toto stádium trvá asi 2–10 let a nemocný:

- ... je stále více dezorientovaný, zmatený
- ... má problémy s každodenními činnostmi jako je například oblékání
- ... častěji se s ostatními hádá
- ... myslí si, že některé jeho dojmy či představy jsou skutečné, ačkoli tomu tak není
- ... bloudí
- ... často potřebuje dohled
- ... projevuje se u něj úzkost nebo deprese

Třetí a konečné stádium Alzheimerovy nemoci obvykle trvá 1–3 roky. V této době potřebuje nemocný člověk stálý dohled. Není dále schopen:

- ... používat slova a rozumět jim
- ... rozpoznat sám sebe v zrcadle
- ... rozpoznat rodinné příslušníky
- ... sám se o sebe postarat
- ... potřebuje ošetřování a pomoc i v těch nezákladnějších situacích (hygiena, krmení, toaleta...)

Jak už bylo výše napsáno, nelze odhadnout, kdy a jestli vůbec se některé z příznaků objeví. Je ale dobré vědět, jak obvykle Alzheimerova nemoc probíhá.

Jak sdělit rodině, že má Váš blízký pravděpodobně Alzheimerovu nemoc

Neexistují žádná pravidla, kterými je možné se řídit, když s rodinou mluvíme o Alzheimerově nemoci. Vztahy v různých rodinách jsou různé, a proto sami musíte vybrat, jakým způsobem bude nejlepší o tom s ostatními promluvit. Nejlepší zásadou ale stejně zůstává upřímnost. Mohli byste říct asi toto:

„Minulý týden jsem se dozvěděla něco smutného, co se týká našeho tatínka. Víte, že poslední dobou byl zmatený, zapomínal a také se nás ptal pořád dokola na to samé. Doktor mi řekl, že má Alzheimerovu nemoc. Moc jsem o této nemoci nevěděla, ale jak jsem se dozvěděla tuto diagnózu, začala jsem shánět různé informace týkající se Alzheimerovy nemoci. Teď vám už o tom mohu něco málo říci. Alzheimerova nemoc postihuje mozek. To znamená, že tatínek nebude schopný dělat to, co dělal. Možná jste si všimli, že má problémy s pamětí. To je jeden z projevů této nemoci. Postupně na nás bude tatínek čím dál víc závislý. Bude moc potřebovat, abychom se o něj postarali a abychom mu pomáhali. Potřebuji vaši pomoc.“

Takto si můžete promluvit s každým členem vaší rodiny zvlášť nebo se všemi dohromady. Mnoho odborníků je přesvědčeno, že nejlepší cestou je naplánovat „rodinnou radu“. Toto setkání dá všem možnost mezi sebou diskutovat a dopředu promyslet, co je potřeba.

Cílem setkání by nemělo být pouze poučení vaší rodiny o tom, co se děje, ale důležitá je také naslouchat. Dejte jim čas, aby vše vstřebali a zodpovídejte jejich dotazy trpělivě a klidně. Měli byste je srozumět s tím, že je potřeba, aby Vám opravdu aktivně pomáhali při péči o nemocného a někdy Vás úplně zastoupili, pokud budete muset zařídit něco jiného. Nenechte se rozčítit tím, jestli někdo z rodiny odmítá uvěřit, že to celé je vážně pravda, a opatrně postupně dál situaci vysvětlujte.

Pokud jste zaskočeni představou pořádání takového rodinného setkání, můžete požádat například lékaře, sestru ale také někoho z alzheimerovské společnosti, aby tam byl s Vámi. Může Vás podpořit a napomoci tomu, aby Vaše rodina všemu porozuměla. Kdykoli také můžete kontaktovat Help linku České alzheimerovské společnosti 283 880 346, která je v provozu ve všední dny od 8:00 do 19:00. Službu mající pracovník Vám buď přímo poradí anebo vyřídí Váš vzkaz příslušnému odborníkovi.

Jak naplánovat setkání

V případě rodinného setkání ale také v případě setkání za podpory nějakého poradce nebo lékaře, se Vám mohou hodit následující rady:

Pokuste se, aby na setkání byli všichni členové rodiny, i když nebydlí tam, kde nemocný. Nejen dospělí, ale i dospívající a děti by se měli „rodinné rady“ zúčastnit. Každý by měl mít možnost vyjádřit svůj názor a říci ostatním o svých pocitech bez toho, že bude přerušován.

Když si opatříte materiály týkající se Alzheimerovy nemoci a rozdáte je členům Vaší rodiny, pomůže Vám to v komunikaci. Čím víc toho o Alzheimerově nemoci bude každý vědět, tím lepší bude Vaše spolupráce. Různé písemné materiály – informační dopisy i brožurky obdržíte na kterémkoli kontaktním místě České alzheimerovské společnosti.

Měli byste si vzájemně naslouchat. Z diskuse vzejde mnoho přínosných závěrů, ale i možná nedorozumění se snáze vyřeší. Mohlo by se stát, že váš rozhovor bude bouřlivý a silně emotivní. Je důležité si uvědomit, že někdy je lepší naslouchat než mluvit.

Je dobré pořádat rodinná setkání pravidelně. Bude to pro všechny příležitostí pro vyjádření vlastních názorů, sdělení pocitů a třeba se později i společně zasmějete. Budou-li tato setkání úspěšná, stanou se pro každého stálou podporou.

Pro každého je skutečnost, že někdo z rodiny trpí Alzheimerovou chorobou, velmi bolestivá. Proto se pokuste, aby vaše rozhovory byly vždy přínosné nejen pro nemocného, ale i pro vás ostatní.

Jak hovořit s dospívajícími

Zapojení dětí a dospívajících do setkání všech členů rodiny by mělo být samozřejmostí. Je ale dobré si s nimi ještě promluvit zvlášť. Uvědomte si, že mladí lidé jsou velmi citliví na to, co se kolem nich odehrává. Mluvte s nimi s ohledem na jejich věk. To ale neznamená, že byste je měli podceňovat nebo se snažit je přehnaně před něčím ochraňovat.

Mladí lidé jsou často zmateni, pokud se v jejich blízkosti odehrává něco neobvyklého. Hlavně zpočátku pro ně nebude lehké vyrovnat se s podivným chováním někoho z rodiny, zejména bude-li se to stávat i na veřejnosti. Jsou však schopni jednat s obrovským soucitem. Až jim řeknete o Alzheimerově chorobě, snažte se je zapojit do veškerého dění. Můžete říct asi toto:

„Potřebujeme Tvoji lásku a podporu, aby se dědeček cítil co nejlépe. A také budu potřebovat Tvoje pochopení – bylo by dobré, abychom o všem mohli společně mluvit, protože to pomůže nám všem.“

Pokud Váš rodič trpí Alzheimerovou nemocí a je potřeba, aby se k Vám nastěhoval, bude možná nutné, aby se Vaše dítě vzdalo vlastního pokoje. Bude to pro něj velká oběť, proto ukažte, že ho chápete, ale že je to bohužel nutné. Zajistěte, aby nadále mělo alespoň trochu soukromí, bude-li je potřebovat.

Dospívající bývají často velmi vnímaví k tomu, co si myslí ostatní lidé. Proto se budou asi cítit trapně, když si budou chtít domů, kde bydlí i nemocný člověk, přivést své přátele. Respektujte jejich rozhodnutí a k ničemu je nenuťte. Poradte jim, aby se za nemoc svého blízkého nestyděli, aby o tom poučili i své dobré kamarády. Možná je i Vás mile překvapí, jak mladí lidé dovedou být citliví.

Jak promluvit s dětmi

Děti jsou velmi vnímavé – sympatie i lítost cítí stejně silně jako dospělí. Mohou být zároveň schopné úžasně porozumět i neschopné něco posoudit. Přestože je velmi těžké vysvětlit dítěti, že třeba jeho dědeček má Alzheimerovu nemoc, je určitě dobré to udělat. Dítě pak bude nadále rádo v dědečkově společnosti a Vám to možná poskytne i chvilku na oddech.

Mnoho dětí má slovo nemoc spojeno s chřipkou nebo angínou a to pro ně znamená, že Alzheimerova nemoc je také nakažlivá. Ujistěte je, že to, čím trpí dědeček, není nakažlivé a nikdo z rodiny tuto nemoc nemůže od dědečka dostat.

Někdy se stává, že se děti obviňují, pokud se v rodině stane něco špatného. Vysvětlete jim, že za tuto nemoc nejsou vůbec zodpovědné a nic, co udělaly a řekly, jim nezpůsobilo. Můžete jim říct toto:

„Vzpomínáš, jak si měl minulý měsíc chřipku a zůstal jsi doma, aby ji od tebe tvoji kamarádi ve škole nechytli? Ano, tak tu nemoc, kterou má dědeček nikdo chytit nemůže. Ani ty, ani já – a ani dědeček ji od nikoho nechytil. Dědečkova nemoc způsobuje, že si toho nebude hodně pamatovat. Ale my bychom si měli pamatovat, jak moc nás měl dědeček vždycky rád. Když budeš kdykoli chtít mluvit o dědečkovi a jeho nemoci, tak řekni a popovídáme si o tom.“

Je důležité, abyste se svými dětmi mluvili o Alzheimerově nemoci klidně a vlídně. Pomůže Vám to lépe jim vše vysvětlit.

Stále si uvědomujte, že děti mají ohromnou představivost a jsou vnímavé. Neexistuje důvod, proč před nimi skrývat pravdu. Místo toho je zapojte do péče o nemocného. Je to nejlepší cesta, jak udržet dobré vzájemné vztahy. Pro inspiraci doporučujeme knihu, kterou ČALS vydala, která je dětem určena a jmenuje se Kouzelný magnetofon, její autorkou je Joyce Simard.

Jak promluvit s přáteli a sousedy

Pokud je Vám některý z Vašich přátel velmi blízký, můžete ho zapojit do Vašich rodinných setkání. Pokud jinak budete mluvit s přáteli o Alzheimerově nemoci, řekněte jim vše, i to jak se dotýká právě Vás a ostatních z rodiny. Možná nepochopí, že když o nemocného pečujete, zaměstnává Vás to celý den. Pokud si myslíte, že by to bylo dobré, dejte jim písemné materiály týkající se nemoci samotné i role pečovatele.

Přátelé, kteří chápou Vaši situaci, pro Vás budou velkou oporou. Můžete si s nimi promluvit a třeba Vás budou moci i zastoupit v péči o nemocného, pokud se budete věnovat jiným rodinným aktivitám nebo budete potřebovat chvíli oddechu.

Není jednoduché se rozhodnout, zda říci sousedům, že Váš blízký má Alzheimerovu nemoc. Na jednu stranu by to pro Vás znamenalo sdílet s nimi část Vašeho osobního života. Na druhou stranu by Vám anebo jim mohlo být trapně z podivného chování nemocného, pokud by o nemoci nevěděli. Hlavně je ale potřeba se zamyslet nad tím, co by bylo nejlepší pro nemocného a pro jeho bezpečí.

Jestliže se rozhodnete se sousedy o Alzheimerově nemoci promluvit, vysvětlete jim, že chování nemocného je způsobeno právě touto nemocí. Mohlo by být opět dobré, dát jim k přečtení některé z informačních materiálů. Pamatujte, že Alzheimerova choroba je sice v poslední době čím dál častěji diskutovanou nemocí, ale mnoho lidí neví, jak se vlastně projevuje.

Dozví-li se Vaši sousedé o této nemoci, budou schopni lépe porozumět tomu, co se děje. Třeba budou znát někoho, kdo trpí Alzheimerovou chorobou a budou Vám moci i poradit.

Většinou není jednoduché mluvit o Alzheimerově nemoci ať už s Vašimi blízkými anebo s těmi, které tak dobře neznáte. Čím víc ale společně budete mluvit, tím lehčí pro Vás rozhovory budou. Pamatujte, že ačkoli Alzheimerovu chorobu neumíme vyléčit, přece jen podpora, správná péče, léčba některých příznaků a oddálení postupu onemocnění mohou zajistit nemocnému a celé Vaší rodině ještě několik let spokojeného a příjemného života.

Jak pomoci dětem a dospívajícím porozumět Alzheimerově nemoci

✉ 12

Jak vnímají děti a dospívající, že některý z jejich blízkých trpí Alzheimerovou nemocí?

Alzheimerova nemoc (AN) ve velké míře ovlivňuje rodinný život, zvláště je-li o nemocného pečováno doma. Aby děti pochopily, co tato nemoc obnáší, je důležité si s nimi o tom promluvit.

Pokud je nemocný někdo, kdo je dítěti velmi blízký (rodič, prarodič,...), vnímá dítě všechny problémy týkající se AN mnohem intenzivněji. Záleží také na tom, kde nemocný člověk žije. Pokud je stále doma v rodinném prostředí, dotkne se to života dítěte jistě mnohem více, než kdyby byl nemocný člověk trvale umístěn ve specializovaném zařízení.

Co prožívají?

Jestliže někdo v rodině onemocní AN, stává se, že je dětem často věnováno méně pozornosti než dříve. Jsou narušeny jejich každodenní činnosti a navíc se stávají těmi, kteří o nemocného také pečují. Děti a dospívající pak prožívají řadu různých emocí:

- ... jsou smutní kvůli změně osobnosti milovaného člověka
- ... jsou rozrušení, že jejich blízký onemocněl AN a že se teď chová podivně
- ... mají strach z tohoto chování nemocného člověka
- ... obávají se, že oni sami nebo jejich rodiče onemocní AN
- ... rozčiluje je, že musí nemocnému stále něco opakovat

... cítí se vinní, že nemají dost trpělivosti s nemocným člověkem a někdy se na něj rozzlobí

... žárlí, protože se cítí být odstrčeni a stále více času je věnováno nemocnému člověku

... obávají se pozvat své přátele a známé na návštěvu

Jaké jsou obvyklé reakce dětí, jestliže má někdo v rodině AN?

Někdy se dá jen těžko poznat, co děti opravdu cítí. Je důležité všimnout si změn v jejich chování, abychom je mohli správně pochopit.

Nerozumí-li, co všechno tato nemoc obnáší:

- ... nechtějí být s nemocným a nemají s ním trpělivost
- ... stěžují si na různé bolesti (břicha, hlavy,...)
- ... ve škole dosahují horších výsledků
- ... tráví více času mimo domov
- ... nevolají domů na návštěvu své přátele

Jak může dětem a dospívajícím pomoci jejich rodina?

Nejdůležitější je, aby měly děti možnost si s někým o všem promluvit. Dejte jim možnost, aby řekly vše, co cítí a co je napadá. Je nutné s tím začít co nejdříve a přesvědčit je, že se mohou kdykoli na cokoli zeptat. Vždy jim odpovídejte podle pravdy a takovým způsobem, aby mohly všemu porozumět.

Nejčastější otázky jsou

- ... Co je Alzheimerova nemoc?
- ... Proč na mne dědeček volá tatínkovým jménem?
- ... Bude mít maminka také Alzheimerovu nemoc?
- ... Proč se babička chová tak divně?
- ... Co můžeme udělat společně?
- ... Proč se mě babička ptá pořád na to samé?
- ... Jak můžu babičce pomoci?

Co mohou děti a dospívající pro nemocné udělat?

Různé aktivity, kterým se mohou děti a dospívající s nemocným věnovat, jsou nejjednodušší cestou, jak mezi nimi udržet dobrý kontakt. Nejlepší jsou nenáročná obyčejná činnosti, které nevyžadují žádnou velkou námahu. Jinak by to bylo pro nemocného stresující a pro dítě příliš vyčerpávající. Rozhodně není dobré, aby dítě mělo povinnost nemocného koupat nebo např. oblékat.

Mohou spolu:

- ... poslouchat hudbu, tančit nebo zpívat
- ... procházet se po zahradě a okolí
- ... skládat a rovnat oblečení
- ... prohlížet si staré fotografie
- ... číst noviny nebo oblíbené knihy
- ... dívat se na filmy nebo hudební pořady
- ... psát společný deník

Kde můžete získat další informace?

Pokud všichni členové rodiny vědí, co mohou od postupující nemoci čekat a jak nejlépe o nemocného pečovat, může být taková péče i přes všechny potíže pozitivní zkušeností.

V České alzheimerovské společnosti je možné obdržet další informace týkající se péče o nemocné trpící Alzheimerovou chorobou a jinými formami demence. Jsou zde k dispozici i brožury a publikace zabývající se tímto onemocněním.

