

ALZHEIMEROVA CHOROBA

v rodině



Příručka pro ty, kteří o nemocné pečují

Alzheimerova choroba v rodině

Opravené vydání 2008

Autorský kolektiv:

MUDr. Iva Holmerová, Ph.D.

PhDr. Eva Jarolímová

MUDr. Helena Nováková

Zpracováno s využitím materiálů společnosti Pfizer, spol. s r.o.

Autorská a vydavatelská poznámka:

Kniha jako je tato může poskytnout pouze obecné rady a informace. Obtíže a příznaky nemoci jsou u každého jiné. Pokud pozorujete popsané zdravotní problémy, měli byste co nejdříve vyhledat svého lékaře.

Tato kniha ani žádná její část nesmí být kopírována, rozmnožována ani jinak šířena bez souhlasu vydavatele.

© Pfizer, 2004

Illustrations © Grifart spol. s r.o., 2008, Jan Novák, 2008

Typography © Grifart spol. s r.o., 2008

Cover © Grifart spol. s r.o., 2008

Vydal Pfizer spol. s r. o.

Grafická úprava, sazba a produkce: Grifart spol. s r.o., 2008

Tištěno v České republice

Obsah

1. Co je to demence?	7
Co je to Alzheimerova choroba?	8
Jak se Alzheimerova choroba pozná?	11
Tři stadia Alzheimerovy choroby	13
Kdo může pomoci?	17
Je k dispozici nějaká účinná léčba Alzheimerovy choroby?	18
„Tuctový“ orientační test (jednoduchý test ke zhodnocení kvality paměti a orientačních schopností)	20
Upřímně řečeno	21
2. Alzheimerova choroba den po dni	23
Jak nejlépe pomoci člověku s Alzheimerovou chorobou	24
Jak si poradit s osobní hygienou	26
Jak si poradit s používáním toalety	26
Jak si poradit s přesuny z jednoho místa na druhé	27
Jak zabránit pádům	28
Jak si poradit se stravováním	29
Alternativní metody přísunu potravy	31
Jak si poradit s oblékáním	32
Jak si poradit s inkontinencí	33
Co mohu a mám dělat?	35
3. Jak se vyrovnat s novým způsobem chování?	37
Když je agresivní nebo podrážděný	38
Když vznikají problémy v dorozumění	40
Když nemůže spát	42
Když špatně jí	44
Když se toulá	45
Když pořád něco hledá	47
Sexualita	48

4. Jak se vyrovnat se změnami nálady?	51
Když odmítá přiznat, že je nemocný	52
Když má depresivní náladu a stěžuje si na svůj zdravotní stav	53
Když příliš mnoho pije	54
Když je apatický a úzkostný či neklidný	55
Když trpí podezíravostí a halucinacemi	56
Když už Vás nepoznává a stále volá svou matku	57
5. Jak se vyrovnat s prostředím?	59
Zapamatujte si tři základní pravidla	60
Bezpečnost v bytě	61
Mimo domov	66
6. Jak se vyrovnat s obtížným rozhodováním?	67
Kdy už byste neměli milovanou osobu nechávat o samotě?	68
Kdy a jak mu pomoci hospodařit s penězi?	71
Kdy je na čase, aby přestal s řízením?	72
Kdy by měl přestat pracovat?	73
Kdy se přestěhovat?	74
Kdy a jaké sjednat pojištění?	75
Kdy umístit nemocného do trvalé péče nějakého zařízení?	75
Kdy přestat s léčením?	77
Kdy pomoci nemocnému sepsat poslední vůli?	78
7. Jak se vyrovnat s dalšími zdravotními problémy?	79
Jak se vyrovnat s dalšími zdravotními problémy?	80
Pobyt v nemocnici nebo domově s ošetrovatelskou péčí	86
8. Kapitola pro ty, kdo o nemocné s Alzheimerovou chorobou pečují	89
Důležité adresy	96
Rejstřík	108

1. Co je demence?

Demence je souborem příznaků. Tyto příznaky vznikají v důsledku poškození mozku, zejména mozkové kůry. Jsou následkem postupně se zhoršujících, chronických, zpravidla degenerativních či cévních onemocnění mozku.

Demence u Alzheimerovy choroby je charakterizována celkovým zhoršováním poznávacích (kognitivních) funkcí mozku, tedy paměti, myšlení, orientace, soustředění, poruchou mluvení i rozumění řeči. Postupně se zhoršuje soběstačnost, schopnost vypořádat se s požadavky každodenního života. Omezuje se schopnost navázat přiměřené sociální kontakty odpovídající okolnostem a schopnost adekvátně reagovat v situacích vyžadujících kontrolu emočních reakcí. To vše přichází bez jakéhokoli zhoršení či narušení vědomí a v situaci, kdy se může člověk cítit tělesně zdrav a v dobré kondici. Ve většině případů demence je její příčinou onemocnění, které není zatím vyléčitelné a které se postupně zhoršuje.

Co je to Alzheimerova choroba?

Alzheimerova choroba je nejčastější příčinou demence.

S prodlužujícím se dosaženým věkem a rostoucím podílem starších osob v populaci se její výskyt trvale zvyšuje, v současné době žije v Evropské unii asi 6 milionů lidí postižených demencí, v České republice to je více než sto tisíc lidí (cca 120 tisíc).

- 1.** Rozvoj Alzheimerovy choroby je obvykle velmi pomalý a tzv. preklinická fáze, kdy ještě nejsou přítomny příznaky, trvá několik let. Obdobně to je i s mírnou kognitivní poruchou, kdy člověk (nebo jeho okolí) pozoruje určité mírné poruchy paměti, ale kdy se ještě nejedná o demenci. Tato fáze nemusí vždy přejít do stadia demence, ale obecně ji považujeme za stav, kdy je riziko jejího vzniku významně zvýšeno.

Výskyt Alzheimerovy choroby je vyšší zejména v seniorském věku a s přibývajícím věkem roste, může však postihnout i osoby mladší. Alzheimerova choroba tedy zdaleka není pouze problémem těch nejstarších.

- 2.** Alzheimerova choroba se vyskytuje ve dvou podobách:

- Familiární (vrozená) forma Alzheimerovy choroby je vzácná. Názory vědců na její výskyt se však liší: podle některých má na svědomí 5 %, podle jiných pouze 1 % všech případů. Tato forma Alzheimerovy choroby postihuje častěji i mladší lidi, padesátníky, ale v některých případech ještě mladší.
- Sporadická (občasná) forma Alzheimerovy choroby má na svědomí 80 % všech případů. Typicky přichází až v seniorském věku.

Pokud jeden z členů Vaší rodiny trpí Alzheimerovou chorobou, neznamená to ještě, že musíte onemocnět i Vy nebo že onemocnění zdědí Vaše děti.

Z řady dosud provedených studií vyplývá, že o dědičnosti rozhoduje více než jeden genetický (nebo další) faktor.

3. Příčiny Alzheimerovy choroby zůstávají dosud neznámy, avšak toto jsou některé pravděpodobné rizikové faktory:

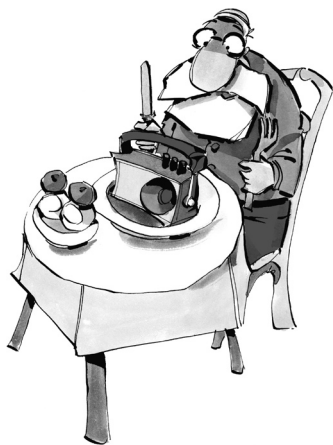
- stárnutí,
- dědičnost,
- deprese,
- prodělané onemocnění či úraz mozku,
- škodlivý životní styl,
- nezdravá strava,
- škodliviny vnějšího prostředí,
- dlouhodobý stres.



4. Uvedené faktory mohou způsobovat onemocnění ve vzájemné součinnosti. Zhoršování funkce mozku je způsobeno dvěma hlavními procesy:

a) tvorbou a ukládáním amyloidu v mozkové tkáni; amyloid (škrobovitá substance, kterou popsal již Alois Alzheimer počátkem 20. století) způsobuje zánik mozkových buněk,

b) poklesem tvorby mozkových neurotransmiterů (chemických posílů), což má za následek narušení až znemožnění normální „komunikace“ mezi jednotlivými neurony navzájem.



Nicméně ...

Alzheimerova choroba není v žádném případě nakažlivá. (To znamená, že se nemůže přenášet z jednoho člověka na druhého přímým kontaktem ani vzduchem.)

Kromě Alzheimerovy choroby existují i jiné příčiny demence; dalšími nejčastějšími typy jsou demence vaskulární nebo multiinfarktové – tedy demence způsobené poškozením mozkové tkáně v důsledku poruchy oběhu krve v mozku. Jde o druhou nejčastější příčinu demence. Vaskulární čili multiinfarktová demence nemá dědičný charakter.

Jak se Alzheimerova choroba pozná?

Alzheimerova choroba může probíhat u různých lidí dosti odlišně. Zdaleka ne všechny případy Alzheimerovy choroby mají totožné příznaky; konkrétní projevy onemocnění jsou ovlivňovány i typem osobnosti, předchozím tělesným a duševním stavem i stylem života. Specializovaní lékaři (psychiatři, neurologové nebo geriatři) dovedou onemocnění velmi přesně diagnostikovat pomocí klinických vyšetření založených na specifických testech.