Jak pečovat na dálku

Bydlím daleko. Jak mohu pomoci?

Starat se o pacienta postiženého Alzheimerovou nemocí (AN) je velice náročné. Situace je o to komplikovanější, pokud jste od nemocného vzdáleni, a přesto mu chcete zajistit tu nejlepší péči. Nejste však sami. Pečujícími lidmi, kteří se o nemocného starají na dálku, je více. Takováto péče znamená dohled nad bezpečím milované osoby, správnou výživou, zdravím apod. Možná se budete cítit vinni a budete rozzlobeni sami na sebe, protože nemůžete být s člověkem, který více než jindy potřebuje péči.

Pokud se Vám však podaří nemocnému zajistit vše potřebné, může péče na dálku úspěšně fungovat.

Jak mohu vědět, co nemocný potřebuje?

Navštivte nemocného a zjistěte, jak se mu daří a co potřebuje. Hledejte odpovědi na následující otázky:

- ... Má dostatečnou a správnou výživu?
- ... Jí pravidelně?
- ... Jak vypadá prostředí, ve kterém žije? Změnilo se nějak?
- ... Jsou zaplacený všechny jeho účty?
- ... Navštěvují ho přátelé a rodina pravidelně?
- ... Je schopen se sám o sebe postarat (umýt se, uklidit si,...)?
- ... Je pro něj stále ještě bezpečné, aby řídil auto?

Jestliže nemůžete zjistit všechny tyto informace, zeptejte se někoho z jeho rodiny, přátel, sousedů nebo jeho lékaře.

Co všechno mohu pro nemocného při jedné návštěvě udělat?

Jen málo pečovatelů na dálku může strávit s nemocným opravdu tolik času, kolik by chtěli. Proto je důležité navštěvovat nemocného pravidelně. Měli byste:

- ... se setkat s lékařem, právníkem a finančním poradcem; poradit se s nimi o všem, co se týká potřeb nemocného; s každou další návštěvou se pak s nimi můžete setkat znovu a probrat novou situaci.
- ... zeptat se sousedů, přátel a příbuzných na fyzický i psychický stav nemocného; mohou Vám společně říci, jestli se u nemocného vyskytly nějaké změny v chování, zdravotní potíže nebo cokoli, co by se týkalo ohrožení jeho bezpečí.
- ... udělat si dost času na nemocného; můžete jít společně na procházku, poslouchat hudbu, popovídat si nebo dělat cokoli, co vás oba bude bavit.

Kde mohu najít pomoc?

Existuje několik možností, jak se o nemocného postarat.

- ... Česká alzheimerská společnost (ČALS) má svá kontaktní místa v celé České republice. Tam je možné se obrátit s jakýmkoli problémy týkajícími se péče o nemocného (kontakty naleznete na www.alzheimer.cz).
- ... Respitní péče poskytuje pečující rodině možnost si na chvíli od náročné péče odpočinout. Přímo domů za nemocným dochází vyškolený pracovník respitní péče, který se o nemocného po určitou dobu stará.
- ... Denní stacionář je další z možností, jak poskytnout pečující osobě odpočinek. Je to celodenní program, kde se o nemocného starají školení pracovníci. Večer si rodiny odvádějí své příbuzné domů.
- ... V zařízeních, kde jsou poskytovány krátkodobé pobyty, lze umístit nemocného i na několik týdnů.

Na koho dalšího se mohu obrátit?

Pokud budete vědět, na koho se můžete obrátit, dodá Vám to klid a nemocnému pocit bezpečí.

- ... Příbuzní a přátelé nemocného Vám mohou pomoci tím, že budou alespoň jednou týdně nemocného navštěvovat. Poproste je o to. Pokud bydlí daleko, bude příjemné, když přijedou alespoň někdy, když budou moci.
- ... Požádejte sousedy, aby občas zkontrolovali, zda se u nemocného neděje něco podivného (kouř, zvuk alarmu, apod.).
- ... Můžete zkusit najít nějakou organizaci, která by Vám v péči o nemocného mohla ještě pomoci.

Mám k sobě nemocného přestěhovat?

To závisí na mnoha okolnostech. Předtím, než se rozhodnete to udělat, rozmyslete si následující:

- ... Chce se přestěhovat i nemocný člověk?
- ... Co na to říká jeho partner/partnerka?
- ... Je Váš domov zařízen tak, aby tam mohl bydlet člověk s AN?
- ... Bude se u Vás doma moci někdo o nemocného starat?
- ... Co si o tom myslí ostatní členové rodiny?
- ... Jak by se to dotklo Vaší práce, rodinného života a financí?
- ... Můžete u Vás doma zajistit nemocnému respitní péči?

Někdy může stěhování pro nemocného znamenat zmatek a rozrušení. Než se k něčemu takovému rozhodnete, raději si promluvte s lékařem. Můžete také zkusit zavolat do některého z kontaktních míst ČALS. Vše si pořádně promyslete a hlavně zvažte, zda by pro nemocného neexistovala jiná přístupnější varianta péče.

Co když nemocný bydlí v instituci (např. domov pro seniory)?

V takovémto případě je důležité zůstat stále v kontaktu s lidmi, kteří se o nemocného starají a také s těmi, kteří ho chodí navštěvovat. Zde je několik rad:

- ... Zkuste se domluvit s pečující sestrou nebo lékařem na čase, kdy byste jim mohli volat a oni by Vám poskytli informace o stavu nemocného.
- ... Zavolejte příbuzným a přátelům nemocného nebo komukoli, kdo ho navštěvuje, aby Vám řekl své postřehy.
- ... Když jedete navštívit nemocného, sejděte se s někým, kdo se o něj stará.

Co když nejsem nejdůležitější pečující?

Ti, kteří se o nemocného starají nejvíce, jsou nejčastěji jeho sourozenci, partner/partnerka nebo jiní příbuzní, kteří žijí poblíž. Vaše role pečujícího na dálku je však také důležitá. Takto můžete pomoci právě Vy:

- ... Zůstaňte v kontaktu (telefonním, e-mailovém...) jak s nemocným, tak s pečujícím.
- ... Uvědomte si, že je to právě nejbližší pečující, kdo dělá ta nejdůležitější rozhodnutí. Musí zajistit nemocnému tu nejlepší péči a rozhoduje tedy společně s nemocným, co je pro něj nejlepší
- ... Pokračujte v péči o nemocného. Můžete pomáhat s účty, s vyplňováním různých žádostí a formulářů. Dále zjišťujte, co je možno pro nemocného udělat přímo z místa, kde bydlíte.
- ... Navrhněte pečujícímu dobu, kdy se můžete o nemocného postarat Vy. Poskytnete mu tím chvíli oddechu. Někdy se také můžete o nemocného starat společně.

Jak se vyrovnat s konflikty v rodině?

Může se stát, že pečující, který se stará o nemocného denně, na Vás bude rozlobený. Bude to třeba kvůli tomu, že se nechystáte přestěhovat blíž nebo že se o nemocného nestaráte dostatečně. S jeho postojem nejspíše nebudete souhlasit nebo se Vám bude zdát, že mezi něj a nemocného nepatříte. Aby se vše vyřešilo, je nutné pochopit pocity druhého a pokusit se vše vyřešit.

- ... Setkávejte se společně s celou rodinou. Mluvte o věcech týkajících se péče, ale také o různých dalších problémech a vlastních pocitech. To vše Vám pomůže zbavit se konfliktů.
- ... Rozlišujte mezi tím, jak jsou schopni ostatní spolupracovat na péči. Někteří jsou samostatní, ihned se ujímají iniciativy a jsou schopni zajistit sami mnoho věcí. Někteří spíše spoléhají na to, že jim někdo řekne, co přesně mají udělat.
- ... Sepište seznam činností, které se týkají péče o nemocného. Připište k nim, kolik času která zabere, a jestli je nutné na ni vynaložit nějaké finanční prostředky. Pak si tyto činnosti mezi sebou rozdělte podle vašich schopností a možností.
- ... Pokračujte v komunikaci mezi sebou. Pořádejte pravidelná rodinná setkání nebo si alespoň mezi sebou telefonujte, abyste zůstávali v kontaktu a byli všichni správně informováni. Mluvte o rozvíjející se nemoci a tedy i péči, která je vhodná pro nemocného, ale i pro vás samotné.

Tipy na úpravu domácího prostředí, které usnadní život člověku s demencí

✉ 14

Předkládáme seznam tipů na úpravu domácího prostředí, který může být užitečný také v různých institucích. Některé tipy jsou pro-tichudné, protože pro každé stádium nemoci a pro každého člověka mohou být užitečné různé nápady a opatření.

Dveře a vchody

Snižte prahy

Lidé s demencí se často šourají, zvýšené prahy mohou způsobit, že zakopnou a upadnou.

Upravte zamykání dveří

Přidáme-li druhý zámek (a skryjeme-li ho na horní nebo spodní okraj dveří), proces otevření dveří se stane natolik komplikovaným, že si s ním člověk s demencí sám neporadí.

Zakryjte dveře

Přikrytí dveří závěsem nebo kusem nábytku může účinným způsobem zamaskovat východ.

Použijte alarm systémy

Jsou speciálně vyrobeny k tomu, aby spustily signalizaci, když někdo odchází, tedy ne aby mu bránily v odchodu.

Umístěte na dveře zvoneček

Toto opatření má stejný efekt jako alarm systém, ačkoli někteří lidé se mohou naučit otevřít dveře tak, aby zvonek nezacinkal.

Umístěte na dveře brzdičku

Protože je brzdička umístěna na spodku dveří, někteří lidé s demencí ji nevidí a tak nevědí, jak s ní pohnout, aby se otevřely dveře.

Použijte bezpečnostní kulaté kliky

Toto zařízení, které má zabránit dětem v otevření dveří, vyžaduje zvláštní tlak, aby se mohly dveře otevřít. Používá se, aby zamezilo v odchodu lidem s narušenými manuálními dovednostmi.

Nalepte na dveře cedulku

Zvláště v raných stádiích demence, kdy nemocný člověk ještě čte a má úsudek, mu může jednoduchá cedulička na dveřích zabránit v odchodu ven a zatoulání se.

Dejte klíče na veliký kroužek

Klíče jsou malé a snadno se skryjí nebo položí na neobvyklé místo. Umístěte důležitě klíče na veliký kruh, aby se mohly hůře ztratit.

Zatemněte chodbu

Mnoho lidí s demencí má strach ze tmy. Když bude okolí dveří v temnu, nebudou mít odvahu k nim přistoupit.

Schody

Umístěte před schody zábrany

Schody jsou potenciálním nebezpečím a mnozí pečovatelé považují za výhodné ztížit přístup ke schodům. Bariérou může být kousek nábytku před vstupem na schodiště, branka nebo nějaká závora ve vhodné výši.

Zajistěte bezpečné zábradlí

Všechna schodiště by měla mít pevná zábradlí na obou stranách tak, aby pomáhala jak osobám s demencí tak i pečujícím.

Zatemněte schodiště

Podobně jako v případě chodby platí, že bude-li okolí schodů ve tmě, může to odradit některé osoby s demencí od toho, aby na ně vstupovaly.

Obytné prostory a jídelna

Používejte těžký nábytek

U lidí s demencí dochází často ke změně v držení těla a mají narušenou rovnováhu. Mají tendenci opřít se o cokoli, co stojí nablízku. Lehký nábytek by se mohl převrhnout a způsobit pád.

Pořídte si židle s kolečky

Člověk s demencí má postupně problém s hrubou motorikou, proto potřebuje postupně pomoc, aby se dostal ke stolu. Kolečka (dvě nebo čtyři) na nohách židlí mohou být proto užitečná.

Odstraňte prodlužovací šňůry

Jakákoli šňůra ležící přes cestu může způsobit pád, zvláště proto, že osoba s demencí nemusí vždy sledovat typické cesty, které vedou domem.

Neměňte často uspořádání nábytku

Jakákoli změna toho, co je známé, může zvýšit dezorientaci člověka s demencí a může způsobit dokonce i katastrofické reakce.

Umístěte lůžko/lehátko do denní místnosti

Jsou-li ložnice v druhém patře, je důležité, aby měli nemocní dostupné místo, kde si mohou zdřímnout během dne.

Odstraňte houpací židle

Pohyb houpacích židlí stěžuje zvednutí se z těchto židlí, a protože jsou méně stabilní, měl by se člověk o někoho opřít, aby získal oporu.

Používejte houpací židle

Protože se houpací židle neustále pohybují, jsou stálým zdrojem stimulace. Posezení na houpací židli může být proto pro člověka s demencí příjemnější a může na ní setrvat déle, než na normální židli nebo křesle.

Zatahujte závěsy

Zvláště v noci může světlo odražené z oken způsobit, že se člověk s demencí vyděsí, protože si myslí, že se někdo snaží vniknout do domu.

Odstraňte lesklé podlahy

Zrcadlí se podlaha způsobuje klamně vjemy, např. dojem hloubky nebo různých předmětů na zemi a v nemocném člověku vzbuzuje strach.

Odstraňte pruhy na podlaze

Pruhy mohou způsobit dojem prostorové překážky či schodu a způsobit ztrátu rovnováhy.

Kuchyň

Použijte na skříňkách bezpečnostní západky

Omezení počtu přihrádek, do kterých mají lidé s demencí přístup, usnadní udržení pořádku v kuchyni.

Použijte varovná znamení

Lidé s demencí, kteří mohou ještě číst a uvažovat, mohou pozitivně reagovat na různé varovné značky, které upozorňují na různá možná nebezpečí.

Zamykejte kuchyň

Zamezení vstupu do kuchyně může zabránit přístupu osobě s demencí k zařízením, která mohou být nebezpečná.

Pořídte si mikrovlnku

Mikrovlnka je méně nebezpečné kuchyňské zařízení než kamna.

Používejte „pískací“ hrnce

Hrnc, který upozorní pečujícího nebo osobu s demencí, že se vaří voda, připomene, že je třeba se vrátit ke kamnům a vypnout ohřev vody.

Odstraňte knoflíky na kamnech

Klesající schopnost úsudku, která doprovází demenci, činí vhodné a bezpečné užívání takových zařízení jako jsou kamna, stále obtížnější. Odstranění knoflíků je snadný a účinný způsob, jak někomu zabránit v jejich použití.

Uchovejte ostré předměty

Postižení úsudku ztěžuje vhodné a bezpečné použití ostrých předmětů jako jsou nože. Bezpečnost domova může zvýšit, když je přístup lidí s demencí k těmto předmětům omezen a přizpůsoben jejich zchovalým schopnostem.

Ukryjte malé přístroje

Omezení přístupu k malým přístrojům s motorem jako jsou např. mixéry, míchací strojky, topinkovače a podobně může zvýšit bezpečnost kuchyně pro lidi s demencí.

Vypněte přístroje ze zásuvky

V některých případech stačí, když se jednoduše vytáhnou různé přístroje ze zásuvky. Lidé s demencí pak nejsou schopni tyto přístroje správně použít.

Ložnice

Odstraňte nepotřebné kusy oděvu

Lidé s demencí mají sníženou schopnost se rozhodovat, když stojí před příliš širokou nabídkou možností. Mnozí z nich také rádi prohrabávají své šatstvo, což prakticky znemožňuje udržet pořádek v pokoji.

Snižte lůžka

To minimalizuje možné riziko pádu z postele.

Záchody a koupelny

Použijte instalace v kontrastních barvách

Zvýrazněné kontrastní zbarvení instalací jako jsou splachovače, umývadla nebo záchodové mísy usnadní, aby je nemocný člověk spatřil a správně použil.

Nalepte kontrastní pásky kolem instalací

Zde je užit stejný princip jako u barevného natření instalací - je to však řešení levnější.

Vyztužte ručníkové tyče

K mnoha úrazům dochází na toaletách. Když někdo ztratí rovnováhu, je přirozené, že se chytí něčeho dostupného. Ručníkové tyče, jsou-li vyztužené (slouží pak, jako madla), mohou zabránit úrazu.

Používejte madla

Pevná madla po celé koupelně, ve vaně, sprše i u záchodu, mohou pomoci lidem s demencí i pečovateli.

Natřete barevně dveře

Když vypadají všechny dveře podobně, je obtížné v případě potřeby najít záchod. Nabarvením se dveře vizuálně odliší a tím upoutají pozornost.