První varovná zvonění

- 1.** Zhoršování paměti, projevující se zapomínáním zejména nedávných událostí, nových tras, postupů a jmen
- 2.** Zapomínání termínů schůzek
- 3.** Zapomínání správného měsíce a roku
- 4.** Stále obtížnější rozhodování a nejistota
- 5.** Obtíže při řešení složitějších úkonů (například finanční záležitosti)
- 6.** Problém naučit se používat nové přístroje či domácí spotřebiče
- 7.** Pokles zájmu o své zaměstnání a koníčky
- 8.** Opakování stále stejných věcí
- 9.** Porucha paměti (Je nápadná a vadí.)
- 10.** Další zhoršování paměti, projevující se neschopností vybavit si data nebo nalézt (známou) cestu domů

Pokud jste některou z těchto známek zpozorovali u sebe, svého partnera, jednoho z rodičů, sourozenců či přátel, nejspíše jste to již konzultovali s příslušným lékařem. Pokud ne, je čas to udělat!

Čím dříve lékaře vyhledáte, tím spíše může pomoci. Výše uvedené příznaky ale nemusejí znamenat Alzheimerovu chorobu, ale mohou být způsobeny například depresí nebo jinou poruchou, která je dobře léčitelná. Také proto je důležité obrátit se včas na lékaře.



Tři stadia Alzheimerovy choroby

Ve vývoji Alzheimerovy choroby lze zřetelně rozlišit tři odlišná stadia. Pro každé z nich je charakteristický jiný soubor příznaků, avšak některé z těchto příznaků se mohou objevit v kterémkoli stadiu, zatímco jiné nemusejí nastat vůbec. Přejchod mezi stadiem I a II a mezi stadiem II a III může trvat i několik let.

První stadium

Tato fáze má pouze mírné a často přehlédnutelné příznaky:

- A.** Zhoršování paměti (zejména pro zcela nedávné události)
- B.** Časová dezorientace (neschopnost vybavit si, jaký je den, měsíc a rok)
- C.** Prostorová dezorientace (neschopnost orientovat se nejprve v neznámém, později i známém prostředí)
- D.** Ztráta iniciativy a průbojnosti; nejistota v rozhodování
- E.** Obtížné hledání slov

Řada nemocných je těmito prvními příznaky vystrašena, uvedena do rozpaků a deprimována, bývají často úzkostní či depresivní. Tito lidé jsou však ještě relativně soběstační a mohou žít samostatně za předpokladu určitého pravidelného dohledu a dopomoci. To platí zejména, pokud jsou včas a správně léčeni. Důležitý pro ně je zejména pocit, že je tu někdo, kdo je připraven a ochoten jim pomoci.

Druhé stadium

Tito lidé vyžadují prakticky nepřetržitou přítomnost druhé osoby a pomoc ve většině sebeobslužných aktivit. Jejich stav může kolísat, někdy jsou na tom lépe, jindy hůře, to záleží na mnoha dalších faktorech.

Toto stadium lze stručně charakterizovat následujícími příznaky:

- A.** Významné výpadky paměti (včetně jmen členů vlastní rodiny)
- B.** Poruchy orientace i ve známém prostředí (Časté jsou případy, kdy se nemocný člověk ztratí nebo zabloudí i na známých místech.)



- C.** Snížená schopnost postarat se sám o sebe (nutnost pomoci např. při mytí nebo oblékání)
- D.** Zhoršování řečových schopností, a to jak ve vyjadřování tak v porozumění řeči, což vede k obtížím v komunikaci
- E.** Mohou se vyskytovat také další komplikující příznaky (bludy a halucinace) a poruchy chování, zejména neklid, opakování, vykřikování a podobně, začíná se objevovat inkontinence. U některých lidí a nebo při nesprávné péči může vzniknout i neklid (agitovanost) až agresivita. Výskyt těchto příznaků předznamenává zpravidla již přechod do dalšího stadia syndromu demence.

Třetí stadium

Jedná se o fázi pokročilé demence, o stav, kdy již lidé potřebují ošetrovatelskou péči, na které se postupně stávají zcela závislími.

Provázejí ji tyto příznaky:

- A.** Obtíže při příjmu potravy, nutnost pomoci další osoby
- B.** Dezorientace (Nepoznává ani členy vlastní rodiny.)
- C.** Výrazné zhoršení komunikace, praktická nemožnost navázat slovní kontakt
- D.** Obtíže s chůzí (někdy až upoutání na lůžko)
- E.** Inkontinence – neudržení moči nebo stolice



Kdo může pomoci?

Pro diagnostiku Alzheimerovy choroby neexistuje žádný stoprocentně spolehlivý test. Diagnóza se proto stanovuje na základě mnoha různých klinických a laboratorních testů.

Jaká vyšetření jsou nezbytná?

- 1.** Nejcitlivějším a nejdůležitějším vyšetřením je vyšetření stavu kognitivních (poznávacích) funkcí pomocí testů. Jsou to orientační testy, které může provést lékař, sestra nebo jiný zaškolený pracovník. Toto vyšetření netrvá zpravidla déle než půl hodiny. V případě zjištěné poruchy by se měl pacienta ujmout odborný lékař specializovaný na problematiku demence (neurolog, geriatr, psychiatr), který rozhodne, jaká další vyšetření bude potřebovat. Ještě podrobnější otestování si může například vyžádat od neuropsychologa.

Testy tvoří soubory otázek, jejichž cílem je zjistit úroveň kognitivních schopností pacienta, jako jsou paměť, pozornost, logické uvažování a schopnost vykonávat motorické úkoly. Provedení tohoto podrobného vyšetření trvá asi dvě hodiny.

- 2.** Dále je nezbytné vyšetření hlavy a mozku pomocí computerizované (počítačové) tomografie (CT) nebo magnetické rezonance (MR), s cílem vyloučit přítomnost ostatních chorob, jež se mohou projevat obdobnými příznaky.

- 3.** Pacient by měl absolvovat podrobné klinické vyšetření s cílem vyloučit ostatní chorobné stavy nebo onemocnění schopné vyvolat obdobné příznaky. (Může se jednat o poruchu funkce štítné žlázy, depresi a podobně.)

Přesněji můžeme diagnózu Alzheimerovy choroby stanovit pouze na základě daleko podrobnějšího a invazivnějšího vyšetření (vyšetření mozkomíšního moku na hladinu tau proteinu a amyloidu) a podrobným zobrazovacím vyšetřením mozku. Tato vyšetření nejsou zatím všude běžně dostupná a stále v praxi platí, že nejcitlivějším vyšetřením jsou správně provedené testy.

Je k dispozici nějaká účinná léčba Alzheimerovy choroby?

Bohužel vzhledem k tomu, že dosud stále ještě nejsou přesně známy příčiny Alzheimerovy choroby, neexistuje ani možnost její příčinné léčby a tedy „vyléčení“. Je ovšem k dispozici celá řada léků, které zmírňují nebo odstraňují její příznaky a zlepšují kvalitu života lidí, kteří jí trpí.

Kromě toho existuje celá řada iniciativ a organizací, které usilují o to pomoci jak rodinám postižených a osobám, jež o nemocné pečují, tak i pacientům samotným, aby se lépe vyrovnali s novou realitou.

Farmakoterapie

Před zahájením podávání jakéhokoli léku je nutné poradit se s lékařem.

Symptomatická léčba: Existuje řada léků, které jsou účinné ve zmírňování nejobtížnějších příznaků Alzheimerovy choroby (neklid, nespavost, agresivita, deprese atd.), ale všechny jsou výhradně na lékařský předpis. Lze dokonce říci, že pokud by tyto léky byly užívány bez lékařského doporučení a dozoru, mohly by se uvedené symptomy namísto zmírnění dokonce zhoršit, a navíc by se mohly objevit obtíže nové – zmatenost, inkontinence atd. Zejména hypnotika (léky na spaní) mohou způsobovat nebezpečné pády a podobně.

Základními typy léků jsou:

- antidepresiva,
- neuroleptika,
- anxiolytika,
- hypnotika.

O bližší informace k jednotlivým skupinám léků můžete požádat svého lékaře.



Léky nové generace

Tyto léky se nazývají inhibitory cholinesteráz a mají schopnost obnovit v mozku potřebnou rovnováhu koncentrace acetylcholinu, která při Alz-

heimerově chorobě klesá v důsledku úbytku neuronů. Acetylcholin je neurotransmiter (přenašeč nervových signálů), který se podílí na celé řadě nervových procesů a především pak na paměťových schopnostech. (Zhoršování paměti je proto jednou z prvních poruch, na kterou si pacienti s Alzheimerovou chorobou stěžují.)

Dostatek vědeckých důkazů prokazuje, že tyto léky mají schopnost zmírňovat příznaky Alzheimerovy choroby, pomáhají zachovávat kognitivní funkce tak dlouho, jak je to jen možné, a tak chrání soběstačnost pacienta a zlepšují kvalitu jeho života. Dále byl prokázán jejich efekt i v léčbě psychiatrických symptomů, které Alzheimerovu nemoc doprovázejí (jsou jimi např. apatie, halucinace, agresivita, úzkost aj.).

Moderní nefarmakologické postupy

Tyto postupy jsou důležité pro správný přístup k nemocnému a pro zachování kvality života jeho i pečujícího, jen pro připomenutí některé z nich vyjmenujeme:

- validace,
- reminiscenční terapie,
- kinezioterapie, taneční terapie,
- programované a individualizované aktivity,
- kognitivní rehabilitace,
- reflektivní podpora,
- bazální stimulace.