Použijte značky

Značky ukazující směr k záchodu nebo připomínající, že je třeba spláchnout, jsou nezbytnou upoutávkou pro některé osoby v raných stádiích demence.

Nechejte rozsvícené světlo

Právě tak, jako se lidé s demencí často zdržují mimo zóny, kde je tma, stejně tak jsou přitahováni k místům, kde je světlo. Proto rozsvícené světlo přivede nemocnou osobu snadněji k toaletě.

Nalepte kolem dveří reflexní pásku

Označení vstupu na záchod reflexní páskou může pomoci jej najít, zvláště v noci.

Ve vanách používejte gumové rohože

Protiskluzové rohože mohou snížit pravděpodobnost pádu ve vaně.

Ve sprchách používejte pevné závěsy

Když člověk začne padat, může se zachytit závěsu ve snaze obnovit svou rovnováhu, je proto třeba, aby byly závěsy pevně zavěšené.

Podložte koberečky gumou

Když dojde k pádu, je lepší, když je povrch podlahy měkký. Koberce by však měly mít zesponu gumu kvůli stabilitě a zároveň by měly být snadno odstranitelné kvůli úklidu.

Použijte vyšší toaletní mísu

Pro starší lidi je jednodušší zdvihnout se z vyšší pozice. Je to také snadnější pro pečovatele, který poskytuje asistenci.

Odstraňte zamykání dveří

Zamykání na záchodě může být problémem, je jednodušší zámek odstranit.

Pořídte si přenosnou toaletní mísu

Umístění gramofonu vedle postele nebo v jakémkoli jiném místě, kde není záchod snadno dostupný, může snížit počet epizod inkontinence.

Pořídte si sprchovací židli

Použití plastové židle velmi usnadní hygienu. Člověk s demencí si nemusí sedat do vany, což může být nebezpečné, a zároveň nemusí během sprchování dlouho stát.

Zakryjte okolí záchodu

Zvláště když je záchod používán muži, rozmístění starých novin nebo plastové folie kolem záchodové mísy může usnadnit úklid.

Zamykejte šampóny, léky a holicí strojek

Jakýkoli předmět, který skrývá nebezpečí, by měl být odstraněn z dosahu osoby s demencí, která mohla zapomenout, jak se tento předmět používá.

Další nápady

Oplotte dvorek

Vytvoření bezpečného ohraničení venkovního prostoru znamená, že člověk s demencí může sám chodit ven, ale přitom se neztratí.

Zabezpečte termostaty

Termostat je velmi citlivá součást vybavení, která se může snadno rozbít, když je užitá špatně.

Omezte přístup k některým oblastem domu

Omezení počtu míst, do kterých má člověk s demencí přístup, může minimalizovat nepořádek nebo chaos a o tato místa pak pečovatel nemusí mít starost.

Použijte plastové ucpávky do elektrických zásuvek

Zmatek, který prožívá osoba s demencí, může snížit vnímavost pro potenciální nebezpečí elektrických zásuvek. Ucpávky mohou zamezit neštěstí.

Umístěte značky a upoutávky v domě

Směrovky, instruktivní a varovné značky mohou být užity pro lidi v raných stádiích demence, kdy mohou číst a uvažovat.

Použijte značky a upoutávky mimo dům

Vytvoření nápadného vstupu do domu a do bytu může usnadnit nemocnému člověku rozlišit svůj dům od ostatních.

Pořídte si noční lampičky

Strach ze tmy může vést ke zvýšené úzkosti ve večerních a nočních hodinách. Rozsvícená světla, automatické hodiny nebo noční světla mohou minimalizovat některé z těchto úzkostí a strachů.

Odstraňte vnitřní zámky

Mohou-li se některé dveře uvnitř domu zamykat, může pečovatel méně snadno dohlížet na člověka s demencí.

Odstraňte jedovaté rostliny

Lidé s demencí někdy zkoušejí jíst rostliny, proto je třeba odstranit jedovaté a toxické rostliny z domu i zahrady.

Odstraňte volně položené koberce

Volně položené koberce, které nejsou připevněné k podlaze, mohou uklouznout a způsobit něčí pád.

Snižte teplotu horké vody

Člověk s demencí nemusí být schopen namíchat horkou a studenou vodu a může se opařit.

Ukryjte odpadkové koše

Odpadkové koše mohou někteří lidé s demencí vnímat jako vhodné místo, kde se lze vymočit.

Odstraňte rizikové předměty

Jakékoli ostré a potenciálně ohrožující předměty by měly být umístěny na bezpečném místě, protože člověk s demencí může mít agresivní tendence.

Odstraňte drahocenné předměty

Člověk s demencí by mohl někam skrýt různé rodinné poklady a památky.

Vytvořte cestičky k procházkám

Přestavení nábytku tak, aby tvořil cestičku, může snížit frustraci těch, kteří musí neustále chodit.

Užívejte nábytek se zakulacenými rohy

Kulaté rohy mohou snížit riziko zranění, když někdo spadne.

Tipy pro dobrou komunikaci s pacientem postiženým demencí

✉ 15

- ... Zjistěte si údaje o životě pacienta, důležitých obdobích a situacích, ke kterým se může vztahovat jeho řeč.
- ... Nesnažte se pacienta nutit, aby řekl to správné slovo. Jestli rozumíte, co tím míní, nechte ho přitom. Ve všem, co děláte, se snažte posílit pacientovu sebeúctu a sebedůvěru.
- ... Nacházejte význam ve všem, co dělá a říká, nebo si buďte alespoň vědom, že v tom nějaký význam je.
- ... Poznejte a využijte všech zbývajících dovedností. Někdy jsou nejužitečnější dovednosti přehlíženy nebo skryty. Například schopnost být zdvořilý.
- ... Pamatujte, že člověk s demencí je stále schopen rozumět řeči Vašeho těla, Vaší náladě a upřímnosti. Nikdy nepředpokládejte, že nerozumí tomu, co se říká a děje kolem něho.
- ... To, co říkáte, podporujte vhodnými gesty a výrazem.
- ... Užívejte krátké, jednoduché věty zaměřené na jedno téma.
- ... Vyhněte se otázkám a příkazům, které nabízejí více možností volby nebo vyžadují více kroků.
- ... Ke člověku s demencí přistupujte vždy otevřeně, přátelsky a laskavě. A to i v případě, že situace je naléhavá, nebo i když jste rozčileni. Pokud pociťujete úzkost nebo určité napětí, přenesete je na pacienta.

- ... Na počátku rozhovoru oslovte pacienta vždy jménem. Podle jeho reakce na oslovení zjistíte, zda Vám věnuje pozornost. Ovšem i Vy sami musíte věnovat rozhovoru svou veškerou pozornost.
- ... Jestliže Vám nemocný nepodá jasný důkaz, že si pamatuje, kdo jste a že Vás vnímá ve správných souvislostech, nespolehejte na to, že Vás poznává. Nejlepší je pokaždé, když se setkáte, představit se a naznačit dalšími prostředky, kdo jste. Ke svému jménu můžete navíc připojit svůj vztah k němu, cíl své návštěvy a jak je to dlouho, co jste se naposledy viděli.
- ... Mluvte klidně, nižším tónem hlasu. Vysoký tón či hlasitý hovor vyvolává úzkost a napětí. Mluvte pomalu, ale ne v monotónním uspávajícím rytmu.
- ... To, co říkáte, podporujte řečí těla. Například chcete-li po pacientovi, aby si sedl, ukažte na určitou židli, požádejte ho, aby si sedl a gestem vyzvěte k usednutí.
- ... Používejte krátké jednoduché věty, zaměřujte se vždy jen na jedno téma. Vyhybejte se pokynům a otázkám, které vyžadují více kroků nebo nabízejí více možností volby.
- ... Používejte hojně nonverbální (fyzické) vyjadřovací prostředky, např. jemný dotyk, držení za ruku, předvedení pohybu a podobně – ale ne dříve, než se ujistíte, že máte jeho svolení proniknout do jeho osobního prostoru. Někteří lidé více chrání svou soukromou sféru a cítili by jako urážku, kdybyste do ní náhle vstoupili.
- ... Pokuste se vyloučit z prostředí rušivé prvky. Nesnažte se vést jakýkoli důležitý rozhovor v prostředí, kde je klient s demencí rozptylován a špatně se orientuje.
- ... Jestliže nemocný reaguje negativně nebo s nervozitou, nezačínejte spor a vyhněte se domlouvám. Místo toho se k pocitům (neklid, úzkost, strach), o kterých se domníváte, že pacient vyjadřuje, stavte s účastí a klidně ho směřujte na pohodlné místo nebo k činnosti, jež ho uklidní. Je důležité, aby Vás nechápal jako protivníka, ale spíše jako zdroj pohody a bezpečí.

Jak naplánovat denní aktivity pro pacienta postiženého Alzheimerovou chorobou a jinými formami demence

✉ 16

Struktura každodenních činností

Pacient s Alzheimerovou chorobou potřebuje pomoc při organizaci aktivit svého dne. Cílem této malé příručky je proto dát několik tipů rodinám, které o pacienta postiženého Alzheimerovou chorobou pečují.

Aktivity, to jsou, zjednodušeně řečeno, věci, které konáme. Zahrnujeme sem oblékání, hygienu, hraní karet, péči o domácnost, placení účtů, nakupování, přijímání přátel a podobně. Záleží při tom samozřejmě, na co jsme zvyklí.

Aktivity mohou být pasivní, aktivní, samostatné či konané s někým jiným. Posilují lidskou důstojnost a sebevědomí, protože dávají účel a smysl jeho životu.

Aktivity vytvářejí také mezníky času, strukturují den každého člověka. Jsou smysluplným naplněním dne a zejména u pacientů postižených demencí vytlačují nežádoucí vzorce chování, kam patří například neustálé hledání, opakování, bloudění nebo i neklid.

Vhodné aktivity a strukturování dne přinášejí nejen pacientovi postiženému demencí, ale i jeho pečovateli a rodinným příslušníkům pocit řádu, bezpečnosti, stability, soudržnosti a nakonec i humoru.

Jak můžeme jednotlivé aktivity rozdělit podle toho, jak jsou zastoupeny v našem životě:

Denní rutiny:

- ... **Osobní hygiena:** mytí, koupání, sprchování, holení a oblékání.
- ... **Jídelní zvyklosti:** příprava jídla, vaření, úprava na talíř, prostírání a stolování.
- ... **Denní práce v domácnosti:** stírání prachu, luxování, zametání, praní a žehlení, zalévání květin a drobné práce na zahradě.

Ostatní aktivity

- ... **Fyzické:** procházky, různé hry a sporty, pokud na ně pacient stačí.
- ... **Sociální:** pozvání na kávu či společné vypití kávy, rozhovory, hraní karet.
- ... **Intelektuální:** čtení knihy, různé společenské hry, šachy, dáma, člověče...
- ... **Duchovní:** modlitba, četba duchovních knih, duchovní zpěv.
- ... **Kreativní:** malování, aranžování květin, výroba drobných dárků, hraní na hudební nástroje.
- ... **Pracovní:** drobné řemeslné činnosti, opravy, vyřezávání.
- ... **Spontánní:** návštěva přátel, příbuzných, vycházka, výlet – cokoliv, co nás právě napadá.

I pro rodinné pečující je vhodné, aby si jednotlivé aktivity předem naplánovali. Měli by vzít v úvahu několik hledisek:

- ... osobnost pacienta
- ... specifčnost jednotlivých aktivit
- ... vlastní přístup a možnosti
- ... možnosti prostředí

Schopnosti a možnosti pacienta

Plánování aktivit pro vašeho blízkého vyžaduje jednak znalost jeho osobnosti (což pro vás zdánlivě není problém), ale také neustálé pozorování, protože nemoc mnohé v jeho osobnosti mění, mění také samozřejmě jeho záliby a dovednosti. Sledujte proto, na co stačí, co dělá s radostí, a co jej naopak zbytečně unavuje a nebaví.

Co pacient ještě umí

To mohou být různé dovednosti, počínaje pomocí při vaření až po hraní jednoduché písničky na klavír.

Co ji/jej těší

To je velmi důležité, protože některé aktivity pacienta těší, uklidňují, má z nich radost a některé činnosti nebo situace jej naopak zneklidňují, bojí se jich a podobně. Je tomu tak i se sledováním televize, někteří pacienti rádi sledují sportovní pořady a jiní jimi mohou být stresováni, protože tomu přestávají rozumět, děsí je rychlé tempo a podobně.

Co dělá spontánně

Někteří pacienti zachovávají ve svých aktivitách určitý po léta navyklý denní rytmus – před polednem prostírají stůl, odpoledne chtějí na vycházku a podobně. Snažte se na těchto aktivitách stavět a zachovat jejich pravidelnost.

Nejen psychické ale i fyzické schopnosti

Jsou určující pro jednotlivé aktivity. Přestože Váš blízký je relativně fyzicky zdravý v kontrastu ke svému psychickému stavu, některé činnosti, které dříve zvládal dobře, jej mohou unavovat. To může vyvolávat zase nepřiměřené psychické reakce. Pamatujte i na tuto skutečnost.

Činnosti a jak je provádět

Jednotlivé zájmové a pracovní činnosti vykonávané pacientem nebo společně s ním by měly být součástí denního rytmu. Pacient by měl mít vždy pocit, že není jenom zabavován, ale že to, co dělá, je opravdu smysluplné.

Soustřeďte se na činnost samotnou nikoli na výkon či výsledek

Možná namítnete, že činnosti, které vykonáváte společně s pacientem, Vám zaberou daleko více času, než kdybyste je prováděli sami. To je pravda. Ale mějte na mysli, že veškeré činnosti jsou pro pacienta vlastně součástí terapie, že jenom tak bude jeho život plnější a kvalitnější, buďte proto trpěliví. Cílem není výsledek určité činnosti, ale to, že ji konáte společně.

Zdůrazňujte význam činnosti

Každou činnost, při které Vám pacient pomáhá nebo kterou vykonává samostatně (vynesení odpadu, utření prachu, umytí nádobí a podobně) oceňte a stále pacientovi zdůrazňujte, jak je důležité, že Vám pomáhá.

Vracejte se k oblíbeným činnostem

Po letech soužití jistě dobře víte, při čem bylo pacientovi vždy dobře, co vyhledával. Mohla to být klidná chvilka u kávy, čtení novin, sledování určitého pořadu v televizi – často pravidelného zpravodajství. Zachovávejte tyto rituály, dávejte mu číst noviny, i když již příliš nerozumí jejich obsahu, zachovávejte pravidelné sledování zpravodajství – pokud máte pocit, že zprávy ze světa pacienta příliš rozrušují, nahraďte je pravidelným sledováním jiného pořadu (regionálního zpravodajství, večerníčku a podobně).

Přizpůsobujte aktivity průběhu choroby

Důležité je uvědomit si i v plánování denního režimu, že demence má tendenci progredovat, zhoršovat se, s tím musíte počítat a podle toho přizpůsobovat jednotlivé činnosti. Pokud pacient již na něco nestačí, pomáhejte mu, tuto aktivitu zjednodušte nebo nahraďte jinou. Dbejte na to, aby si pacient zachoval co nejdéle své dovednosti, ale pokud je ztratil vlivem postupu choroby, není již možné, aby se je znovu naučil. I tady mohou být samozřejmě výjimky, ale jsou to skutečně jen výjimky. Pokud se s výše uvedenou zákonitostí a pravidlem smíříte, přinese to více klidu Vám i pacientovi.

Dbejte na denní dobu a denní rytmus

Pozorujte pacienta, kdy je čilejší a ochotnější vykonávat jednotlivé činnosti a přizpůsobte tomu denní rytmus. Mnoho pečovateli například zjišťuje, že celkovou hygienu pacient vykonává ochotněji ráno než večer – není důvod, proč se tomu nepřizpůsobit.

Vy a Váš přístup k pacientovi

... **Bud'te klidní a trpěliví**, dohlížejte na jednotlivé aktivity a snažte se je usměrňovat jednoduchými pokyny, radami, ale vždy tak, aby se pacient cítil podporován, chválen a nikoli opravován.

... **Pamatujte, že Vaším cílem je zapojení pacienta do činnosti a ne pomoc Vám.** A zachovávejte klid, i když je zřejmé, že sami byste si s určitou prací poradili rychleji a lépe. Nepředpokládejte nikdy, že Vám pacient bude pomáhat. Ušetříte si drobná i větší nedorozumění a nervozitu. Pamatujte, že se jedná o činnost, která je důležitá pro něj.