Tyto postupy jsou zaměřeny na usnadnění komunikace s pacientem a lepší pochopení podstaty onemocnění.

O tom, jak a kdy je nejlépe uvedených postupů využít, je ovšem třeba poradit se s odborníky, nejlépe s těmi, kteří mají s péčí o lidi postižené demencí zkušenost.

Je přitom třeba mít na mysli, že slova nejsou jediným prostředkem komunikace. O stavu Vaší mysli mohou mnohdy ještě lépe informovat jiné základní komunikační nástroje, jako je např. výraz obličeje, gesta, tón hlasu nebo dotek.

Slova nejsou to nejdůležitější.

„Tuctový“ orientační test

**(jednoduchý test ke zhodnocení kvality paměti
a orientačních schopností)**

- 1. Požádejte o zopakování a zapamatování si jednoduché adresy (nebo tří předmětů).**

Poté se zeptejte vyšetřované/ho:

- 2. Kolik Vám je let?**
- 3. Jaké je Vaše datum narození?**
- 4. Kolikátého je dnes?**
- 5. Jaký máme nyní rok?**
- 6. Jak se to tu jmenuje, kde jsme (např. adresa, název instituce)?**
- 7. Jak se jmenuje tento člověk (kterého dobře zná a který je přítomen)?**
- 8. Jak se jmenoval první československý prezident?**
- 9. Jak se jmenuje náš současný prezident?**
- 10. Jak se jmenuje země, ve které žijeme?**

Dále požádejte:

- 11. Hláskujte slovo BATOH pozpátku (nebo jiné dvouslabičné slovo).**
- 12. Jaká byla adresa (nebo tři předměty) z počátku testu?**

Za každou správnou odpověď je jeden bod. Pokud je výsledek 10 a méně bodů, doporučujeme podrobnější vyšetření.

Upřímně řečeno ...

Pokud jste se již s Alzheimerovou chorobou setkali, víte lépe než kdokoli jiný, jak těžké je pro pacienta i pro jeho blízké se s ní vyrovnat. Nejspíš jste už pochopili, že především musíte najít dostatek síly sami v sobě, protože nikdo jiný Vám nemůže pomoci zcela tak, jak byste si představovali. Pamatujte, že kdo Alzheimerovu chorobu sám nezažil, nemůže ji nikdy zcela pochopit.

Tato publikace a rady v ní obsažené jsou zaměřené na řešení běžných každodenních problémů, takových, o jakých byste se asi ani neradili s lékařem. Chtěli bychom Vám poradit, jak žít s Alzheimerovou chorobou v rodině, jak co nejúčinněji pomoci nemocnému a co nejlépe si v podpoře a péči poradit.

Přáli bychom si, aby naše rady napomohly nejen tomu, aby si člověk trpící demencí zachoval co nejdéle své dovednosti a schopnosti, ale zejména aby zůstala zachována uspokojivá kvalita života nemocného i pečujícího. Důležitá je také správná farmakoterapie. Lékaři již v současné době mohou předepsat léky, které zmírní průběh onemocnění a odstraní některé nepříjemné příznaky.

Informace, které Vám poskytneme, Vám pomohou lépe pochopit, že občasné záchvaty bezmocného vzteku, pocit bezmoci, ale někdy i rezignace jsou společné všem, kdo byli lapeni do pastí jménem Alzheimerova choroba. Zkusíme Vám ale také říci, že nemusejí být časté a nakonec ani nemusejí přicházet vůbec. Můžete se naučit s Alzheimerovou chorobou ve své rodině žít. Tato diagnóza neznamena konec života, naopak život pokračuje a všem jde o to, aby pokračoval co nejlépe.

Rada a pomoc pro Vás tedy existují. A existují také organizace a sdružení těch, kteří museli čelit stejným obtížím, jakým nyní čelíte Vy. Tito lidé jsou připraveni se s Vámi o své zkušenosti a prožitky rozdělit. To opravdu pomáhá. U nás se podpoře lidí s demencí a jejich rodinných příslušníků věnuje Česká alzheimerovská společnost.

Nakonec však nejlepším odborníkem na nemoc svého blízkého budete Vy sami – a tak je hlavním účelem naší pomoci dodat Vám sebedůvěru k tomu, abyste si s problémy, jež před Vámi vyvstanou, poradili co nejlépe.

2.

Alzheimerova choroba den po dni

Čím déle bude moci nemocný s Alzheimerovou chorobou využívat vlastních tělesných a duševních schopností, čím déle bude soběstačný, tím déle bude zachována uspokojivá kvalita jeho života.

Jak nejlépe pomoci člověku s Alzheimerovou chorobou

Pomáhejte mu dělat věci, které nedovede dělat sám – nedělejte je za něj. Jen tak mu pomůžete zachovat určitý stupeň soběstačnosti. Jde o dospělého člověka, který se pouze (někdy) chová jako dítě – není však dítětem. Je to vždy dospělý člověk, to je velmi důležitý fakt, který si musíme stále uvědomovat.

Pokud budete chtít zhodnotit pokles jeho schopností postarat se sám o sebe, můžete použít následující hodnotící škálu, známou pod zkratkou ADL (z anglického Activity of Daily Living – Aktivita denního života). Obsahuje šest jednoduchých aktivit, které jsou obvykle prováděny každodenně. Jinou hodnotící škálou je tzv. IADL (z anglického Instrumental Activities of Daily Living čili Instrumentální aktivity denního života), která obsahuje osm sice běžných, ale poněkud náročnějších činností, při nichž musíme užívat různých nástrojů (instrumentů), jako je např. telefon. Ať už užijete kteroukoli z nich, výsledné skóre zjistíte tak, že za každou aktivitu, kterou je pacient schopen sám a bez pomoci provádět, přičtete jeden bod, zatímco v opačném případě nepřičtete nic. Existuje samozřejmě komplikovanější hodnocení složitějších škál, například se stupni provede, provede s dopomocí, neprovede, ale to již není nutné znát.



ADL S. Katz, 1970

- 1. Koupání**
- 2. Používání toalety**
- 3. Uléhání a vstávání**
- 4. Stravování**
- 5. Oblékání**
- 6. Kontrola vyprazdňování močového měchýře a střev**

Hodnocení testu:

6 bodů ze 6 – znamená plnou soběstačnost v základních aktivitách denního života.

Čím nižší je skóre, tím menší je soběstačnost pacienta.

IADL M. P. Lawton and E. M. Brody

- 1. Schopnost používat telefon**
- 2. Schopnost nakupovat**
- 3. Schopnost připravit si (uvařit) jídlo**
- 4. Schopnost postarat se o domácnost (uklidit)**
- 5. Schopnost vyprat si prádlo**
- 6. Schopnost samostatného cestování**
- 7. Schopnost užívat léky podle doporučení lékaře**
- 8. Schopnost obhospodařovat vlastní finance**

8 bodů z 8 – znamená plnou soběstačnost v instrumentálních aktivitách denního života.

Čím nižší je skóre, tím menší je soběstačnost pacienta.

Jak si poradit s osobní hygienou

Člověka s demencí je třeba vést a povzbuzovat k tomu, aby udržoval osobní hygienu, a to jako běžnou rutinní záležitost. V pozdějších stadiích onemocnění bude ovšem mít tendenci na mytí zapomínat, anebo nebude schopen vybavit si pořadí potřebných kroků. V takovém případě je třeba:

- A.** Udělat z koupání tak klidnou, odpočinkovou a příjemnou záležitost, jak je to jen možné
- B.** Místo koupele použít sprchu (ale jen tehdy, pokud je člověku s demencí příjemná a například se jí nebojí)
- C.** Vést jej k tomu, aby se pokud možno myl sám
- D.** Pomáhat mu při česání a holení

Pamatujte na to, že každý – tedy i nemocný – člověk se cítí lépe, je-li čistý a upravený.

Jak si poradit s používáním toalety

(Doporučujeme též kapitolu č. 5, týkající se úpravy prostředí.)

- 1. Zajistěte, aby měl člověk s demencí pravidelnou stravu, bohatou na tekutiny a vlákninu.**
- 2. Zajistěte, aby snadno poznal umístění toalety (srozumitelné znamení na dveřích, stále svítící světlo v noci apod.).**
- 3. Snažte se zabránit vzniku zácpy. (O radu, jak toho dosáhnout, požádejte lékaře, ale tři věci jsou klíčové: dostatek tekutin, vlákniny a pohybu.)**
- 4. Postarejte se, aby měl oblečení, které se snadno uvolňuje a svléká.**

- 5. Bezprostředně před spaním mu nenabízejte nic k pití.**
- 6. Pokud se vyskytne inkontinence (pacient neudrží moč či stolici), vyhledejte pomoc a radu zdravotníků, je třeba možné ještě tuto situaci nějak řešit.**

Jak si poradit s přesuny z jednoho místa na druhé

(Doporučujeme též kapitulu č. 5, týkající se úpravy prostředí.)

Uléhání a vstávání

Pokud je člověk trpící Alzheimerovou chorobou schopen sám vstát z postele nebo křesla, znamená to, že je u něj zachován poměrně vysoký stupeň nezávislého samostatného pohybu.