... **Přizpůsobujte jednotlivé činnosti momentální situaci.** Pokud pacient není ochoten určitou činnost vykonat, zkuste ho přemluvit, ale příliš nenaléhejte a nevyvolávejte tak nepříjemnost. Možná si za chvíli vše rozmyslí. Mějte vždy nějakou oblíbenou činnost „v záloze“ pro tyto případy.

... **Pomáhejte s přípravami.** Mnoho lidí s Alzheimerovou chorobou má velkou vůli pomáhat a pracovat, mají však již potíže s přípravou a naplánováním jednotlivých činností. Pomozte jim s tím a možná Vás mile překvapí, co všechno Váš blízký ještě dokáže.

... **Vybírejte jednoduché aktivity a dávejte srozumitelné pokyny.** Nemocné stresuje představa několika úkolů najednou. To je zbytečné. Všechny činnosti můžete rozklíčovāt do jednoduchých postupných kroků tak, že se pacient bude cítit dobře a práce mu půjde od ruky.

... **Rozdělení činností a společná práce.** Jednotlivé činnosti si rozdělte tak, abyste vy vykonávali vždy to, na co pacient nestačí. Při vaření například vše nachystejte, naplánujte a společně pak vykonávejte jednotlivé dílčí činnosti.

... **Žádejte o pomoc.** Pacient by měl mít pocit, že jej potřebujete, ale buďte přitom opatrní, abyste jej nestresovali několika požadavky najednou.

... **Dbejte na to, aby pacientova činnost byla smysluplná.** Pokud připravujete nějakou drobnou rukodělnou činnost – vystřihování, vyšívání, koláž a podobně, vždy společně plánujte konkrétní využití výrobku – například tvorba pohlednice, přáníčka a podobně.

... **Nementorujte a příliš neopravujte.** Pokud se pacient rozhodne sám pro nějakou činnost (a není-li to nebezpečné nebo škodlivé), dopřejte mu ji, pochvalte jej za iniciativu.

... **Vyjádření, „umělecká“ tvorba.** Plánujte pro pacienta také ty činnosti, jejichž prostřednictvím se bude moci vyjádřit sám o sobě, mnozí z nich to uvítají, mnoho se také Vy sami dozvíte o momentálním rozpoložení pacienta.

... **Komentujte svoji činnost.** Pokud Vy sami něco vykonáváte, vše komentujte a popisujte, povídejte si s ním i sám se sebou. To je nesmírně důležité pro pacienta, i když Vám to tak vždy nemusí připadat.

... **Bud'te trpěliví a nenechte se odradit.** Někdy se pacientovi do určité činnosti nechce, to je lidské a normální, nahraďte ji jinou a zkuste se k původně navrhované činnosti vrátit později.

Prostředí a pomůcky

Pro Vaši i pacientovu bezpečnost je nutné přizpůsobit prostředí, odstranit jedovaté látky, které by mohl s něčím zaměnit a také nástroje, se kterými již nemocný neumí zacházet. Pokud máte plynový sporák a jste na něj zvyklí Vy i pacient, vyměňte alespoň varnou desku tak, aby měla bezpečnostní pojistku a plyn neunikal po uhašení plamene.

Síla vzpomínek

Užitečné a velmi nápomocné je, když se podíváte na půdu nebo do komory a najdete stará alba, fotografie, drobnosti z dávné doby. Prohlížejte si je společně s pacientem, to je princip reminiscenční terapie.

Pacientův den a Váš den

Plánujte denní aktivity, a to nejen s ohledem na pacienta, ale také s ohledem na sebe. Kromě těch aktivit, které vyžadují Váš nepřetržitý dohled, a pomoc se snažte pro každý den najít takové, které pacient bude vykonávat samostatně a bude jimi natolik zaujat, že nebude vyžadovat Vaši pomoc. To je důležité zejména pro Vás. Myslete také na sebe.

... **Dělejte si poznámky.** Asi máte svůj notýsek, deník nebo receptář. To všechno stačí. Zkuste se pravidelně zamýšlet (třeba vždy v sobotu – na dni nezáleží, ale tak aby to bylo pravidelné) nad uplynulým týdnem a snažte se najít ty aktivity, které pacienta zaujaly, činnosti, které prováděl dobře, samostatně a měl z nich radost. Ty si запиšte do svých poznámek. Až Vám někdy příště bude docházet síla, fantazie a trpělivost a nebudete vědět, jak vše zorganizovat, zapsané tipy Vám pomohou.

... **Plánujte aktivity – třeba i písemně.** Pro mnohé je užitečný také předem připravený týdenní program, třeba i společně připravený s pacientem. Pokud do něj zařadíte nějakou i pro Vás příjemnou činnost, můžete se na ni společně těšit.

Heslovité shrnutí:

Ranní aktivity

- ... ranní toaleta
- ... výběr a příprava oblečení
- ... snídane včetně přípravy
- ... káva a rozhovor při kávě
- ... donesení novin, diskuse o některých článcích
- ... drobné domácí, řemeslné či „umělecké“ činnosti
- ... procházka
- ... nákupy
- ... příprava oběda

Odpoledne a večer

- ... chvilka klidu po obědě
- ... úklid po obědě
- ... odpolední vycházka nebo činnost venku, na zahradě a podobně
- ... pokračování v drobných domácích, řemeslných či „uměleckých“ činnostech
- ... návštěva přátel, výstavy atd.
- ... příprava odpolední svačiny, kávy
- ... příprava večeře
- ... společenské hry, karty, prohlížení fotografií
- ... výběr a sledování televizního pořadu

Tipy jak plánovat aktivity

- ... vybírat aktivity, které jsou smysluplné a pacienta těší
- ... respektovat možnosti pacienta – fyzické i psychické
- ... vybírat ty aktivity, které budou běžný život činit co nejnornálnější
- ... zachovávat kontakty s rodinou a přáteli
- ... vyhledávat činnosti, které jsou důstojné a přiměřené pro dospělé
- ... volit činnosti, které má pacient rád a těší ho
- ... mít vždy na paměti, že cílem je činnost nikoli její výsledek

- ... buďte flexibilní, i psaný program je možné a vhodné měnit podle momentální situace
- ... neopravujte a nementorujte
- ... buďte trpěliví
- ... snažte se podporovat pacientovu samostatnost
- ... své pokyny a rady formulujte co nejjednodušeji
- ... názorně předvádějte a pomáhejte
- ... vytvořte stabilní a pravidelný denní a týdenní rámec pro jednotlivé činnosti
- ... respektujte pacientovy pocity
- ... zjednodušte, organizujte a jemně dohlížejte

Závěrem

Pokud by se Vám vše dařilo beze zbytku dle této příručky, vystavujete se nebezpečí, že Vám kolem hlavy začne rašit bytelná svatozář. Ale to hrozí jenom málokomu, protože každodenní péče o nemocného je natolik stresující a vyčerpávající, že se ani Vám ani převážné (a vlastně úplně) většině dalších pečujících nepodaří veškeré pokyny a návody splnit. Z toho si ale nemusíte naprosto dělat těžkou hlavu. Pokud Vám někdy dojde trpělivost a Vy najednou vybuchnete zlostí, nemusíte se tím trápit, samozřejmě pokud k tomu nedochází často. Nelamte si s tím hlavu, jste také jen a jen člověk. Naše tipy mají sloužit jako návod a pomoc a ne jako další závazek, který Vás bude stresovat. Tak je, prosím, také přijměte. Přejeme Vám více radosti z každodenního konání.

Jak pečovat o nemocného v pokročilém stádiu Alzheimerovy nemoci

Průběh Alzheimerovy nemoci

U každého člověka, který trpí Alzheimerovou nemocí (AN) nebo podobným postižením, se tato nemoc projevuje jedinečným způsobem. To znamená, že se nedá dopředu určit, které příznaky nemoci se u nemocného projeví, a jak rychle bude nemoc postupovat.

Někdy se i ty nejběžnější příznaky projeví méně často a naopak vzácnější příznaky se u našeho nemocného objevují více. Některé i často popisované příznaky se nemusí projevit vůbec.

Co musíme očekávat s postupem nemoci

Je těžké poznat, kdy nemoc vstoupila do posledního stádia, a jak dlouho bude tato obtížná část trvat. Konečné stádium může trvat několik týdnů ale i let.

I když už nemocný člověk ztratil schopnost vykonávat mnohé z činností, stále vnímá okolí a je schopen se z něčeho těšit. Proto bychom se měli zaměřit na to, aby jeho fyzické, psychické i duchovní potřeby byly uspokojeny.

Člověk s touto nemocí, která je spojená s demencí a zhoršujícími se fyzickými obtížemi, většinou potřebuje celodenní péči. Nemocný má málo energie, často spí, špatně jí a ztrácí na váze, stává se inkontinentním (neudrží moč a posléze ani stolici), má problémy s komunikací, chůzí a někdy i s polykáním. Je také náchylnější k různým nemocem. Mezi ty hlavní patří zánět močových cest a zápal plic, je také ohrožen proleženinami.

Zajištění budoucnosti

Pokud je to možné, jak pečovatelé, tak rodinní příslušníci by se měli pokusit o to, aby i nemocný mohl rozhodovat o své budoucí péči. Tato rozhodnutí je lepší učinit již v začátku samotné nemoci. Je-li tedy nemocný schopen se ještě zodpovědně chovat, měl by se sám rozhodnout o záležitostech týkajících se umělé výživy a resuscitace. U nás to bohužel není ještě zvykem, ale tyto jednoduché principy by se jistě měly stát součástí dobré praxe a naplnění práv člověka, tedy i těžce nemocného pacienta.

Je obvyklé, že v rodině nebo mezi pečovateli se najde vždy někdo, kdo v konečné fázi nemoci nejvíce ovlivňuje způsob péče o nemocného. Naštěstí ve spolehlivých rodinách je tento člověk určen již v začátku nemoci s ohledem na přání a požadavky nemocného. Žije-li nemocný v instituci – domově pro seniory nebo domově se zvláštním režimem, měla by se celá jeho rodina spolupodílet na organizování péče.

Péče o nemocného v posledním stádiu nemoci záleží na rozhodnutí nemocného, pečovatela a lékaře a vyžaduje pečlivé rozmyšlení a zejména respektování přání pacienta. Pečovatelé se často dostanou do situací, kdy je nutno udělat závažná rozhodnutí. Mám dát maminku do nějaké instituce? Když ano, tak do jaké? Když už tatínek nemůže polykat, má být vyživován sondou? Přál by si to, kdyby se sám mohl rozhodnout? V jakém případě má tatínek podstoupit operaci? Má být resuscitován, pokud se dostane do situace, kdy bude ohrožen jeho život, třeba při infarktu?

Je těžké tyto otázky zodpovědět a správně se rozhodnout. Pečovatelé by je mohli konzultovat s ostatními členy rodiny a zdravotníky, ale zásadní váhu by mělo mít přání pacienta samotného či tlumočené člověkem, který se o něj dlouhodobě staral.

Hospic

Hospic je místo, kde je zajišťována péče hlavně o nemocné trpící onkologickými onemocněními a poslední dobou (ale zatím spíše v zahraničí) také o nemocné v posledním stádiu demence. V hospicu je péče (které říkáme péče paliativní) zaměřena především na zmírnění bolesti a zajištění pohodlí. Péče o nemocného v hospicu velice pomůže rodině pečující o tohoto člověka.

Jak zvládnout péči

Poslední stádium demence vyžaduje detailní naplánování péče o nemocného. S tím, jak nemoc probíhá u každého různě, budou i nároky na péči různé. Je však dobré vědět, jak tato fáze nemoci probíhá obvykle. Tak se lépe budete moci připravit na situace, ke kterým může dojít.

Následující tipy jak zvládnout péči by Vám měly pomoci vyrovnat se s některými problémy, které mohou nastat. Pro získání dalších informací kontaktujte lékaře nebo jiného profesionálního zdravotníka. Informace také získáte na kterémkoli kontaktním místě České alzheimerovské společnosti (ČALS).

Zhoršení hybnosti

S postupem nemoci si nebude člověk trpící Alzheimerovou nemocí schopen naplánovat svou činnost a ani s některou aktivitou sám začít. Pečovatel by proto měl vytvořit denní plán, nemocného laskavě přimět k určité jednoduché činnosti a tím zajistit, aby byl nemocný pokud možno co nejvíce aktivní. Nemocnému by se mohlo líbit pohybování se do rytmu hudby, avšak často pouze tehdy, pokud mu budete pomáhat a podporovat ho. Tato jednoduchá aktivizace by mohla zabránit ztrátě svalové hmoty stejně účinně jako cvičení, na které již pacient nestačí.

Pokud se nemocný stane nepohyblivým natolik, že zůstane upoután na lůžko, mohou u něj vzniknout proleženiny. Tato poškození pokožky, podkoží i hlubších tkáňových struktur vznikají tlakem v situaci celkového oslabení organismu. Většinou proleženin, ne však všem, můžeme předejít tím, že uvolníme tlak na pokožku. To můžete zajistit polohováním nemocného každé dvě hodiny, zvedáním nohou z postele, používáním polštářů, podložek, nafukovacích matrací a podobně a také je nutné, aby prostěradlo bylo stále suché a pevné, bez záhybů.

Další rady, jak předcházet proleženinám jsou:

- ... udržovat prostěradlo čisté, suché, bez drobků od jídla
- ... udržovat nemocného v suchu a čistotě, používat jemné mýdlo k mytí pokožky a vždy ji řádně vysušit ale nedřít
- ... promazat pokožku krémem, ošetřit zejména místa, kde působí tlak (všechna místa, kde je pod pokožkou patrná kost)

Tyto metody nelze dost dobře a přesně popsat. Zdravotní sestry jsou v tomto ohledu skutečně velkými odborníky a rády Vám poradí, jak zajistit prevenci proleženin.

Nedostatek pohybu může také vést ke ztuhnutí končetin. Pokud nejsou paže a nohy pravidelně natahovány, zůstanou trvale pokrčené. Pravidelné jemné cvičení pomůže tento problém vyřešit. Fyzioterapeut (rehabilitační pracovník) Vám může poskytnout velmi cenné rady. Je užitečné jej konzultovat, posoudí stav pacienta a doporučí Vám jednoduchá cvičení, která budete moci s pacientem provádět a zabráníte ztuhnutí a tzv. kontrakturám (zkrácení svalů a šlach).

Jídlo a polykání

Pacienti s Alzheimerovou chorobou mají (z příčin, které dosud neznáme) vyšší energetickou potřebu než zdraví lidé stejného věku. Je nutné zvážit mnoho věcí týkajících se stravování nemocného v pokročilém stádiu demence. Je toho hodně, co může nemocného při jídle rušit anebo ho dokonce od jídla odradit (zvuky, pachy, rozhovory). Stravovací režim by měl být přizpůsoben potřebám nemocného. Například některý nemocný bude raději jíst vícekrát denně a jinému zase vyhovují větší porce pouze třikrát denně. Často potřebuje nemocný pouze nepatrnou pomoc či správné uspořádání talíře a jídla na něm, aby začal jíst sám.

Pokud má nemocný větší problémy s polykáním tekutin než soust anebo naopak, je dobré zkusit mu připravit stravu takové konzistence, aby mu co nejvíce vyhovovala. Může pomoci, když se jídlo rozmíchá nebo když se střídá snědení malého kousku jídla a zapití nápojem. Důležitou zásadou je také nemíchat tekutiny a tuhá sousta a jídla (mléko a cereálie atd.).

Nechte nemocnému dost času na to, aby mohl vše v klidu sníst. Nenabízejte mu další sousto, dokud to předešlé nespolkne. Nemocný by měl při jídle sedět pokud možno vzpřímeně a po jídle by si neměl hned lehat, protože polknuté jídlo by se mohlo dostat zpět do jícnu. Problémy s polykáním mohou vést ke vdechnutí sousta a k dušení. Proto je dobré v případě těchto obtíží konzultovat lékaře či zdravotní sestru a poučit se i o první pomoci v případě vdechnutí sousta.