Jestliže však má i s touto jednoduchou aktivitou potíže, je to pro něj velmi nepohodlné a stresující. V takovém případě je třeba:

- A.** Ověřit, zda lůžko není příliš nízké nebo naopak zbytečně vysoké
- B.** Postavit poblíž lůžka pohodlné (a přiměřeně vysoké) křeslo
- C.** Usnadnit pohyb po bytě, např. odstraněním všech překážek na cestě od lůžka do koupelny nebo na toaletu

Jak zabránit pádům

Pády jsou pro lidi se sníženou soběstačností a pohyblivostí jedním z největších nebezpečí. Snížená pohyblivost a schopnost udržet rovnováhu jsou důsledkem nesprávných reakcí motorického systému na nervové impulsy. Současně se snahou o usnadnění přesunů z jednoho místa na druhé je proto třeba také minimalizovat riziko pádů. Znamená to:

- A.** Odstranit všechny volně ležící koberce, po kterých by mohl uklouznout či zakopnout o ně
- B.** Zajistit dostatek dostatek světla (ve dne, ale i v noci)
- C.** Odstranit nábytek s ostrými rohy a hranami
- D.** Odstranit zbytečné překážky v cestě
- E.** Dohlédnout, aby nemocný nosil pevnou obuv s neklouzavou podrážkou
- F.** Upevnit elementy, kterých se přidržuje či o které se opírá
- G.** Dát madla tam, kde se potřebuje při cestě přidržet



Pokud má nemocný i přes všechna uvedená opatření problémy s udržením rovnováhy, je nezbytné:

- 1. Uspořádat byt tak, aby měl při přesunu z jednoho pokoje do druhého možnost se zastavit a odpočinout si**
- 2. Poradit se s rehabilitačním pracovníkem, jaké cvičení by pomohlo k lepšímu udržování rovnováhy**
- 3. Jednoduchou hůl nahradit stabilnější (se třemi opěrami) nebo tzv. „chodítkem“**
- 4. Zachovat dostatek trpělivosti i při doprovázení, pomalejší tempo, které mu vyhovuje, nespěchat se vyplácí**

Jak si poradit se stravováním

Malá nebo naopak nadměrná chuť k jídlu

U některých lidí s Alzheimerou chorobou se může objevit nadměrná chuť k jídlu. V takovém případě je proto někdy třeba omezit přístup nemocného k potravě s vysokým obsahem tuků a cukrů (včetně sladkostí, uzenin apod.) Doporučujeme také uschovat nebezpečné chemikálie, včetně mycích prášků a roztoků, pátráním po jídle by mohl „ochutnat“ i je.

Naopak v pozdějších fázích choroby je mnohdy třeba nemocnému při jídle pomáhat, neboť on sám má s příborem a s příjmem stravy stále větší potíže. Pokud je tomu tak, je třeba dodržovat následující doporučení:

- A.** Vždy v době jídla ho posaďte k prostřenému stolu, aby bylo zřejmé, že bude nyní jíst.
- B.** Může jíst příborem nebo lžící, pokud to ještě umí. Také je možné stravu připravit tak, aby ji mohl jíst rukama v případě, že již neumí používat příbor.



- C.** Vhodné je rozkrájet jídlo na menší kousky. Někdy je také vhodné tužší jídlo (zejména maso) rozemlít. Mixované stravě se vyhýbáme – není ani chutná ani dostatečně hodnotná. Pokud je třeba podávat tekutou stravu, měli bychom již dát přednost umělé tekuté stravě, která je k dispozici v lékárnách, protože tak nejlépe zajistíme pacientovi dostatečný příjem živin. Tato strava je také chutnější. (Podobá se chuťově například ovocným či čokoládovým koktejlům.)
- D.** Je třeba mít na mysli také fakt, že nemocný nemusí být schopen rozlišovat horké a studené, a proto se může snadno spálit.
- E.** Pokud má nemocný větší obtíže při žvýkání a polykání, je třeba kontaktovat lékaře nebo zkušenou zdravotní sestru.
- F.** Pokud si nemocný přeje jíst častěji, je třeba rozdělit původní porci na několik menších a ty mu nabízet v kratších intervalech, eventuálně podávat mezi jídly zeleninu či ovoce.

Alternativní metody přísunu potravy

Pokud nemocný nemůže polykat, je třeba, abyste kontaktovali lékaře. Může se jednat o přechodnou poruchu, kterou bude možné zlepšit, ale může to také být důsledek progresu onemocnění do stavu terminálního (závěrečného) a tento stav může být nevratný. Alzheimerova choroba je smrtelným onemocněním, které postupně postihuje všechna důležitá centra. Pokud Vám lékař navrhne zavedení sondy či tzv. PEGu (sondy ústící břišní stěnou přímo do žaludku), je třeba s ním vše podrobně konzultovat, zvážit výhody a nevýhody tohoto navrhovaného řešení. Také je dobré si uvědomit a vzít v úvahu, co by si přál sám nemocný, kdyby byl schopen o svém stavu rozhodovat. Pokud je porucha polykání součástí celkové progresu onemocnění, zvažte společně s lékařem, zda umělá výživa pomocí sondy nebo PEGu přinese skutečně zlepšení stavu pacienta a nebude jen oddalováním procesu, který je stejně již nezadržitelný. Zavedení umělé výživy v terminálním stavu nedoporučuje ani Alzheimer Europe a její členská Česká alzheimerovská společnost, které zastávají názor, že se nejedná v tomto případě o postup, který by zlepšil kvalitu života nemocného.

Jak si poradit s oblékáním

Nemocný s Alzheimerovou chorobou má postupně stále větší problémy s vykonáváním běžných každodenních aktivit, a postupně tak přestane být schopen se i sám oblékat a svlékat. Přestane si uvědomovat nutnost pravidelně se převlékat a měnit si prádlo. V takovém případě je třeba:

- A.** Připravit jednotlivé součásti oděvu přehledně v tom pořadí, v jakém si je bude oblékat, nejlépe na samostatné věšáčky
- B.** Nedávat nemocnému oblečení s příliš složitým zapínáním
- C.** Vést a povzbuzovat nemocného k tomu, aby se tak dlouho, jak je to jen možné, oblékal a svlékal sám
- D.** Snažit se mu oblékání a svlékání změnit v zábavné cvičení nebo hru
- E.** Opatřit pohodlné boty s protiskluzovou podrážkou, které se snadno obouvají a zouvají

Jak si poradit s inkontinencí

Inkontinence je neschopnost udržet moč či stolicí; vzniká v důsledku narušené nervové a svalové kontroly vyprazdňování močového měchýře a střev.

Nicméně v řadě případů lze těmto příznakům předcházet nebo je léčit.

Inkontinence moči

K ovlivnitelným příčinám inkontinence moči patří:

- 1. Infekce močového traktu**
- 2. Akutní dezorientace (např. v důsledku nesprávného užití léku, sníženého příjmu tekutin nebo šoku z toho, že se nemocný ocitl na neznámém místě) (Jakmile se celkový stav pacientalepší, může se kontrola svěrače opět obnovit.)**
- 3. Benigní hyperplazie prostaty (nezhoubné zvětšení prostaty u starších mužů)**
- 4. Snížená pohyblivost brání včas navštívit toaletu**

U lidí s demencí často nejde o skutečnou inkontinenci, nýbrž o nemožnost dojít z různých důvodů včas na toaletu. V takovém případě je vhodné naučit a navyknout nemocného na to, aby toaletu navštěvoval v pravidelných intervalech.

Inkontinence stolice

Inkontinence stolice je ve srovnání s inkontinencí moči méně častá a dochází k ní většinou s poruchami, které komplikují a ztěžují svlékání, oblékání a mytí nemocného. V takovém případě je vhodné nemocného do koupelny či na toaletu doprovázet a pomáhat mu při všech potřebných aktivitách.

Jednou z častých příčin inkontinence stolice je zácpa.

Abychom tomu předešli, je nutno zajistit ve stravě dostatečný přísun ovoce a vlákniny. Nejlepší prevencí zácpy je kromě vlákniny také dostatek tekutin a dostatek pohybu.

Neužívejte laxativa (projímadla)

Používání laxativ (projímadel) je třeba se vyvarovat. Jejich nesprávné užití by totiž mohlo způsobit problémy, které by bylo nutné řešit ještě obtížněji. Existují však přípravky, které pomohou obnovit pravidelné vyprazdňování stolice. Poradte se o nich s lékařem.



Co mohu a mám dělat?

Nejdůležitější zásady lze shrnout do sedmi bodů:

- A.** Opatřete nemocnému oděvy, které se snadno rozepínají a svlékají. (Zdrhovadla jsou vhodnější než knoflíky.)
- B.** Zajistěte snadnou identifikovatelnost a dostupnost toalety jak ve dne, tak i v noci (zřetelné označení dveří přes den, trvale svítící světlo přes noc).
- C.** Postarejte se o dostatek prostoru a pohodlí na toaletě a o její snadnou dostupnost.
- D.** Pokud se v noci vyskytne inkontinence moči, omezte několik hodin před ulehnutím příjem tekutin.
- E.** Důležité je, aby se nemocný před ulehnutím vždy dobře vymočil.
- F.** Naučte nemocného navštěvovat toaletu v pravidelných intervalech (po 2–3 hodinách, a to zejména ráno hned po probuzení a večer před ulehnutím).
- G.** Pokud problémy s inkontinencí přetrvávají i navzdory těmto opatřením, lze použít pleny pro dospělé – nicméně tak dlouho, jak to jen bude možné, je vhodné je aplikovat pouze dle potřeby, jako „pojistku“, na několik hodin denně či v noci.