Výživa a úbytek na váze

Pro všechny nemocné s Alzheimerovou chorobou je potřebná taková strava, která zajišťuje přiměřenou a dostatečnou výživu. Pečovatelé musí být v tomto ohledu trochu tvůrčí a vynalézaví. Možná by bylo dobré promluvit si o tom s profesionálem (dietní sestrou, zdravotní sestrou anebo s lékařem), který rozumí tomuto problému a je schopen Vám pomoci.

Je důležité všimnout si, zda nedochází u nemocného k úbytku na váze. Mohlo by to totiž znamenat přítomnost nějaké další nemoci, kterou by bylo potřeba léčit. Deprese je jedna z nemocí často doprovázející demenci, která může způsobit ztrátu chuti k jídlu. Chuť k jídlu také ovlivňují některé léky, a proto by se při úbytku na váze měl lékař zaměřit i na ně. Jak jsme již výše uvedli, i sama Alzheimerova nemoc přináší vyšší energetickou spotřebu, pacienti hubnou i při normální stravě. Proto je potřeba dbát na vydatnou stravu a je vhodné ji doplňovat ještě komerčně připravenými dietními doplňky. Jsou to malé krabičky s nápojem, který má chuť ovocného mléčného koktejlu, ale obsahuje úplnou výživu. Pro pokrytí celodenní potřeby postačují obvykle tři tyto krabičky. Na doplňkovou výživu (formou tzv. popíjení – sippingu) se můžete informovat také v lékárnách.

Žízeň a dehydratace

Nemocný trpící Alzheimerovou nemocí si nemusí vždy uvědomit, že má žízeň. Zapomene se napít vody nebo jiného nápoje. Pokud má nemocný problémy s polykáním tekutiny, zahustěte ovocný džus, čaj či jiný nápoj želatinovým přípravkem (který je opět za tímto účelem vyráběn některými firmami), podávejte krémové polévky, ovocné pyré a podobně. Snažte se, aby každodenní příjem tekutin byl alespoň dva litry. Nezapomeňte, že káva a silný čaj působí močopudně a tím zvyšují výdej tekutin.

Hygiena a kontinence

Je pravděpodobné, že nemocný, který je v posledním stádiu Alzheimerovy nemoci bude potřebovat pomoci s osobní hygienou i s úkony na toaletě. Pokud je inkontinentní, ujistěte se, že to není způsobeno infekcí či jinou chorobnou příčinou. Pokud myslíte, že ano, poraďte se s lékařem o možné léčbě. Vytvořte si jednoduchý záznam, kde budou všechny zvyky nemocného týkající se koupání, doby močení, příjmu tekutin (čas i množství), hlavního jídla a užívání léků. Tento zápis Vám pomůže odhadnout, pro které úkony je vhodný čas. Pokud toto zjistíte, můžete dopředu naplánovat, kdy je například třeba jít s nemocným na toaletu. Všimněte si i neverbálních projevů (neklid, pohrávání si s oblečením). Opět Vám to pomůže předejít nežádoucím situacím.

Vytvořte plán, kdy má nemocný chodit na toaletu. Nejprve ihned po ránu, po jídlech a před spaním. Mezi návštěvami toalety ponechte alespoň dvě hodiny pauzu, aby se močový měchýř mohl naplnit, a tak se udrželo svalové napětí. Nemocnému podávejte po celý den dostatek tekutin – nejpozději však alespoň dvě hodiny před spánkem. Omezte příjem kávy, silného čaje a uměle slazených nápojů. Pokud nemocný není schopen udržet stolici, obraťte se na lékaře, jestli to není projev jiné nemoci. Jestliže lékař nemůže najít jinou příčinu, pokuste se pozměnit stravu nemocného. Vyvarujte se projímavě působících jídel (u každého pacienta to může být jiné jídlo či nápoj) a přidejte potraviny obsahující vlákninu.

Komunikace

S postupem nemoci nebude člověk trpící Alzheimerovou nemocí schopen se vyjadřovat slovy. Místo toho zjistíte, že jen mumlá nebo používá řeč tak, že nemá žádný význam. Dále ale můžete komunikovat pomocí gest, dotyku a společně vykonávaných drobných činností. Mějte na vědomí, že mimoslovní (nonverbální) komunikace má pro pacienta stejný význam jako rozhovor pro člověka zdravého.

Největší starost, kterou mají pečovatelé starající se o nemocného v poslední fázi demence, je, zda nemocný nemá nějaké obtíže nebo bolesti, které jim není schopen sdělit. Pozorný pečovatel ale většinu potíží pacienta umí velmi citlivě vypořádat. Přesto je nutné pravidelně kontrolovat jednotlivé funkce, jejichž porucha by pacientovi byla nepříjemná (pravidelné vyprazdňování, stav kůže, správná a pohodlná poloha a podobně).

A co ještě

S postupem nemoci se mohou objevit další změny chování či další potřeby nemocného, péče může být složitější. Může to být nevhodné dotýkání se ostatních nebo jiné náhlé a nepředvídatelné chování. Pokud má nemocný jakékoli záchvaty, požádejte lékaře o radu, jak je máte zvládat. Pečovatel také musí často pomáhat nemocnému se zubní či ústní hygienou. Pokud potřebujete poradit, jak cokoli z toho zvládnout, můžete se také obrátit na nejbližší pobočku České Alzheimerovské společnosti nebo na linku pomoci 283 880 346. Tam Vám buď poradí, nebo doporučí odbornou pomoc.

Péče o sebe

To nejdůležitější, pokud pečujete o nemocného Alzheimerovou chorobou, je, abyste Vy sami byli k sobě upřímní. Abyste si uvědomili, kde je hranice toho, kdy péči zvládáte a kdy už ne. Pokud vaše vlastní zdraví není v pořádku nebo pokud se cítíte unaveni, přemýšlejte o dalším způsobu péče o nemocného a vyhledejte pomoc.

Obraťte se na své nejbližší – rodinu a přátele – kteří Vám podají pomocnou ruku a také Vám budou naslouchat. Kontaktujte ČALS, kde Vás budou informovat o svépomocných skupinách pečovatelů, respitní péči a dalších možnostech, které Vám jistě pomohou. Váš lékař Vám také může poradit a pomoci. Zjistěte si, kde najdete pomoc a hlavně dobře pečujte sami o sebe. Je to důležité nejen pro Vás ale zejména pro Vašeho blízkého, který Vás stále potřebuje.

Potíže s polykáním – časté a opomíjené

✉ 18

Zajištění přiměřené výživy je důležitou součástí péče o nemocné. Mezi totální parenterální výživou a nechutnou nemocniční stravou položenou na stolek pacienta, který se není sám schopen najíst, existuje široké pole možností, kdy můžeme zcela jednoduchými opatřeními a za respektování určitých logických zásad efektivně zabránit malnutrici (nedostatečné výživě).

Demence patří mezi častá onemocnění vyššího věku, u nichž k poruchám polykání dochází v menší či větší míře pravidelně.

Správný režim přijímání stravy, krmení pacienta, vedení k základním návykům a stereotypům jsou často na okraji zájmu. Přesto právě jídlo a jeho příjem zůstávají jednou z posledních aktivit a prožitků, kontaktů se světem a zároveň životní nezbytností. Je proto třeba otázkám s tím souvisejícím věnovat dostatečnou pozornost v rámci léčení a ošetřování ale také v edukaci rodinných příslušníků.

Polykání je zdánlivou samozřejmostí u zdravého člověka. Teprve tehdy, když se vyskytnou obtíže s polykáním, uvědomíme si, o jak složitý mechanismus se vlastně jedná.

Díky polykání dochází k pohybu potravy z úst do jícnu a žaludku. Tento proces je pozoruhodný proto, že cesty vdechovaného a vydechovaného vzduchu a potravy jsou zčásti společné (dutina ústní, část hltanu) a definitivně je u zdravého člověka odděluje záklopka hrtanová – epiglotis. Tato záklopka nedovolí, aby se za normálních okolností dostala potrava či polykaná tekutina do dýchacích cest. Samozřejmý proces polykání (nejen potravy a tekutin ale i slin, které se tvoří trvale v dutině ústní) je proto nesmírně složitý. Normálně dýcháme nosem, ústa máme zavřená a vzduch prochází bez překážky do dýchacích cest. Při větší námaze dýcháme ústy, další cesta vzduchu je stejná. Potřebujeme-li polknout, automaticky začíná reflexní mechanismus, který uzavře epiglotis (na tu chvíli se přerušuje kontinuita dýchacích cest a ustává dýchání), aby na ní mohlo být sousto posunuto do jícnu a jeho peristaltikou dále do žaludku. Jakmile sousto opustí hltan, opět se hrtanová záklopka otevře a dýchání pokračuje. To se opakuje pravidelně

vždy, když bezděky polykáme sliny a častěji během jídla a pití. Vypití nápoje „na ex“ znamená, že pijeme tak, že zadržíme dech a tím i uzavřenou epiglotis a posouváme směrem k jícnu nepřetržitě jedno sousto tekutiny za druhým.

Až potud jsme se zabývali normálně fungujícím polykacím mechanismem. Občas dochází k tomu, že zapomeneme, že právě polykáme či pijeme a snažíme se něco rychle říci, sdělit, vykřiknout. Potom se obvykle stane, že se více či méně rozkašleme. To je způsobeno tím, že jsme narušili plynulý proces polykání, snahou promluvit (k tomu potřebujeme proud vzduchu) jsme otevřeli epiglotis a větší či menší část sousta či tekutiny se nám dostala do dýchacích cest. Kašláni je obranným mechanismem zdravého člověka, který v tomto případě slouží k obraně dýchacích cest.

Fáze polykání

Potíže při jídle anebo polykání se mohou vyskytnout z mnoha různých příčin, a proto bude nejlepší, když si nejdříve ujasníme jednotlivé fáze polykání.

Orální (ústní) fáze přípravy sousta

Na zpracování jídla se podílí celá dutina ústní: zuby, jazyk, tváře – jejichž činnost vede k rozkousání potravy, smísení se slinami a dalšímu rozmělnění, takže se vytvoří jemné kašovitě sousto, které lze snadno spolknout. Jazyk si sousto ještě vytvaruje, tak aby se polykalo co nejsnáze, i tekutinu shromáždí tak, že se ztvaruje do miskovité podoby a sousto i tekutinu posune směrem dozadu.

Hltanová fáze a polykací reflex

Tím, že se sousto posune směrem k hltanu, je aktivován polykací reflex – uzavření epiglotis (hrtanové záklopky) a mohutný, koordinovaný pohyb hltanového svalstva, který se navenek projeví i pohybem hrtanu, který je patrný vpředu na krku zejména při mírném záklonu hlavy. Jakmile sousto projde hltanem, hltanové svalstvo se opět uvolní a záklopka hrtanová otevře vstup do hrtanu a ostatních dýchacích cest. K polykání je třeba alespoň malé sousto či doušek: to si můžeme vyzkoušet tak, že polykáme několikrát za sebou. Jde to čím dále tím hůře, protože se nám již nedostává slin.

Jakmile se sousto či tekutina dostanou do jícnu, posouvají se již dále do žaludku samovolnými vlnovitými a koordinovanými pohyby (peristaltika), které navazují na pohyby hltanu. Tyto pohyby již necítíme v případě, že je vše v pořádku. Pokud spolkneme nepřiměřeně veliké či tuhé sousto, vnímáme je jako bolest za hrudní kostí.

Kašel

Jak jsme již výše uvedli, kašel je přirozeným obranným mechanismem, který je odpovědí na vstup cizího tělesa či tekutiny do dýchacích cest. Jedná se vlastně o za sebou jdoucí prudké výdechy, které ve většině případů vynesou z dýchacích cest to, co tam nepatří. To je v našem případě vdechnuté sousto či tekutina ale v případě zánětů dýchacích cest jsou to i různé hlenovité či hnisavé sekrety, které potom vykašláváme. Mechanismus kašle je také složitý a stejně jako polykání potřebuje nervovou kontrolu. Ta bývá často u pacientů s demencí poškozena. Je důležité, abychom věděli, že i ti pacienti s neurologickým onemocněním (a v tomto případě i demencí) mohou zakašlat na požádání zcela bez problémů. To ovšem ještě neznamená, že budou dostatečně kašlat vždy, když to bude potřeba pro ochranu jejich dýchacích cest. Platí to i obráceně, pacient, který není schopen zakašlat, když ho o to požádáme při vyšetření, může mít naopak kašlací reflex zcela neporušený.

Aspirace (vdechnutí)

O aspiraci hovoříme, když se část potravy, slin či tekutin z nějakého důvodu dostane níže do dýchacích cest, odkud ji již není zpravidla možné kašlem zcela odstranit. To může být velmi nebezpečné: masivní aspirace (např. zvratky v opilosti, kdy jsou také porušeny reflexní mechanismy) přímo ohrožuje život. Udává se, že náhlá smrt při jídle je ve značném počtu případů způsobena právě aspirací, menší, opakované aspirace vedou k plicním zánětům.

Problémy s polykáním

Polykací problémy u pacientů s demencí mohou vznikat prakticky v každé z výše popsaných fází, často se kombinují. Při demenci se může zpomalit a zhoršit koordinace činnosti svalů potřebných pro polykání ale i pro zpracování stravy. Polykací reflex může být zpovědřený nebo nekompletní, může být také špatná násled-

nost jednotlivých fází polykání. Většinu z těchto potíží můžeme diagnostikovat při prostém vyšetření polykání, některé je třeba ještě upřesnit dalším vyšetřením, například zobrazovacími metodami (videoskopie), které nám ukážou, jak jsou polykána sousta určité konzistence.

Dále se zmíníme o různých strategiích, jak se vyrovnat s polykacími problémy. Některé z uvedených zásad jsou zřejmé a univerzálně použitelné. Některé je však třeba konzultovat s odborníkem – nejlépe logopedem, ale také například se zdravotní sestrou, která pacienta ošetřuje v nemocnici, dietní sestrou, ergoterapeutem, rehabilitačním pracovníkem a samozřejmě s lékařem.

Jaké jsou nejběžnější problémy a potíže, se kterými se setkáváme

- ... pacient necítí stravu, kterou má v ústech, nebo se chová, jako by o ní nevěděl
- ... pokud má stravu v ústech, nic s ní nedělá, jen ji v ústech drží
- ... špatně stravu kouše a neposunuje ji v soustech dozadu směrem k hltanu
- ... vyplivuje či vystrkuje kousky stravy z úst
- ... jí naopak velmi rychle a dává si do úst příliš velká sousta
- ... jí nedostatečně, odmítá potravu, brzy s jídlem přestává, nechce dále jíst či pít
- ... povídá s plnou pusou, zapomíná polykat, kašle
- ... kašle, fouká do jídla nebo do pití
- ... stěžuje si, že se jídlo neposouvá dále, že zůstává v krku
- ... i po spolknutí sousta či doušku má vlhký „kloktavý“ hlas
- ... má potíže s polykáním tablet
- ... „kloktá“ tekutiny, místo aby je polykal
- ... má častý poslechový nález na plicích a časté záněty plic a průdušek

Jak můžeme podporovat správné a bezpečné přijímání stravy

Tady jsou některé z návrhů, které jsou vcelku univerzální, a kterými pravděpodobně začne každý logoped, když se na něj obrátíte.

- ... Pacient má při jídle sedět rovně, bradu má držet co nejnižší.
(Když zakloníme hlavu, snáze se otevře epiglotis, proto, zejména při zpomaleném polykacím reflexu, se snáze vdechne potrava či tekutina.)
- ... Je potřeba malých doušků. Nejsnáze toho docílíme dětskou či čajovou lžičkou. Pokud pacient pije z hrnečku, je třeba jej kontrolovat a hrneček pomalu a přerušovaně naklánět. Je vhodné použít nádobu uzpůsobenou tak, aby pacient nemusel zaklánět hlavu. Proto jsou nevhodné některé lahvičky a nádoby, kdy musí sedící pacient příliš zaklánět hlavu.
- ... Také sousta mají být malá.
- ... Je třeba střídat jídlo s pitím, aby se dutina ústní snáze vyprázdnila.
- ... Podněcujte pacienta, aby správně a důkladně polykal, aby zkusil polknout po jedné lžici vždy dvakrát, abyste měli jistotu, že polkl dostatečně.
- ... Jestliže po polknutí zůstává stále jídlo v ústech, „podejme“ prázdnou lžičku, tak snáze vyprovokujeme další polknutí (i výše uvedené opakované polknutí).
- ... Vedme pacienta k častému a pravidelnému polykání, zabraňme tak „kloktání“ tekutiny
- ... Po skončení jídla zkontrolujte dutinu ústní, abychom měli jistotu, že v ní nezůstaly zbytky jídla či tekutiny, které by pacient mohl vdechnout.