Pravidelný mikční režim (režim močení) a použití plen pro dospělé v případě potřeby značně usnadní péči o pacienta.

Zavedení močové cévky z důvodu inkontinence považujeme za nevhodné.

3.

Jak se vyrovnat s novým způsobem chování?

Podivné či neobvyklé chování je často jednou z prvních známek Alzheimerovy choroby. S další progresí onemocnění pak poruchy chování život postiženého a jeho rodiny významně komplikují. Právě poruchy chování jsou příčinou vyčerpání rodinných pečujících a nutnosti zajistit péči v instituci. Neobvyklé nebo dokonce problematické chování je ale jakýmsi vnějším projevem dezorientace, která člověka trpícího Alzheimerovou chorobou stále více provází a pevněji spoutává.

Když je agresivní nebo podrážděný

Pacient trpící Alzheimerovou chorobou může – a to bez jakéhokoli zřejmého důvodu – začít projevovat agresivitu vůči Vám, tedy vůči člověku, který věnuje péči o něj tolik času.

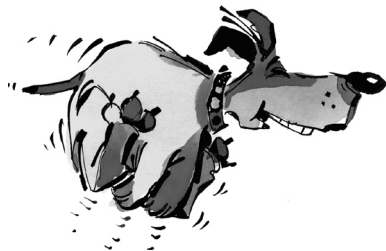
Nesmíte se však cítit dotčeni nebo uraženi. Jeho zlost není ve skutečnosti namířena proti Vám – pro postiženého je to většinou jediný způsob, jak reagovat na pocity zmatenosti a úzkosti, které ho stravují.



Jak tedy postupovat?

- 1.** Neztrácejte trpělivost a nedávejte najevo strach.
- 2.** Zkuste upoutat pozornost nemocného na jiné subjekty, pusťte mu televizi, zaměstnejte ho ručními pracemi apod.
- 3.** Neplísňete, neopravujte a nenadávejte mu. Nebude to trvat dlouho, a on na vše zapomene a vůbec si nebude uvědomovat, jak nevhodně se choval.

4. Pokud se záchvaty neklidu či dokonce agresivity opakují příliš často, poraďte se s lékařem. Má k dispozici léky, které mohou pomoci jak nemocnému, tak – nepřímo – i Vám.
5. Pokud přes všechnu snahu přece jen ztratíte nad sebou kontrolu a třeba zakřičíte, neobviňujte se. Takové výbuchy jsou jen zcela přirozeným ventilem Vašeho vlastního stresu. Pokud k nim ovšem dochází častěji, může to znamenat, že i Vy potřebujete pomoc nebo alespoň „dobití baterií“. Existují organizace, na které se můžete o takovou pomoc obrátit – musíte je však vyhledat včas a mít jejich pomoc předjednanou pro situace, kdy ji budete potřebovat.
6. Pokuste se odhalit, k jakým změnám v pacientových návycích nebo způsobu života došlo v posledních dnech. Díky tomu možná odhalíte příčinu jeho současných problémů. Podrážděnost může někdy vyvolat i docela obyčejná změna v bytě, bolest hlavy nebo potřeba močení či stolice, kterou pacient nedokáže vyjádřit.



Když vznikají problémy v dorozumění

S postupující progresí Alzheimerovy choroby klesá schopnost postiženého komunikovat (dorozumět se) s ostatními lidmi. Nakonec přijde den, kdy zjistíte, že už se spolu vůbec nejste schopni domluvit a porozumět si.

Pamatujte: až tento moment přijde, slova přestanou být hlavním prostředkem komunikace. Budete muset užívat mluvy obličeje, gesta, mimiku, hrani – prostě vše, co umožní alespoň nějaký kontakt a umožní Vám alespoň určitý stupeň dorozumění. Doporučuje se udržet kontakt prostřednictvím doteků a pohazení, eventuálně pomocí úsměvů. Od zmíněného okamžiku nastává čas neverbální (mimoslovní) komunikace.

Jak tedy postupovat?

- 1.** Kdykoli budete na nemocného hovořit nebo mu naslouchat, dívejte se mu do očí.
- 2.** Pečlivě sledujte, zda se u nemocného nezhoršuje zrak nebo sluch; pokud ano, vyhledejte lékařskou pomoc.
- 3.** Hovořte vždy dostatečně pomalu a zřetelně vyslovujte. Užívejte jednoduchých a krátkých slov a vět. Modulujte svůj hlas tak, aby zněl příjemným a uklidňujícím tónem (nekřičte).
- 4.** Pokud se nacházíte v pokoji, kde hraje televizor, vypněte jej, aby Váš hlas bylo dobře slyšet. Jinou možností je přesunout se společně do vedlejší klidné místnosti.
- 5.** Neváhejte, důležité věci třeba několikrát opakovat. Pokuste se vždy podstatu svého sdělení vyjádřit co nejjednodušším možným způsobem. Složitější sdělení rozdělte na více jednoduchých.

6. Mějte vždy na mysli, že i když onemocnění způsobilo člověku s demencí problémy s chápáním slov, není dítě ani neživá věc – proto k němu vždy přistupujte s patřičnou úctou a respektem a nehovořte o něm s dalšími lidmi, jakoby nebyl vůbec přítomen.
7. Nešetřete nikdy úsměvy nebo přátelskými pohledy a gesty. Tím pacienta uklidníte a usnadníte mu pro něj tolik obtížnou komunikaci.



Když nemůže spát

U člověka s Alzheimerovou chorobou se může projevit tzv. „inverze spánku“ (to znamená, že je většinu noci vzhůru a naopak většinu dne prospí) anebo buzení se během noci za účelem jídla. Tento problém je i pro Vás velmi složitou překážkou, neboť v jeho důsledku budete mít nedostatek spánku i Vy a na Vás leží veškerá péče o pacienta během dne.



Co tedy dělat?

- 1.** Povzbuzujte jej k co největší aktivitě během dne, a to bez ohledu na to, o jakou aktivitu jde (např. chůze, úklid atd.).
- 2.** Nepodporujte odpolední spánek („šlofik“ po obědě).
- 3.** Pokuste se, aby nemocný chodil spát vždy ve stejnou dobu, aby se mu tedy uléhání na lůžko změnilo v jakousi rutinu.
- 4.** Nedávejte nemocnému večer před ulehnutím těžkou stravu.
- 5.** Nepodávejte před spaním příliš mnoho tekutin a nepodávejte na noc diuretika (léky na podporu tvorby moče).
- 6.** Pokud výše uvedená opatření nepomohou, požádejte lékaře o předsání vhodných léků.



Když špatně jí

Problémy s příjmem potravy jsou u nemocných s Alzheimerovou chorobou poměrně časté, a to zejména v jejích pozdějších stádiích. Často souvisejí s problémy tělesnými, jako je obtížné polykání tekutin, apraxie (neschopnost koordinovat pohyby) nebo prostě ztráta zájmu o jídlo.

Co tedy dělat?

- 1.** Pokuste se zařídit, aby nemocný jedl každý den ve stejnou dobu a také v téže místnosti či na stejném místě, aby se tak z jídla stal určitý rituál.
- 2.** Pokud mu dělá potíže polykání tekuté stravy, podávejte mu jídlo kašovitě konzistence.
- 3.** Pokud není schopen jíst vidličkou a nožem nebo lžící, dovolte mu jíst rukama a jídlo připravte v malých kouscích.
- 4.** Protože se při jídle snadněji zašpiní a to ho může rozčilovat, udělejte všechna možná opatření, abyste tomu zabránili. Poskytněte mu velký ubrousek, ale neuvazujte mu dětský bryndáček.

Když se toulá

V pokročilých stadiích onemocnění již pacient s Alzheimerovou chorobou není schopen nalézt ani cestu domů. Nejspíše v tomto momentě si také uvědomíte, že se cosi změnilo už navždy. Dezorientace má za následek bloudění, anebo také neustálé hledání čehosi, co dříve nebyl problém nalézt. Není jasné, proč tyto problémy vznikají, jsou však nejpřesvědčivějším důkazem vnitřního zmatku, který nemocný prožívá.



Co tedy dělat?

- 1.** Pokuste se porozumět tomu, zda toulání a neklid nemocného nezpůsobuje pouze to, že se „nudí“ – pokud tomu tak je, vynasnažte se rozšířit jeho zapojení do rozličných aktivit.
- 2.** Vždy dbejte na to, aby ve všech částech jeho oděvu byly umístěny identifikační kartičky s telefonním číslem, na něž lze podat zprávu, pokud je nalezen mimo domov; vhodné jsou též identifikační řetízky na krku nebo náramky na ruce. Žádné z těchto opatření však není stoprocentní. Česká alzheimerovská společnost připravila pro pacienty ohrožené blouděním projekt Bezpečný návrat. Jedná se o náramky s kódem, pomocí nichž je možné pacienty vyhledat v databázi a zavolat jejich rodinným příslušníkům.
- 3.** Udělejte všechna možná opatření, která mohou zabránit, aby člověk s demencí odešel z domova sám. Je například možné instalovat obtížně odemykatelné zámky nebo instalovat zevnitř i zvenčí na dveře zástrčky.
- 4.** Informujte také své sousedy a známé o problémech, které se svým blízkým zažíváte. Vysvětlete jim podrobně, o jaké onemocnění se jedná a předejte jim v případě potřeby také příslušné informační materiály. Uvidíte, že Vám ochotně pomohou.
- 5.** Mějte na mysli, že tendence k bloudění může výrazně zesílit v případě, že se přestěhujete do jiného domu či bytu, například na dobu dovolené.
- 6.** Pokud nemocný při svých výpravách zabloudí a ztratí se, neplísňte ho. Tím byste ho jen polekali a způsobili, že bude ještě více nejistý a dezorientovaný.
- 7.** Léky je možné podat pouze na základě lékařského posouzení a doporučení. Mějte na mysli, že například neuroleptika či jiné léky, které vedou ke zklidnění, mohou zároveň pacienta příliš utlumit a dále snížit jeho soběstačnost.