Budete-li se snažit výše uvedené zásady důsledně dodržovat, zjistíte, že jídlo trvá mnohem déle. Je to ale užitečná činnost, a proto se tím nenechte odradit!

Změny diety

Velmi nám a našim pacientům může pomoci změna diety, která by měla být kašovitá, individuálně přizpůsobené hustoty. Také v mnohém pomůže vyloučení některých druhů potravy. Některé potraviny (z hlediska konzistence, nikoli vlastního složení) mohou být pro pacienty s polykacími obtížemi vysloveně nevhodné. Jsou to například:

- ... tekutiny s kousky stravy – např. kousky masa či tužší zeleniny v polévce, vločky v mléce, kousky brambor v řídké polévce atd.
- ... potraviny houževnaté konzistence – zelí, slanina, tuhé maso s dlouhými vlákny atd.
- ... jemné lístky – salát
- ... drobné a tuhé kousky – oříšky, kukuřice, ale i hrášek, čočka, fazole, sója
- ... také tablety je třeba mnohdy drtit či dávat přednost tekuté formě

Kromě běžné úpravy stravy – umletí, rozmačkání vidličkou, uvaření doměkka atd. je možno použít i jiné prostředky. Za pozornost stojí zvláště u potíží s polykáním tekutin možnost změnit konzistenci tekutin na konzistenci jogurtu či kaše. K tomu je možno použít různé přípravky, které dodávají potravinářské i farmaceutické firmy. Záleží potom na nás i pacientovi, bude-li s přípravkem spokojený i po chuťové stránce.

V případě, že je příjem potravy nedostatečný, je třeba konzultovat zdravotnické pracovníky a domluvit se o eventuálním jiném řešení – koncentrované přípravky, kompletní tekuté či kašovitě diety, dietní doplňky.

Deset tipů, jak můžete pomoci rodině postižené Alzheimerovou chorobou

✉ 19

Alzheimerova choroba nepostihuje jen pacienta, ale celou jeho rodinu.

Co je to Alzheimerova choroba:

Onemocnění postihující ty části mozku, které řídí paměť, myšlení a úsudek, schopnost plánovat a organizovat věci, pozornost a podobně. Lidé s poněkud pokročilejší Alzheimerovou chorobou mohou být fyzicky zcela zdraví, a přesto potřebují dohled a pomoc prakticky po 24 hodin denně. Někdy zapomínají velmi podstatné věci, mění se jejich rytmus spánku a bdění, nepoznávají ani své blízké a ve známém i neznámém prostředí mohou snadno zabloudit. Mění se také jejich chování. V pokročilejších fázích onemocnění se samozřejmě zhoršuje také jejich celkové zdraví.

Alzheimerova choroba přináší závažné změny nejen pro nemocného, ale také pro celou jeho rodinu. Partneri a děti a další okruh blízkých na sebe přebírá roli rodinných pečujících. To se může týkat nejen dospělých, ale také dospívajících a dětí. Péče o nemocného jim zabírá většinu času, často také komplikuje zaměstnání a veškeré jiné činnosti. Je také finančně náročná a lidé často záhy vyčerpají své úspory. Není proto divu, že až 80 procent pečujících (ale pravděpodobně jich je ještě více) hovoří o vysoké úrovni stresu a mnozí z nich o naprostém vyčerpání v souvislosti s onemocněním svého blízkého.

V naší zemi žije podle kvalifikovaných odhadů více než 150 tisíc lidí postižených nejen Alzheimerovou chorobou ale také demencí jiného původu. To neznamena nic jiného, než že každý desátý člověk má postiženého přímo mezi svými příbuznými a každý třetí se s tímto problémem setkal ve svém velmi blízkém okolí. Mnozí z nás by chtěli postiženým nemocným i jejich rodinám pomoci, někdy ale nevíme, jak na to.

Proto je potřeba, abychom si uvědomili, že pečovatelé, kteří se starají o své blízké postižené demencí:

- ... se cítí často velmi osamoceni a izolováni od svých přátel
- ... potřebují nějakou formu podpory, ale stydí se o ni sami požádat
- ... často mají potíže stihnout úkoly své domácnosti, péče o blízké a k tomu ještě další občůzky mimo domov
- ... cítí se stresováni, často velmi silně
- ... potřebují přestávku, aby si alespoň na chvíli mohli odpočinout od své neustálé péče a velmi náročného kontaktu s pacientem
- ... potřebují někoho, kdo by naslouchal také jim

Samotní nemocní s Alzheimerovou chorobou:

- ... jsou vystaveni nejisté budoucnosti
- ... musejí se přizpůsobit změně životních rolí
- ... mají strach ze změněné situace a z toho, že na mnoho věcí nestačí a potřebují pomoc
- ... snaží se žít stále nezávisle a nepotřebovat příliš pomoci
- ... tito lidé mohou vypadat stále stejně, ale v důsledku nemoci se chovají velmi, velmi odlišně

Pokud jste skutečně dobrými přáteli rodiny, kterou postihla Alzheimerova choroba, věříme, že využijete některý z našich tipů. Přestože i Vy žijete v neustálém spěchu a možná docela daleko, i Vás samotné potěší, když svým přátelům vyjádříte podporu. Tady jsou naše tipy:

- 1. Zůstaňte v kontaktu.** To je důležité. Rodiny postižené Alzheimerovou chorobou se cítí často opuštěny a izolovány, a určitě je potěší, když si na ně vzpomenete. Pište jim, posílejte jim pozdravy a pohlednice – a nečekejte odpovědi, to mnohdy nestihnou. Navštivte je, ale vždy tak, abyste jim nezpůsobili další starosti – pohoštění vezměte s sebou (a sdělte jim to předem) nebo je někam pozvěte. Nemusí to být nic nákladného ani luxusního, Vás samotné ale určitě překvapí, jakou radost jim tím uděláte.
- 2. Malé drobnosti potěší.** Pokud jsou Vaši přátelé poblíž, je to snadnější, můžete je pozvat na oběd či večeři nebo jim je donést. Když jdete nakupovat nebo něco zařizovat, zeptejte se jich, zda něco nepotřebují také oni. Zkuste vymýšlet malá, drobná a nenákladná překvapení.
- 3. Snažte se jim pomoci,** aby si i oni mohli oddechnout. Každý z nás potřebuje čas sám pro sebe, alespoň chvíli. To je to hlavní, čeho se pečujícími nedostává. Zkuste si proto udělat pro Vaše přátele chvíli času a nabídnout jim, že se budete v určitou pravidelnou dobu o jejich blízkého starat, dělat mu společnost. Oni si budou moci zařídit své věci, zajdou si na procházku či nákup, nebo si prostě doma nebo venku chvíli odpočinou. Také nemocný bude ve Vaší společnosti možná raději a bude to pro něj vpravdě sváteční chvílka.
- 4. Buďte konkrétní ve své nabídce.** Mnoho přátel nabízí v dobré vůli: „rád Ti se vším pomohu“, ale neuvědomuje si, že pro pečujícího se jedná o tak obecnou nabídku, že se ostýchá ji využít. Proto (pokud svou nabídku myslíte skutečně upřímně) se chvíli zamyslete a sepište si možnosti pomoci svým přátelům, které by pro Vás nebyly příliš náročné a zavazující, ale jim by mohly zásadně pomoci. Například: drobné nákupy, odnesení věcí do čistírny, recepty u lékaře, chvílka společnosti u pacienta, pozvání na oběd nebo společné uvaření či pomoc v domácnosti. Není nutné, aby tato pomoc byla častá. Stačí jedenkrát týdně či jedenkrát za měsíc, podle Vašich sil a možností. Uvidíte, že Vaši přátelé tuto pomoc velmi ocení.
- 5. Získejte informace o Alzheimerově chorobě.** Získejte informace o tom, co je Alzheimerova choroba a jiné příčiny, které způsobují demenci. Poučte se o tom, jak postihuje nejen pacienta samotného, ale celou jeho rodinu. Například mnoho lidí s Alzheimerovou chorobou bloudí a ztrácí se

i ve známém prostředí. Mnoho z nich může mít také poruchy chování, být chvílemi agresivní, nebo naopak apatičtí, depresivní, mohou být neklidní či plačtiví. Proto je důležité, abyste se i Vy seznámili s povahou onemocnění a jeho jednotlivými příznaky i se způsoby, jak je možné je zvládat.

- 6. Snažte se přerušit bludný kruh.** Každá rodina, která se stará o pacienta s Alzheimerovou chorobou se dostává do bludného kruhu problémů, stresu, smutku, beznaděje a vyčerpání. Snažte se tento bludný kruh přerušit. Může to být velmi snadné. Snažte se, aby alespoň na chvíli, na jedno odpoledne v měsíci či za jinou určitou dobu všichni změnili prostředí. Pozvěte je na návštěvu k Vám, nebo uspořádejte piknik na své zahradě nebo někde jinde v příjemném a klidném prostředí. Můžete je pozvat také na výlet nebo do restaurace. Nevadí, že výlet bude jen do sousedního města a restaurace může být velmi skromná a nemusí jít ani o oběd nebo večeři, ale jen o odpolední čaj, zastávku na párek a pivo a podobně.
- 7. Zkuste naslouchat.** To je někdy nejdůležitější pomocí pro rodinné pečující. Zdánlivá drobnost může mít naprosto zásadní význam pro zachování jejich duševní rovnováhy. Často potřebují, aby jim někdo ochotně naslouchal. Nabídněte se jim, že Vám mohou kdykoli zavolat a povídat Vám, nebo že Vás mohou navštívit na kávu a probrat s Vámi své problémy. Ani možná netušíte, jak je tato pomoc důležitá. Naslouchejte jim. To je jedna z největších pomoci a podpor, kterou jim můžete poskytnout. Nemusíte klást žádné zvláštní otázky, nemusíte vymýšlet žádná řešení, oni často potřebují jenom to, aby jim někdo naslouchal.
- 8. Péče o pečující.** Poradte pečujícím, aby nepodceňovali péči o sebe. Snažte se zjistit, kde se scházejí svépomocné skupiny, případně kontakty na jiné užitečné služby. Snažte se je motivovat, aby si udělali čas pro sebe. Snažte se jim vysvětlit, že to není čas, který ztrácí jejich blízký – naopak: je to čas, který umožňuje, aby o něj pečovali lépe. Pokuste se najít kontakt na kontaktní místa České alzheimerovské společnosti, která jim poskytnou další informace.
- 9. Pamatujte na všechny členy rodiny postižené Alzheimerovou chorobou.** Pacient postižený Alzheimerovou chorobou je rád, že jej navštěvujete, i když to mnohdy nedokáže dát najevo. Hovořte s ním tak, jak je obvyklé, ale zároveň jednoduše, aby tomu rozuměl. Mějte na paměti, že i všichni ostatní členové rodiny jsou onemocněním svého blízkého postiženi, pamatujte také na ně svou pozorností a laskavostí. Někdy je i drobná pozornost ve Vašem chování potěší.

10. Není to jen jejich problém, proto je i Váš zájem tak důležitý.

Alzheimerova choroba patří dosud mezi onemocnění nevléčitelná. Mnohé z příznaků již umíme léčit, umíme také poněkud zpomalit její rozvoj. Mnoho již dnes umíme učinit pro to, aby život pacientů postižených Alzheimerovou chorobou i jejich rodin byl kvalitnější a snesitelnější. Musíme si ale uvědomit, že společnost stárne a případů Alzheimerovy choroby bude přibývat. Stane se pravděpodobně jedním ze zásadních problémů tohoto století, pokud se záhy nepodaří najít lék, který by ji uměl odstranit.

Proto je důležitá také Vaše podpora. Proto i Vy můžete pomoci České alzheimerovské společnosti, která usiluje o zlepšení postavení pacientů postižených demencí a jejich rodin v České republice.

Co máme očekávat od lékaře, kterému se svěříme s poruchou paměti

✉ 20

Alzheimerovu chorobu a jiná onemocnění způsobující demenci podceňuje často nejen sám pacient a jeho okolí, ale také mnozí z lékařů. Proto Vás chceme v tomto dopise seznámit s tím, co byste měli od svého lékaře očekávat v případě poruchy paměti, která začíná činit Vám nebo Vaším blízkým potíže v běžném životě.

Ošetřující (praktický) lékař by měl provést:

- ... Pečlivé **klinické vyšetření** a zhodnocení vývoje stavu pacienta, a to nejlépe i s jeho rodinou. Toto vyšetření se musí zaměřit zejména na popsání poruchy paměti a eventuálních poruch chování, poruch jednání v jednoduchých či složitějších situacích a poruch vyjadřování, schopnosti organizovat složitější události a schopnosti soustředit se.
- ... Základní **laboratorní vyšetření**: krevní obraz, moč, jaterní a ledvinové funkce, funkce štítné žlázy, úroveň hladiny tuků v krvi.
- ... Základní **testy**: MMSE (Mini Mental State Examination – orientační test kognitivních funkcí) a test hodin (Clock Test).
- ... Na základě těchto testů nebo jiných skutečností (porucha paměti taková, že pacientovi vadí a negativně ovlivňuje jeho život, obtíže v práci z důvodu této poruchy, zhoršení soběstačnosti atd.) odesílá pacienta ke specialistovi, který se touto problematikou zabývá.

Specialista (geriatr, neurolog, psychiatr), který se danou problematikou zabývá:

- ... Zhodnotí výše uvedená vyšetření a doplní je eventuálně **o další potřebná vyšetření**: zejména baterie testů k posouzení kognitivních funkcí, orientační psychiatrický a neurologický stav, stav soběstačnosti. Odesílá pacienta na zobrazovací vyšetření mozku (nejčastěji CT nebo MRI).
- ... V případě, že se jedná o kognitivní poruchu, stanoví pravděpodobnou příčinu, zda se jedná o Alzheimerovu chorobu nebo o jiné onemocnění či poruchu.
- ... V případě mírné kognitivní poruchy (stavu, který ještě neodpovídá demenci) jsou na místě preventivní opatření a pečlivé sledování stavu.
- ... V případě, že se jedná o Alzheimerovu chorobu a výsledky testu MMSE jsou v rozmezí 25–13 bodů, zahájí terapii inhibitory acetylcholinesterázy. Doporučí další opatření, průběžně sleduje stav pacienta a je k dispozici ošetřujícímu lékaři, který s ním konzultuje v případě nejasností či komplikací.
- ... V případě, že se nejedná o Alzheimerovu chorobu, volí jiné terapeutické postupy. Pacienty kontroluje dle potřeby, a zůstává k dispozici ošetřujícímu (praktickému lékaři) a také rodině pacienta, kteří s ním konzultují jednotlivé komplikující situace.
- ... Tým tohoto specialisty poskytne pacientovi i jeho rodině veškeré dostupné informace i v písemné formě a seznámí je se všemi typy pomoci a služeb, které jsou dostupné a vhodné.

Když Alzheimerova nemoc začne brzy

✉ 21

Jsem moc mladý na to, abych měl Alzheimerovu nemoc

Alzheimerova nemoc (AN) je považována za nemoc, která postihuje pouze staré lidi. Ale není tomu tak vždy. Asi 10 % všech nemocných tvoří lidé, kteří onemocněli ne po 65. roce života, ale již ve svých 40–50 letech.

Pokud u Vás AN začala již tak brzy, nevzdávejte se. Stále Vás čeká mnoho příjemného. Můžete se věnovat tomu, co Vás baví a prožívat pěkné chvíle se svou rodinou a přáteli.

Život s Alzheimerovou nemocí znamená mnoho změn. Budete muset již teď řešit některé zásadní věci týkající se Vaší budoucnosti. Tento letáček Vás seznámí s některými problémy, které Vás pravděpodobně čekají. Naleznete v ní také rady a návody na řešení různých situací.

Je důležité vědět, že:

- ... každého postihuje tato nemoc trochu jinak, takže i její příznaky se mohou lišit
- ... některé dny, které Vás čekají, budou obtížné, některé příjemnější
- ... genetici přišli na to, že u mladších lidí je AN spojena se změnami na třech chromozomech; také pokud AN postihuje lidi kolem jejich 40. roku života, je často spojena s rodinným výskytem této nemoci
- ... nejste sami – existují lidé, kteří chápou to, co prožíváte a mohou Vám a Vaší rodině pomoci

Je normální to, co cítím?