Když pořád něco hledá

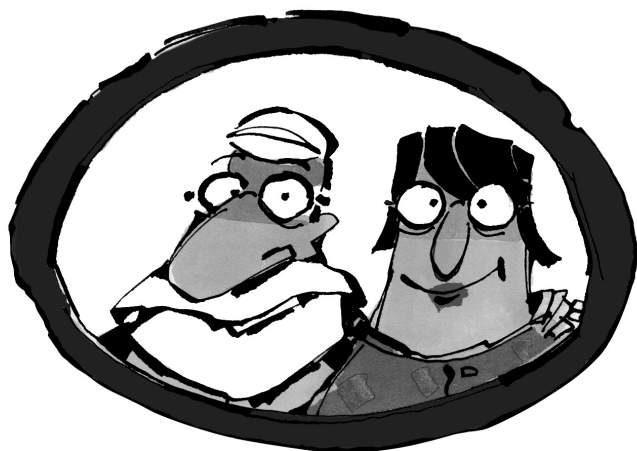
Čím více se v myslí nemocného prolíná a plete minulost a současnost, tím častěji musí „něco“ nebo „někoho“ hledat. Velmi často si také někde něco schová, vzápětí zapomene kam, a tak to později marně hledá; někdy dokonce obviňuje lidi ze svého okolí, že mu to museli ukrást. Často ztrácí i peněženku. Mějte proto pořád na mysli, že postupné zhoršování paměti i dalších schopností jej činí mimořádně nejistým.

Co tedy dělat?

- 1.** Pokuste se vždy spolu s ním „ztracené“ předměty hledat.
- 2.** Nereagujte agresivně na jeho obvinění; místo toho se mu snažte vždy trpělivě vysvětlit, že jste tu proto, abyste mu pomohli.
- 3.** Nikdy mu nic nevyčítejte a nekladte mu nic za vinu. Někdy je dokonce vhodné vzít vinu za ztrátu nebo přemístění hledané věci na sebe.
- 4.** Nikdy nepřemisťujte obrazy nebo jiné předměty, které jsou mu drahé a milé. Pro nemocného s Alzheimerovou chorobou to totiž nejsou jen předměty, ale též referenční (záchytné) body, bez nichž se jeho paměť neobejde.

Sexualita

Nedílnou součástí normálního lidského chování v jakémkoli věku je sexualita. V současné době víme, že v průběhu Alzheimerovy nemoci a řady podobných onemocnění často dochází také ke změně sexuálního chování nemocného člověka. Právě tyto poruchy, například nepřiměřené požadavky vůči pečujícímu partnerovi, mohou řadu takto postižených rodin velmi nepříjemně zaskočit. Pečující partner bývá touto situací překvapen a uveden do rozpaků, často do té míry, že se jí nechce zabývat, nechce se s ní nikomu svěřit a v důsledku toho se nesmírně trápí.



Pacient s Alzheimerovou chorobou může sexuálně žít jako kdokoli jiný. Nicméně jakmile už onemocnění začne způsobovat významnější změny v jeho povaze, může někdy docházet k nepříjemným situacím, praktikám, které druhý partner nepovažuje za vhodné. Vzhledem k tomu, že onemocnění redukuje zábrany, může se někdy člověk s demencí chovat nevhodně nejen vůči svému partnerovi či partnerce, ale i vůči jiným osobám.

Co tedy dělat?

Mnohé z těchto příznaků lze významně ovlivnit, a to jak prostřednictvím léků (některá antidepresiva nebo tzv. betablokátory), tak jinými postupy. Uvedené léky jsou vázány na lékařský předpis. Také proto je dobré, abyste se poradili se svým lékařem a svěřili se mu s těmito těžkostmi.

- 1.** Pokuste se nemocnému mírně a jemně nevhodné jednání rozmluvit.
- 2.** Vyvarujte se situací, které by mohly provokovat nežádoucí chování.
- 3.** Nereagujte agresivně a nesnažte se zkrátit společně strávenou dobu na minimum; pomozte mu pochopit situaci.
- 4.** Zvažte oddělená lůžka či ložnice.

4.

Jak se vyrovnat se změnami nálady?

Jaké jsou nejnějnější pocity člověka s demencí a co si vlastně myslí sám o sobě?

Pokud jste se již s Alzheimerovou chorobou – díky péči o někoho, koho jste měli rádi – setkali, pak jste docela určitě museli cítit, že tito nemocní často žijí ve „svém“ světě. Ve světě, kde se minulost překrývá se současností.

Lidé s Alzheimerovou chorobou chtějí navázat kontakty s dalšími lidmi, chtějí si s nimi vyprávět. Často si ale nedokáží vzpomenout na věci nedávno minulé a pomáhají si příběhy a postavami z dávnější minulosti. Někdy mezery ve své paměti zaplňují tak, že si domýšlejí skutečnosti, které jim připadají možné či pravděpodobné, a to i když to tak ve skutečnosti nebylo.

Když odmítá přiznat, že je nemocný

Lidé s Alzheimerovou chorobou často odmítají připustit, že jsou nemocní – a to nejen svému okolí, ale i sami sobě. Mnozí se snaží své obtíže maskovat, některým z nich se to relativně dlouho může dařit. Proto je pro ty, kdo o ně pečují, obtížné snažit se jim pomoci v rozpoznávání změn, jimž jsou vystaveni a jimiž procházejí. Lidé s demencí se cítí zmateni a když zjistí, že „udělali chybu“, hledají různá vysvětlení. Nechápou, co se vlastně děje.

Co tedy dělat?

- 1.** Pokud dojde k výše popsané situaci, zkuste nemocného klidně vyslechnout a pokuste se mu trpělivě vysvětlit, že přes všechny změny, jimiž prochází, mu stále zůstáváte po boku a jste připraveni pomoci.
- 2.** Chovejte se taktně a citlivě a pomáhajte jednotlivé situace vysvětlit.
- 3.** I když mu musíte vysvětlit určité chyby, kterých se dopustil, nezapomeňte jej také pochválit za správně vykonané činnosti či za správná rozhodnutí.

Když má depresivní náladu a stěžuje si na svůj zdravotní stav

Když se poruchy a příznaky související s Alzheimerovou chorobou stanou zřetelnější a začnou ztěžovat či dokonce znemožňovat výkon některých běžných každodenních činností, začne mít pacient obvykle depresivní náladu a stěžuje si na svůj zdravotní stav.

- 1.** Obvykle jsou jeho stížnosti značně neurčité – např. na točení hlavy nebo zmatenost; někdy však nemocný dokonce slyší určité zvuky nebo se mu zdá, že cosi zažil, anebo se cítí být „ztracen“.

- 2.** Deprese je obvykle důkazem a projevem hlubokého zklamání, které nemocný pocituje, když nemůže překonat podivné pocity bránící mu být sám sebou – ať už na pracovišti, v rodině nebo mezi přáteli.

Alzheimerova choroba je vlastně zloděj, „který ukradne osobnost pacienta samu sobě“. (N. Feil)

- 3.** Deprese je dobře léčitelná, je proto třeba včas vyhledat lékaře. Pro tyto případy jsou k dispozici účinné léky.
- 4.** Pokud se Vám podaří dosáhnout toho, aby se nálada nemocného zlepšila, zvýší se i kvalita jeho života.

Pak můžete lépe společně plánovat vhodné postupy pro zvládání pokročilejších stadií onemocnění.



Když příliš mnoho pije

Během časných stadií Alzheimerovy choroby, kdy se svět člověka s demencí i Váš život začínou proměňovat, může nemocný začít hledat úlevu a řešení v alkoholu nebo v lécích.

- 1.** Pokud zjistíte, že začíná pít alkoholické nápoje více, než je obvyklé, zkuste s ním o tom promluvit a přesvědčit ho, aby s tím přestal či aby pití alespoň zmírnil na únosnou míru. Pokud se Vám nepodaří dosáhnout zlepšení stavu pouhým rozhovorem, nenechte se strhnout k vyčítání nebo rozkazovačnému tónu. Volte mírný přístup a pokuste se postupně omezovat množství alkoholu, které je nemocnému dostupné.
- 2.** Pokud je např. zvyklý pít víno při jídle, nezakazujte mu to, ale zřed'te víno vodou a nabídněte místo vína vinný střík. Pokud má rád pivo, nabídněte mu pivo se sníženým obsahem alkoholu.
- 3.** Mějte ale na mysli, že dobré pití není třeba zakazovat absolutně. Pokud přináší člověku s demencí radost a není nadměrné, může si je dopřát v přiměřené míře a společně s partnerem či přáteli.
- 4.** V některých případech volí nemocní ve snaze snížit své utrpení a nepříjemné pocity nadměrné užívání některých léků.
- 5.** Pokud k tomu dojde, poraďte se s lékařem, který jistě navrhně vhodný způsob léčby a pomůže nemocnému zbavit se závislosti na lécích, které by mohly jeho stav zhoršit.



- 6.** Varovat bychom chtěli zejména před užíváním prášků na spaní (hypnotik) a léků „na nervy“, „na uklidnění“ (sedativ, anxiolytik). Tyto léky mají jedno společné: jejich užívání je pro lidi s demencí nepříznivé až nebezpečné, mohou způsobit pády se závažnými následky, ale také poruchy chování a deliria (akutní stavy dezorientace a zmatenosti), podílejí se na zhoršení soběstačnosti.

Když je apatický a úzkostný či neklidný

V průběhu péče o člověka s Alzheimerovou chorobou budete svědkem částých změn nálad, a to bez jakéhokoli zřejmého důvodu.

Většinou k nim dochází tehdy, když si člověk s demencí uvědomí svou neschopnost vypořádat se adekvátně s některými situacemi nebo požadavky.

- 1.** Pokuste se ho vždy především uklidnit, a to svým klidem, konejším hlasem.
- 2.** Protože se v jeho mysli plete minulost s přítomností, dělá si někdy starosti o věci, za něž byl například zodpovědný dávno v minulosti. (Někdo si může dělat starosti o finanční problémy rodiny, žena zase může pociťovat úzkost, že nestačila připravit večeři.)
- 3.** V takových situacích není vhodné tvrdit, že jsou to vše jen jeho představy – namísto toho je třeba mu se sympatiemi sdělit, že jeho pocity rozumíme. Ujistit jej, že není třeba si dělat starosti, všechno je zabezpečeno a i on se může nyní cítit bezpečně. Obecněji doporučujeme přijmout téma, kterým je člověk s demencí zaujat a pracovat s ním, postupně je usměrňovat, nikoli je vyvracet a opravovat.

Když trpí podezíravostí a halucinacemi

S postupující progresí nemoci se prohlubuje i dezorientace, zmatenost, která nemocného obklopuje a svírá, až nakonec Vás může začít obviňovat z věcí, které vůbec nejsou pravda. Později bude mít problémy s vnímáním okolí obecně.

- 1.** V některých případech Vás např. může začít obviňovat z toho, že mu kradete věci, či že se ho pokoušíte otrávit nebo uspat. V psychiatrické terminologii se této poruše říká blud.
- 2.** Jindy se nemocnému zdá, že vidí či slyší věci nebo lidi, které ve skutečnosti slyšet nebo vidět nemůže. O této poruše hovoří lékaři jako o halucinacích.

Obě tyto poruchy mohou vyvolat nepředvídatelné reakce. A to jak na Vaší straně – protože cítíte, že Vám pacient svým chováním ubližuje a zraňuje Vás – tak i na jeho straně, protože zmíněné reakce u něj často vyvolávají nejistotu a strach.

Pokud k tomu dojde, dodržujte následující zásady:

- 1. Nezpochybňujte pravdivost jeho tvrzení, nic nevyvracejte a nevymlouvejte.**
- 2. Nezvyšujte hlas, ale zkuste ho naopak uklidnit.**
- 3. Pokuste se odvést jeho pozornost od daného problému a přimět ho, aby myslel na něco jiného. Nebo pokud to ještě jde, trpělivě vysvětľujte, neopravujte, ale podávejte vysvětlení, pokud se zdá, že je to zapotřebí. Může se i ukázat, že se nejednalo o blud či halucinaci, ale o omyl v důsledku špatného porozumění situace. To je právě u lidí s demencí typické (na rozdíl od jiných psychiatrických onemocnění).**
- 4. Nikdy (pokud možno) neztrácejte trpělivost a nedopusťte, abyste se neoprávněnými obviněními cítili dotčeni a uraženi. Musíte být nekonečně trpěliví!**

Když už Vás nepoznává a stále volá svou matku

Nemocný s Alzheimerovou chorobou v určitém stadiu přestane poznávat i Vás, nebo si Vás začne plést s jinými lidmi, které znal v minulosti, ale i s takovými, kteří nikdy neexistovali. Je to velmi smutná a pro mnohé i šokující zkušenost. („Vy nejste moje žena, vy jste stará, moje žena je mladá a krásná.“)

- 1.** Budete se cítit dotčeni nebo sklíčení, nebo dokonce mírně rozezleni.
- 2.** Nakonec pocítíte silný smutek a v tomto okamžiku také pochopíte, v jaké osamělosti a s jakými pocity „ztracenosti“ nemocný žije.
- 3.** Neschopnost poznat dokonce i členy vlastní rodiny se v odborné lékařské terminologii nazývá prosopagnosie.
- 4.** S tímto problémem nelze příliš mnoho dělat. Abyste se s ním dovedli vypořádat, budete muset mít obrovskou dávku trpělivosti.

5.

Jak se vyrovnat s prostředím?

Některé z příznaků Alzheimerovy choroby, jako je dezorientace a zhoršování paměti, vyžadují zcela nezbytně i určité změny prostředí, v němž nemocný žije, a to s cílem zabránit nehodám jak jeho samotného, tak i ostatních. Nemusejí to být změny velké a rozsáhlé a nemusíte také pozamykat všechny věci, které se Vám budou zdát nebezpečné. Takové příliš drastické změny by totiž dokonce mohly mít na nemocného negativní vliv a ještě více ho rozrušit a zmást do té míry, že by už své okolní prostředí vůbec nepoznával a považoval je za cizí, mohl by být v důsledku toho také neklidný či dokonce agresivní.

Zapamatujte si tři základní pravidla

- 1.** Nedělejte v prostředí, v němž nemocný žije, příliš mnoho změn.
Je třeba volit pouze takové změny, které jsou nezbytné pro zvýšení bezpečnosti, pohodlí a lepší zvládání stresu člověka s demencí i celé rodiny.
- 2.** Provádějte změny postupně.
Sledujte vývoj onemocnění a provádějte jednotlivé změny postupně v jeho různých fázích. Nemocného zbytečně nestrašte; snažte se, aby si zachoval sebedůvěru tak dlouho, jak jen to bude možné.
- 3.** Volte takové změny, které zároveň usnadní život i celé Vaší rodině.
Je velmi časté, že nemocný s Alzheimerovou chorobou bere do rukou různé věci, kolem kterých prochází, a pak je zcela náhodně položí někde jinde. Proto je vhodné důležité věci, jako jsou např. klíče nebo jiné snadno přenosné předměty, umísťovat mimo dosah nemocného.



Bezpečnost v bytě

Kuchyně

Kuchyně se může pro nemocného s Alzheimerovou chorobou stát jedním z nejnebezpečnějších míst celého bytu. Pro zvýšení bezpečnosti je proto třeba učinit několik opatření, která mohou zabránit velkým nepříjemnostem a ohrožení člověka s demencí i jeho blízkých. Je zapotřebí zajistit, aby veškeré kuchyňské zařízení a vybavení bylo dostatečně bezpečné:



- 1.** Pokud to jde, vyměňte plynový sporák za elektrický.
- 2.** Pokud to nejde, vypínejte přívod plynu do sporáku alespoň před spaním nebo pokud bude nemocný v bytě sám.
- 3.** Nepoužívejte k zapalování plynu zápalky, vhodnější je například elektrický jiskrový zapalovač.
- 4.** Vypněte před spaním ze zásuvky všechny elektrické přístroje, které by mohly nepozorovaným zapnutím ohrozit bezpečnost.
- 5.** Zajistěte, aby z kohoutků netekla příliš horká voda. Alzheimerova choroba mění způsob vnímání bolesti do té míry, že nemocný by vůbec necítil, kdyby se opařil horkou vodou.

Koupelna

Mnohá rizika a nebezpečí číhají na nemocného s Alzheimerovou chorobou i v koupelně. Proto je třeba učinit následující:

- 1.** Odstranit ze dveří koupelny zámek – nemocný by jej mohl zamknout, ale už by nemusel být schopen jej opět odemknout
- 2.** Odstranit předložky nebo jiné textilie z podlahy – mohou způsobit nebezpečné pády
- 3.** Odstranit z koupelny prací a čisticí prostředky apod. – nemocný by si je mohl splést s něčím, co je vhodné k jídlu či pití
- 4.** Umístit do vany protiskluzovou podložku a vedle vany či sprchy zabudovat držáky; sprcha vsedě na židli je bezpečnější než koupel ve vaně
- 5.** Opatřit koupelnu neklouzavou podlahou (Je to investice, která se Vám určitě vyplatí.)



Světla

Alzheimerova choroba výrazně narušuje schopnost vnímání, takže vzhled okolního prostředí může nemocného mást – stíny na podlaze může např. vnímat jako „díry“ nebo jako místa, kde se mohou skrývat cizí osoby.

Proto je důležité vybavit byt a všechny jeho prostory dostatečným osvětlením; týká se to zejména ložnice, koupelny a schodů.

Zároveň je ovšem třeba se vyvarovat příliš jasných a intenzivních světelných zdrojů – ty totiž mohou oslňovat.