Poté, co se dozvíte tuto diagnózu, budete prožívat mnoho různých pocitů jako například:

- ... snahu sám sobě tuto diagnózu popřít
- ... osamělost a izolovanost, protože se Vám bude zdát, že nikdo nerozumí tomu, co prožíváte
- ... strach z toho, co tato nemoc znamená pro vaše plány do budoucnosti a pro Vaši rodinu
- ... beznaděj, protože AN nelze vyléčit a Vy to nedokážete pochopit
- ... uvědomění si toho, že ztratíte své mentální schopnosti a také své nynější místo ve společnosti a v zaměstnání
- ... vztek a zklamání, protože se Váš budoucí život bude ubírat úplně jiným směrem, než jste si plánovali s rodinou
- ... strach, že ztratíte přátele, rodinu a práci
- ... strach, že už se nebudete moci starat o svou rodinu
- ... deprese nebo smutek

Co můžete udělat:

Je důležité, abyste si své pocity nenechali pro sebe. Zkuste najít někoho, komu se můžete svěřit se vším, co cítíte.

- ... obraťte se na některé z kontaktních míst České alzheimerovské společnosti (ČALS), ochotně Vám pomohou a poradí (jejich seznam dostanete na telefonu 283 880 346 anebo na **www.alzheimer.cz**)
- ... vyhledejte nějakou profesionální pomoc
- ... velkou oporu můžete mít ve svých příbuzných a přátelích
- ... jakýkoli dotaz můžete zaslat na e-mailovou adresu ČALS **info@alzheimer.cz**

Jak se AN dotkne mé rodiny?

Váš partner/partnerka

Většina lidí trpících AN žije dále doma i přes to, že se nemoc stále zhoršuje. Váš partner/partnerka bude muset zastávat všechny práce v domácnosti sám/sama a bude se o Vás muset s postupujícím časem čím dál více starat. Ve vašem vztahu dojde ke změnám. Budou se pravděpodobně týkat i Vašeho společného sexuálního života.

Co můžete udělat:

- ... pokračujte ve všech činnostech, které jste dělali doposud (pokud to lze)
- ... přizpůsobte činnosti tomu, jak se mění Vaše schopnosti
- ... promluvte si s partnerem/partnerkou, jak Vám může pomoci
- ... společně s někým z rodiny zjistěte co nejvíce informací o různých zařízeních pro nemocné s AN, respitní a domácí péči a cenách těchto služeb; pak si sestavte seznam, který můžete použít, až to bude potřeba
- ... vyhledejte nějakou profesionální pomoc, psycholog vám pomůže čelit krizi způsobené změnami ve Vašich rodinných vztazích
- ... hledejte nové cesty, jakým způsobem udržet intimní vztah se svým partnerem/ partnerkou
- ... vyzvěte partnera/partnerku, aby navštěvoval/a svépomocnou skupinu pečujících

Vaše děti

Pokud někdo v rodině trpí AN, děti často prožívají mnoho různých emocí. Mladší děti se mohou obávat, aby také neonemocněly, nebo se obviňují z toho, že tuto nemoc způsobily. Dospívajícím vadí, že se musí více starat o domácnost. Jsou také v rozpacích z toho, jak se jejich rodič mění. Děti, které bydlí na kolejkách, většinou nezůstávají moc doma a raději odjíždějí.

Co můžete udělat:

- ... promluvte si s dětmi otevřeně o tom, jaké změny způsobuje Vaše nemoc a jak se bude dále vyvíjet
- ... zjistěte, co vaše dítě potřebuje a poskytněte mu co nejvíce podpory, můžete zajít k dětskému psychologovi, který s ním probere to, co ho trápí
- ... informujte učitele ve škole, že máte AN a vysvětlíte jim, co to obnáší
- ... pokud chodíte na nějaká psychologická sezení, můžete zkusit vzít dítě s sebou
- ... napište nebo nahrajte již teď vaše přání, gratulace, rady a pocity svým dětem, budou si je moci přečíst či přehrát až přijde čas jejich studijních úspěchů, prvních schůzek, sňatku, narození děťátka apod.

Jak AN poznamená mé přátelské vztahy?

Kdybyste se rozhodli, že Vaším přátelům, spolupracovníkům a sousedům neřeknete o Vaší nemoci, nepochopili by, co se s Vámi děje. Nejspíše by se Vám vyhýbali. Nevěděli by totiž, co dělat a říci a byli by v rozpacích.

Co můžete udělat:

- ... řekněte jim o AN a o tom, co prožíváte
- ... řekněte jim, kde mohou získat o AN více informací
- ... pokračujte ve všech činnostech tak, jako dříve (pokud je to možné)
- ... řekněte přátelům, kdy potřebujete pomoc, a jak Vám ji mohou poskytnout

Jak AN ovlivní moji pracovní kariéru?

S tím, jak nemoc bude postupovat, budou pro Vás některé úkoly příliš obtížné. Rozmyslete si, kdy řeknete svému zaměstnavateli, že máte AN. Také přemýšlejte nad tím, kdy pro Vás bude nejlepší práci opustit. Pokud je to vhodné, nabídněte zaměstnavateli, že mu poskytnete nějaké příručky týkající se AN.

Co můžete udělat:

- ... pracujte do té doby, než Vám Váš lékař řekne, že už by bylo lepší přestat
- ... používejte v práci záznamník, plánovací kalendář a různé další pomůcky, které Vám pomohou práci lépe zvládat
- ... promluvte si se zaměstnavatelem, zda by bylo možné změnit Vaši pozici a pracovat na takových úkolech, které budou pro Vás v tuto chvíli splnitelné; popřípadě snižte svou pracovní dobu
- ... zjistěte si vše o předčasném odchodu do důchodu
- ... získejte informace o různých podporách, které můžete získat a promluvte si o tom s partnerem/partnerkou.

Jaký vliv bude mít AN na moji finanční situaci?

Pokud jste to Vy, kdo finančně zajišťuje rodinu, budete muset více přemýšlet nad budoucností. Vaše nemoc přinese rodině velké ztráty. Nebudete moci přispívat do rodinného rozpočtu a také péče, kterou bude rodina obstarávat, bude finančně náročná.

Co můžete udělat:

- ... setkejte se s právníkem nebo finančním poradcem, aby Vám poradili ve věcech týkajících se pojištění, důchodu a různých investic
- ... zjistěte si co nejvíce informací o možných podporách a způsobech zajištění
- ... projděte si znovu doklady o tom, jaké máte životní a důchodové pojištění
- ... uspořádejte si různé finanční a další dokumenty (rodný list, úrazové pojištění, důchodové pojištění,...) a jiné důležité informace, uložte je na jedno společné místo a ukažte vše svému partnerovi/partnerce
- ... pokuste se získat informace o tom, jak lze zabezpečit vaše děti na studiích (stipendia, granty)

Jak se mohu o sebe postarat?

Je důležité, abyste se cítili dobře. Pečujte o své fyzické i psychické zdraví, a ujistěte se, že jste zařídili vše tak, aby se mohla i Vaše rodina cítit co nejlépe. Budete v nich pak mít bezpečné zázemí.

Zdraví

- ... pravidelně navštěvujte lékaře
- ... berte léky podle toho, jak Vám lékař předepsal
- ... pokud jste unaveni, odpočívejte
- ... uspokojte také své duševní potřeby
- ... jestliže potřebujete pomoc, požádejte o ni
- ... pokuste se naučit nějaké relaxační techniky, pomohou Vám proti stresu

Bezpečí

- ... důležitá telefonní čísla mějte stále u sebe
- ... nalepte si na dveře popisky, že je potřeba dveře pokaždé zamykat
- ... na elektrické přístroje si napište, že je musíte vždy vypnout
- ... pokud partner/partnerka potřebuje na delší dobu opustit dům, sežeňte někoho, kdo Vám mezitím bude pomáhat
- ... až nebudete moci dále řídit auto, zajistěte si jinou dopravu

Co ještě mohu udělat?

Pokud u Vás AN teprve začíná, myslete na budoucnost, a co nejdříve vyříd'te vše, potřebné. Bylo by dobré:

- ... promluvit si s právníkem a finančním poradcem, aby Vám pomohli vyřešit problémy týkající se financí a různých právních záležitostí
- ... domluvit se s tím, kdo o Vás bude později pečovat a probrat s ním vše, co se bude týkat léčby, péče apod.

... pokusit se nalézt místo, kde mají zkušenost s lidmi, kteří onemocněli AN tak brzy

... napsat své rodině různé myšlenky, nápady, vzkazy a svoje příběhy, které jim tu chcete zanechat; můžete si začít psát deník nebo si vytvořit knihu různých výstřížků, bude to mít smysl jak pro Vás, tak i pro Vaši rodinu

Co byste měli vědět a co byste měli udělat, jestliže máte Alzheimerovu nemoc

✉ 22

Co se to se mnou děje?

Alzheimerova nemoc (AN) způsobuje nevratné změny v mozkových buňkách. K těmto změnám dochází postupně. V každodenním životě to znamená, že nemocný má potíže s pamětí a komunikací. Není schopen se vyjadřovat a ani nedokáže porozumět tomu, co ostatní říkají.

Asi jste zděšeni, že se tato nemoc týká i Vás. Avšak ačkoli je AN nevléčitelná, existují léky, které její postup zpomalí. Jistě Vám také pomůže, pokud budete mít o AN více informací.

Je důležité vědět, že:

- ... změny, které prožíváte, jsou způsobeny touto nemocí
- ... abyste co nejlépe nemoc zvládli, je potřeba vyzkoušet různé způsoby, jak se s těmito změnami vyrovnat
- ... některé dny, které Vás čekají, budou obtížné, některé příjemnější
- ... u každého nemocného se průběh AN liší, a proto i její symptomy jsou různé
- ... nejste sami, v České republice je mnoho dalších lidí trpících touto nemocí
- ... některé rady v této brožuře Vám mohou pomoci, některé ne
- ... existují lidé, kteří chápou Vaši situaci, a pomohou Vám

Jak se vyrovnat s tím, že se Vaše paměť zhoršuje?

Stále si budete výborně pamatovat události, které se staly před několika lety. To, co se však stalo nedávno, lehce zapomenete. Bude Vás nejspíše trápit, že zapomínáte jména lidí, se kterými jste se seznámili; místo, kam jste si odložili věci; zapomenete na domluvenou schůzku.

Rady:

- ... vytvořte si knihu, kde budete mít:
 1. důležitá telefonní čísla, adresy (včetně té Vaší) a čísla tísňového volání
 2. jména lidí a jejich vztah k Vám
 3. seznam věcí, které musíte udělat
 4. mapu, na které bude zakreslen Váš domov a jeho okolí
 5. cokoli, co potřebujete vědět nebo co je pro Vás důležité
- ... polepte skříně a zásuvky obrázky nebo popisky, kde bude jasně vyjádřeno, co v které skříně je a k čemu ten určitý předmět slouží
- ... pořídte si hodiny, kde bude zobrazeno i datum, a dejte je na nějaké viditelné místo
- ... používejte záznamník k nahrávání Vašich telefonních hovorů
- ... nalepte si vedle telefonu seznam jmen a telefonních čísel, napište tam i čísla tísňového volání a popis místa, kde se nachází Vaše bydliště
- ... poproste nějakého příbuzného nebo přítele, aby Vám zavolal a upozornil Vás vždy, když máte nějakou důležitou schůzku, když si máte vzít léky nebo když se děje něco důležitého, co potřebujete vědět
- ... sestavte si sbírku fotek těch lidí, které pravidelně vídáte; k fotkám přidejte i jména osob a popis toho, co dělají nebo jaký k Vám mají vztah
- ... odškrtněte si dny v kalendáři, abyste měli přehled o čase
- ... na léky používejte speciální krabičky, které jsou rozděleny podle dnů, takže poznáte, jestli jste si dnes již léky vzali

Jak najít cestu domů?

Přijde doba, kdy se začne stávat, že věci, které se Vám dříve zdály běžné, Vám už běžné připadat nebudou. Je možné, že se budete ztrácet. Také místa, která jste dříve znali a měli je oblíbená, už pro Vás nebudou vypadat stejně.

Rady:

- ... nechoďte ven sami, vždy raději s někým, kdo vás doprovodí
- ... neostýchejte se požádat někoho o pomoc
- ... vysvětlíte ostatním, že máte problémy s pamětí a potřebujete pomoc
- ... zaregistrujte se v programu České alzheimerovské společnosti (ČALS) nazvaném Bezpečný návrat; tento program byl vytvořen pro ty, kteří by mohli mít problém s návratem domů

Rozvržení dne

Některé domácí činnosti jako řízení se podle nějakého návodu, jednoduché opravy apod. Vám budou s postupem času dělat čím dál větší problémy.

Rady:

- ... udělejte si na vše dost času a nenechte ostatní, aby Vás nutili pospíchat
- ... pokud je pro Vás něco příliš obtížné, chvíli si od toho odpočíňte
- ... pokud potřebujete pomoc, požádejte o ni
- ... domluvte se s ostatními, aby vám pomáhali se složitějšími problémy
- ... dodržujte svůj stálý každodenní plán

Dorozumívání se s ostatními

Budete mít potíže s porozuměním tomu, co lidé říkají, a také s vlastním vyjadřováním.

Rady:

- ... na nic nespíchejte
- ... řekněte ostatním, že máte problémy s myšlením, komunikací a zapamatováním si
- ... je dobré si rozmyslet, komu řeknete, že máte AN; ti, kteří to budou vědět, Vás pak lépe pochopí a budou Vám moci pomoci
- ... pokud nerozumíte, co Vám druhý člověk říká, neváhejte požádat o zopakování
- ... jestliže Vám při rozhovoru vadí hluk a přítomnost více lidí, najděte si nějaké klidnější místo

Je normální to, co cítím?

To, jaké prožíváte změny v souvislosti s AN, ve Vás může vyvolat mnoho nových pocitů. Je zcela normální, že se u Vás objeví takové pocity, které jste ještě nikdy neměli. Je důležité, abyste se někomu svěřili. Člověk, který Vám je blízký, Vám jistě bude rozumět a podpoří Vás.

Toto jsou některé z pocitů, které můžete mít a zároveň rady pro jejich zvládnutí:

„Obávám se mnohem více věcí než dříve.“

- ... Promluvte si se svojí rodinou a přáteli o tom, co Vás znepokojuje. Může to být představa toho, co se bude dít dále nebo jak rychle bude Vaše nemoc postupovat. Neexistují žádné všeobecně fungující rady, ale často pomáhá třeba klidná procházka po přírodě nebo obyčejná práce na zahradě. Takové činnosti Vám pomohou uklidnit se a přemýšlet nad něčím příjemnějším.

„Někdy se mi zdá, že jsem se zbláznil/a.“

... Kvůli tomu, co způsobuje AN, můžete mít někdy pocit, že nad sebou ztrácíte kontrolu. Zkuste o tom někomu říct, to Vám může pomoci, abyste se cítili lépe. Pokud znáte někoho, kdo také trpí AN, může být příjemné si o tom promluvit právě s ním.

„Mívám najednou špatnou náladu.“

... Je normální, že prožíváte prudké změny nálady. Pamatujte, že další den může být zase lepší. Zkuste se potěšit nějakou oblíbenou činností.

„Někdy mám vztek.“

... Je v pořádku, že jste častěji rozzlobení. Mohlo by Vám pomoci si s někým promluvit. Můžete kontaktovat Vašeho lékaře nebo přímo ČALS.

„Někdy jsem smutný/á.“

... Váš život se mění. Lidé s AN často prožívají smutek. Pokud s tím máte opravdu velké problémy, Váš lékař Vám může předepsat léky, které pomohou tyto pocity zmírnit.

... Budete se možná cítit lépe, pokud budete trávit více času s Vaší rodinou a přáteli. Zkuste dělat něco, co Vás baví.

... Je důležité udržet si smysl pro humor.

„Jsem v rozpacích, když se mi stane nějaká hloupost.“

... Je pro vás jistě nepříjemné, že zapomínáte tváře lidí, ztrácíte se nebo zapomínáte, kam jste si odložili své věci. Abyste zmírnili pocit trapnosti, když se vám něco podobného stane, řekněte ostatním, že máte problémy s pamětí. Zkuste si vytvořit kartičky, na kterých bude napsáno „Děkuji za vaši trpělivost. Mám Alzheimerovu nemoc.“ Ty pak můžete dávat komukoli (úředníkům, číšníkům,...). Pomůže Vám to v komunikaci.

„Někdy se cítím strašně osamělý/á.“

... Asi se Vám zdá, že ostatní nechápou, co prožíváte. Pro zmírnění pocitu osamělosti pomáhá s někým si promluvit. Ostatní lidé s AN prožívají jistě to samé. Pokud tedy máte možnost, mluve o tom právě s nimi.

„Připadám si neschopný/á.“

... Problémy s vykonáváním některých činností ve Vás vyvolávají nepříjemné pocity neschopnosti, o kterých byste ale měli s někým mluvit. Jistě Vám pomohou Vaši přátelé a rodina.

„Cítím se provinile, když někoho žádám o pomoc.“

... Většinou lidí není příjemné žádat o pomoc nebo se muset na někoho spolehnout. Vy ale budete čím dál více závislí na další osobě. Proto je důležité, abyste se smířili s tím, že často něčí pomoc potřebujete. Ostatní to jistě přijmou a rádi Vám pomohou. Je zcela normální prožívat tyto pocity. Naučte se, jak se s nimi vyrovnat. To Vám pomůže cítit se lépe.

Co pro sebe ještě mohu udělat?

Pro Vás co nejlepší pocit ze života je nepostradatelné pevné rodinné zázemí a Váš dobrý zdravotní stav.

Zdraví

Pečujte o sebe tak, abyste si zachovali dobré zdraví.

Rady:

... Pokud jste unavení, odpočívajte.

... Pravidelně cvičte, ale raději to nejdříve zkonzultujte s lékařem.

... Jezte zdravě.

... Přestaňte pít alkohol nebo ho alespoň omezte. Jeho konzumace by mohla zhoršit příznaky nemoci.

... Berte léky tak, jak máte předepsáno. Pokud si nepamätujete, kdy je brát nebo zapomínáte, poproste někoho, aby na to dohlédl.

Bezpečí

Kvůli zhoršující se paměti a problémům s rozhodováním je čím dál tím více ohroženo Vaše bezpečí.

Rady:

- ... **Nezůstávejte sami doma.** Pro Vás i Vaše blízké bude lepší, když Vás nenechají samotné po delší dobu. Oni budou moci být klidnější, že se Vám nic nestane a i pro Vás bude příjemné strávit čas s někým, kdo Vám dodá pocit bezpečí.
- ... **Řízení.** Vaše nemoc dojde do takové fáze, kdy ani pro Vás a ani pro ostatní nebude bezpečné, abyste dál řídili auto. AN způsobuje úbytek paměti a ztrátu schopnosti rychle se rozhodovat a následně reagovat. Přemýšlejte o jiných dopravních prostředcích, jako je třeba městská hromadná doprava, taxi. Na mnoho míst se dá také dojet nebo zkuste požádat přátele nebo někoho z rodiny, aby Vás odvezli.
- ... **Elektrické přístroje.** Vytvořte si kartičky, na které napíšete, co máte udělat při používání nějakého přístroje. Např. „vypni sporák“, „vytáhni žehličku ze zásuvky“. Pokud některé přístroje používáte často, bylo by dobré, aby měli automatický vypínač.
- ... **Detektor požáru.** Pořídte si detektor požáru. Může Vám zachránit život, kdyby u Vás doma začalo hořet.
- ... **Jednání s neznámými lidmi.** Když k Vám domů přijde někdo, koho nepoznáváte, nepouštějte ho dál. Zeptejte se ho na jeho jméno a telefonní číslo nebo adresu. Potom mu může někdo z Vaší rodiny nebo přátel zavolat.

Co když žiju sám?

Přijde doba, kdy budete muset přemýšlet nad tím, kde chcete žít, až se Vaše nemoc zhorší. Můžete začít žít s nějakým člověkem, který bude ochotný se o Vás postarat. Můžete bydlet se svými příbuznými nebo se přestěhovat do některého z pečovatelských domovů.

Rady:

- ... Na to, kde získáte pomoc ohledně dopravy, stravování a udržování domácnosti, se pokuste zeptat Vašeho lékaře nebo kontaktujte nejbližší pobočku ČALS.
- ... Rozmyslete si, jestli je ještě dobré, abyste se starali o své peníze sami. Pokuste se zjistit, jestli neexistuje ve Vaší bance nějaký program, který by Vám v této situaci vyhovoval.
- ... Zažádejte si o přímé doručování Vašeho důchodu nebo sociálních přídatků.
- ... Pokud je to ve vašem městě možné, zajistěte si, aby Vám bylo jídlo dováženo přímo domů.
- ... Poproste někoho z rodiny, aby roztřídil Váš šatník a nechal tam pouze ty věci, které se vám budou dobře oblékat.
- ... Svěřte kopie Vašich klíčů některému z důvěryhodných sousedů.
- ... Poproste někoho, aby Vás každý den navštívil nebo alespoň zatelefonoval. Připravte si vždy soupis otázek, na které se ho chcete zeptat a co je potřeba vyřešit.
- ... Díky pomoci druhých budete schopni nějakou dobu žít sami. Jenže postupně to pro Vás bude čím dál obtížnější a také nebezpečnější, takže bude třeba, aby se o Vás někdo staral.

A co budoucnost?

AN se bude postupně zhoršovat. Její příznaky budou čím dál více patrné a Vy budete brzy potřebovat stálou pomoc. Bude lepší, abyste si vše, co je třeba do budoucna, naplánovali již teď. Není totiž nikdy jasné, jak rychle bude nemoc postupovat.

Budete asi potřebovat vyřešit tyto záležitosti:

Práce

- ... Pokud ještě pracujete, měli byste říct svým nadřízeným i podřízeným, že máte AN a co to znamená. Požádejte někoho, ať vám pomůže jim vše vysvětlit. Bude lepší zkrátit Vaši pracovní dobu nebo se věnovat věcem, které jste schopni zvládat.
- ... Jestliže vlastníte nějaký podnik, rozhodněte se, jak by měl fungovat dále bez Vás.

Bydlení

- ... Domluvte se s rodinou, kde bude pro Vás nejlepší bydlet (tak aby to i jim vyhovovalo), až se o sebe nebudete moct postarat.
- ... Promluvte s nimi také o možnostech domácí péče, stacionářů a jiných služeb, které jsou poskytovány lidem trpícím AN.

Peníze a právní záležitosti

- ... Ujistěte se, že Vaše peníze bude spravovat někdo, komu opravdu můžete důvěřovat (manžel, manželka, děti).
- ... Sejděte se s právníkem, abyste určili, kdo bude mít Vaše peníze na starosti. Vezměte s sebou někoho, kdo Vám vysvětlí to, čemu neporozumíte.
- ... Určete také toho, kdo za Vás bude dělat rozhodnutí, až Vy sami nebudete schopni. Je důležité, aby tato osoba věděla vše o Vašich přáních týkajících se následné péče a změn, které ve Vašem životě nastanou.

Když si vše dobře naplánujete, budete moci být klidní. Budete vědět, na koho se můžete spolehnout a Vaše rodina se také díky tomu dozví, jaká jsou Vaše přání.

Stručná informace o České alzheimerské společnosti

✉ 23

Česká alzheimerská společnost, o.p.s. (ČALS) vznikala v průběhu roku 1996 a zaregistrována byla jako občanské sdružení v únoru 1997. Vznikla na základě setkávání a spolupráce zejména profesionálů v oboru gerontologie, kteří se zabývali problematikou občanů postižených demencí – lékařů, sester, sociálních pracovníků, studentů sociální práce a dalších. Postupně se jejími členy stávali ti, jichž se problematika demencí zejména týká – rodinní příslušníci a pečovatelé. V současné době je Česká alzheimerská společnost již respektovaným členem významných mezinárodních organizací – Alzheimer's Europe a Alzheimer's Disease International.

Kontaktní a informační centrum

Ize navštívit nebo zavolat na jeho telefonní linku 283 880 346 (adresa: Gerontologické centrum, Šimůnkova 1600, Praha 8 – Kobylisy, 182 00). Kontaktní centrum je v provozu ve všední dny od 8:00 do 19:00, o víkendech a svátcích od 11:00 do 19:00.

Informační materiály

Jedná se zejména o „dopisy“, na nichž jsou uvedeny základní informace o určitém problému, který se nemocného týká. Dále vydáváme příručky a brožurky dle požadavků pacientů, jejich rodin a potřeb kontaktních míst ČALS.

Informační zázemí

Česká alzheimerská společnost si vytvořila vlastní databázi služeb pro pacienty postižené demencí, kterou využívá kontaktní a informační centrum. Informace jsou veřejnosti k dispozici na www.alzheimer.cz, kde je zveřejněna databáze služeb pro seniory. V kontaktním centru se nachází také knihovna obsahující literaturu o této problematice i praktické videokazety.

Informace na internetu

Webová stránka ČALS je umístěna na internetové adrese: www.alzheimer.cz, kde najdete informace také o dalších službách pro seniory.

Konzultace

Poradenství poskytují naši spolupracovníci – lékaři, psychologové a sociální pracovníci. Na konzultaci je možné objednat se na telefonu kontaktního centra (283 880 346).

Svépomocné skupiny – Čaje o páté a Toulky paměti a duší

Čaje o páté jsou svépomocné skupiny, které jsou určeny pro rodinné příslušníky pacientů postižených demencí. Ti si zde za šetrné koordinace naším spolupracovníkem vyměňují své zkušenosti. Toulky paměti a duší jsou určeny pro lidi s demencí.

Respitní péče

Umožňuje, aby naši spolupracovníci převzali na několik hodin týdně péči o pacienta postiženého demencí. Zůstanou s ním doma, takže rodinný příslušník si může na několik hodin odpočinout.

Kontaktní místa České alzheimerovské společnosti

Kontaktní a informační centra v dalších více než 20 místech celé České republiky. Tato centra mají obdobný program jako pražské kontaktní a informační centrum.

Edukační akce

Česká alzheimerovská společnost organizuje semináře a školení pro své spolupracovníky i pro širší veřejnost i školení pro týmy specializující se na péči o pacienty postižené demencí. Realizuje také několik kurzů, které jsou akreditovány MPSV.

Korespondenční poradenství

Nabízíme nejen v rámci kontaktního a informačního centra, ale také prostřednictvím elektronické pošty (info@alzheimer.cz).

Pražské gerontologické dny

Jedná se o kongres určený nejen lékařům, ale také ostatním pracovníkům v gerontologii stejně jako širší veřejnosti a seniorům samotným.

Bezpečný návrat

Slouží těm rodinám, jejichž rodinný příslušník odchází z domu, ztrácí se a bloudí.

Týden paměti

V roce 2001 jsme si poprvé připomenuli Mezinárodní den Alzheimerovy choroby – 21. září. Chtěli jsme zejména upozornit na skutečnost, že včasná diagnóza je prvním předpokladem pro to, aby se postiženým mohlo dostat správné terapie, péče, pomoci a podpory pečujícím rodinám. Tito lidé potřebují zejména v naší zemi více porozumění ze strany společnosti i jejích zodpovědných zástupců. V roce 2005 jsme hlavní akce soustředili kolem 21. června, kdy má v českém kalendáři svátek Alois. Od roku 2012 opět slavíme Týden paměti (v té době ještě jako Pomerančový týden) kolem Mezinárodního dne Alzheimerovy choroby.

Certifikát Vážka®

Toto označení propůjčujeme jednotlivým zařízením, která poskytují kvalitní a důstojnou péči pacientům postiženým demencí.

Dny paměti

Projekt zaměřený na včasnou diagnózu Alzheimerovy choroby. Zájemce si v našich kontaktních místech může nechat vyšetřit paměť, a v případě potřeby je mu předán kontakt na specialistu, který provede podrobné vyšetření a zahájí léčbu.

Ediční poznámka

V ediční poznámce nabízíme přehled jednotlivých dopisů ČALS spolu s čísly, pod kterými byly v uplynulých letech vydávány, a také zdroje a autory jednotlivých textů.

1. Práva pacientů trpících Alzheimerovou chorobou nebo jinými formami demence; *dopis č. 1*
2. Jedná se o Alzheimerovu chorobu? Deset příznaků, které by Vás měly varovat; *dopis č. 9*
3. Rychlý screening demence. Dotazník určený pro rodinu a přátele; *dopis č. 14*
4. Alzheimerova nemoc a jiné příčiny demence; *dopis č. 7*
5. Mírná kognitivní porucha (Mild Cognitive Impairment, MCI); (na podkladě materiálů ADI, ČALS, informačních webových stránek Mayo Clinics, USA, a současných medicínských studií přístupných v databázi www.pubmed.com zpracovaly MUDr. Hana Vaňková, PhDr. Eva Jarolímová); *dopis č. 44* (tento dopis byl vydán v rámci grantového projektu GAČR č. 309/05/069).
6. Normotenzní hydrocefalus – léčitelná příčina demence (dle podkladů neurochirurgických oddělení MN Ústí nad Labem a FN Motol MUDr. Iva Holmerová, Ph.D.); *dopis č. 41*
7. Frontotemporální demence. Blízká příbuzná Alzheimerovy choroby aneb co je to Pickova choroba (dle materiálů Alzheimer Europe Terezie Holmerová a MUDr. Iva Holmerová, Ph.D.); *dopis č. 42*
8. Rizikové faktory demence (dle bulletinu ADI s laskavým svolením ADI zpracovala MUDr. Iva Holmerová, Ph.D.); *dopis č. 40*
9. Deset rad na pomoc těm, kteří pečují o pacienty postižené Alzheimerovou chorobou či jinou demencí (MUDr. Iva Holmerová, Ph.D. a Eva Studnická s využitím materiálů alzheimerovských společností, členů ADI); *dopis č. 12*
10. Deset příznaků stresu pečovatele a deset rad jak je zvládnout (MUDr. Iva Holmerová, Ph.D. a Eva Studnická); *dopis č. 36*
11. Jak říci rodině a přátelům, že Váš blízký má Alzheimerovu nemoc (s využitím podkladů ADI připravily MUDr. Iva Holmerová, Ph.D. a Eva Studnická); *dopis č. 28*
12. Jak pomoci dětem a dospívajícím porozumět Alzheimerově nemoci (s využitím podkladů ADI připravily MUDr. Iva Holmerová, Ph.D. a Eva Studnická); *dopis č. 30*
13. Jak pečovat na dálku (s využitím podkladů ADI připravily MUDr. Iva Holmerová, Ph.D. a Eva Studnická); *dopis č. 15*
14. Tipy na úpravu domácího prostředí, které usnadní život člověku s demencí (dle M. P. Calkins: Home Sweet Home: Home Safe Home, 1992 upravila PhDr. Hana Janečková, Ph.D.); *dopis č. 3*
15. Tipy pro dobrou komunikaci s pacientem postiženým demencí; *dopis č. 5*
16. Jak naplánovat denní aktivity pro pacienta postiženého Alzheimerovou chorobou a jinými formami demence (MUDr. Iva Holmerová, Ph.D.); *dopis č. 6*
17. Jak pečovat o nemocného v pokročilém stádiu Alzheimerovy nemoci (s využitím podkladů ADI připravily MUDr. Iva Holmerová, Ph.D. a Eva Studnická); *dopis č. 31*
18. Potíže s polykáním – časté a opomíjené (MUDr. Iva Holmerová, Ph.D.); *dopis č. 11*
19. Deset tipů, jak můžete pomoci rodině postižené Alzheimerovou chorobou (s využitím podkladů ADI připravily MUDr. Iva Holmerová, Ph.D. a Eva Studnická); *dopis č. 17*
20. Co máme očekávat od lékaře, kterému se svěříme s poruchou paměti (MUDr. Ivo Bureš a MUDr. Iva Holmerová, Ph.D.); *dopis č. 16*
21. Když Alzheimerova nemoc začne brzy (s využitím podkladů ADI připravily MUDr. Iva Holmerová, Ph.D. a Eva Studnická); *dopis č. 18*



Dopisy České alzheimerovské společnosti
Vydala Česká alzheimerovská společnost, o.p.s., s podporou MZ ČR
Praha 2018

ISBN 978-80-86541-31-0