Schody

Pokud máte v domě či bytě schody a obáváte se, že jsou pro nemocného nebezpečné, je vhodné udělat následující opatření:

- 1. Potáhnout je protiskluzovým materiálem**
- 2. Po obou stranách nainstalovat pevné zábradlí**
- 3. Umístit nahoře i dole branku**
- 4. Označit první a poslední schod jasnou barvou či barevným pruhem**

Zrcadla

Máte-li v bytě či domě zrcadla, je vhodnější je zakrýt nebo odstranit.

Pohled do zrcadla, kde spatří svůj obraz – který navíc často ani nepozná – může nemocného s Alzheimerovou chorobou zmást, postrašit nebo dokonce podráždit.

Televizor

Dívání se na televizi je zejména doma jednou z nejčastějších činností nemocného s Alzheimerovou chorobou a oblíbeným způsobem trávení času. Někdy se však pacient pouští s postavami na obrazovce do diskusí a dokonce hádek.

V pozdějších fázích svého onemocnění již není schopen rozlišit mezi realitou a fikcí. Proto je vhodné stále vnímat, jaké pořady nemocný sleduje, násilné scény jej mohou vystrašit a poděsit.

Podlahy

S pokračujícím postupem nemoci se zhoršuje schopnost koordinace pohybů a zvyšuje se tak nebezpečí pádů. Proto je třeba učinit následující:

- 1. Odstranit z bytu koberce**
- 2. Nepastovat a neleštit podlahy**
- 3. Odstranit z cesty dekorační či jiné předměty, o které by mohl pacient zakopnout**

Okna

Mnohem problematičtější bývá zabránit nemocnému v přístupu k oknům a na balkon nebo lodžii. K účinným opatřením patří např. opatření oken zámky nebo ochrannými mřížemi. I navzdory jinak spíše pomalým pohybům může být nemocný neočekávaně vynalézavý, pokud jde o to dostat se ven z bytu.

Vstupní dveře

Vybavte vstupní dveře přídatnou zástrčkou a z obou stran bezpečnostními klikami („knoflíky“) a vždy se ujistěte o tom, že dveře jsou zamčeny.

Abyste riziko nežádoucích odchodů a „útěků“ co nejvíce snížili, natřete například dveře zevnitř stejnou barvou, jaká je na stěnách, polepte je třeba tapetou představující poličku... Není dobré „navádět“ člověka s demencí k odchodu tím, že jsou u východu připraveny boty, kabát a podobně.



Mimo domov

Je bohužel prakticky téměř nemožné předvídat úplně všechny nebezpečné situace, jimž může být nemocný vystaven mimo domov; nicméně zde je alespoň několik užitečných rad.

Na zahradě

Abyste zabránili tomu, že ze zahrady odejde a ztratí se, je třeba ji dostatečně oplotit a uzavřít. Kromě toho je nutno z ní odstranit potenciálně nebezpečné nářadí a další nástrahy, které mohou být ohrožující.



Na ulici

Pokud má člověk s demencí potíže s orientací, nenechávejte ho vycházet samotného, vždy ho doprovázejte. Snažte se chodit výhradně místy, která dobře zná, a vyvarujte se rušných oblastí a ulic s hustou dopravou.

Měl by mít u sebe vždy identifikační dokument (raději několik – po jednom v kabátě, saku či kapse kalhot), na němž je uvedeno Vaše telefonní číslo – kdyby se někdy ztratil, mohou Vám lidé zatelefonovat, kde se nachází. Také projekt Bezpečný návrat České alzheimerovské společnosti Vám pomůže prostřednictvím náramku s kódem pacienta a databází s Vaším telefonním číslem navrátit domů člověka s demencí, který má tendenci odcházet.

6.

Jak se vyrovnat s obtížným rozhodováním?

V průběhu péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou budete muset často přijímat velmi složitá rozhodnutí. Na Vaší volbě bude záviset, zda se Vám podaří či nepodaří celou situaci zvládat. Vaše rozhodování bude někdy bolestné a bude vyžadovat značnou dávku odvahy. Zkusme proto společně předem promyslet alespoň některé z těchto obtížných voleb.

Kdy už byste neměli milovanou osobu nechávat o samotě

Když už choroba postihující schopnost paměti, orientace i vykonávání každodenních aktivit pokročí do stadia, že je zásadním způsobem ohrožena soběstačnost pacienta.

Dostanete se tedy jednou do situace, kdy se budete muset rozhodnout, zda ještě můžete svého blízkého nechat doma samotného.

Abyste dovedli lépe posoudit, zda už nastal moment, kdy nadále nemůže být ponechán o samotě, zkuste zodpovědět následující otázky:

- a) Není schopen sám pravidelně užívat předepsané léky, vzít si připravené jídlo?**
- b) Vychází sám do ulic a bloudí a vystavuje se tak riziku, že se ztratí nebo ho něco zraní?**
- c) Zapomíná vypnout plyn nebo nechává jídlo spálit na hořáku?**

Pokud je odpověď alespoň na jednu z těchto otázek kladná, pak je na čase nemocnému vysvětlit, že – a to v zájmu jeho bezpečnosti a pro klid jeho duše – bude dobré, když už nebude žít sám.



Možná proběhne vše hladce, ale můžete se setkat i s velkým odporem. Člověk s demencí nebude chtít opustit svůj domov, své věci, své sousedy – to vše jsou pro něj důležité záchytné body, jichž se nebude chtít vzdát.

Tyto problémy se můžete pokusit překonat různými způsoby:

1. Tím, že ho přimějete k přestěhování?

To může být z mnoha důvodů nebezpečná volba. Přestěhujete-li nemocného z jemu známého prostředí, zbavíte ho jeho zakotvení, kontaktů a záchytných bodů, na nichž dosud stál jeho život. Tím také zvýšíte jeho dezorientaci a nejistotu. Pokud ovšem jinou možnost nemáte, nenechte se odradit a zbytečně se netrapte pocity viny. Myslete na to, že by bohužel zakrátko stejně nepoznával ani svůj původní domov. Navíc čím dříve tuto změnu uskutečníte, tím lépe si na nové prostředí zvykne – a naopak, zbytečné odkládání tohoto řešení způsobí, že pro něj bude adaptace na nové prostředí těžká až nemožná.



2. Tím, že mu seženete společníka (společnici)?

Pokud si můžete dovolit najmout nemocnému s Alzheimerovou chorobou společníka (společnici), kteří zajistí péči o něj v době, kdy Vám se to nehodí, je to dobré řešení. I zde však může dojít k obtížně zvládnutelným situacím, které závisí na povaze nemocného a jeho onemocnění. Někteří lidé s Alzheimerovou chorobou mají rádi společnost, ale jiní nemají rádi cizí a neznámé lidi; v některých případech to dokonce může zvýšit neodůvodněný strach, úzkost, nespokojenost.

3. Tím, že mu zajistíte domácí pečovatelskou službu?

Jde o domácí pečovatelku, pracovníci, která zajistí pomoc při běžných každodenních aktivitách. Tato služba je založena na myšlence, že pro nemocného ztrácejícího schopnost postarat se sám o sebe je i v tomto období výhodnější, zůstane-li ve svém obvyklém prostředí. Může to být velmi cenné a užitečné zejména v časných fázích onemocnění, kdy nemocný zůstává ještě částečně soběstačný a trvalá přítomnost druhé osoby tedy není nutná. Pro lidi, kteří potřebují trvalý dohled, ale už není pečovatelská služba dostačující. (Pokud se Vám nepodaří nasmlouvat s poskytovatelem celodenní péči.)

4. Jinak?

Pokud Váš blízký žije v malém městě nebo na vesnici, kde lze najít dostatek sociálních a dalších služeb i lékařskou pomoc, je nejvhodnější nechat jej tam žít tak dlouho, jak je to jen možné. Nezapomínejte, že pro starší lidi, zejména mají-li zdravotní problémy, je život ve městě mnohem složitější.

Kdy a jak mu pomoci hospodařit s penězi?

Jednou přijde i chvíle, kdy si nemocný s Alzheimerovou chorobou přestane vědět rady se svými finančními záležitostmi. Abyste poznali, kdy je čas mu s finančním hospodařením pomoci, zkuste zodpovědět následující otázky:

- a) Má potíže s počítáním peněz nebo nerozlišuje bankovky?
- b) Zapomíná si brát nazpět?
- c) Ztrácí často peníze?
- d) Má potíže s placením složenkou, převodem, kartou?



Pokud jste třeba jen na jednu z výše uvedených otázek odpověděli kladně, je na čase:

1. Dávat nemocnému – pokud jde na nákup – pouze malou hotovost, a to v bankovkách nízké hodnoty
2. Upozornit prodáváče v obchodu, kam obvykle chodí nakupovat, na jeho problémy s manipulací s penězi
3. Snažit se vždy chodit na nákupy s ním a pomáhat mu při placení, ale je nutné dbát na to, abyste ho neponížili a nepokořili
4. Pokud má vlastní bankovní účet, zkusit tuto situaci řešit společně, poradit se v bance, jak to nejlépe zařídit

Kdy je na čase, aby přestal s řízením?

Toto je opravdu velmi důležité rozhodnutí!

Jak logický rozum, tak i zákon hovoří pro to, aby každý člověk, u něhož byla diagnostikována demence, přestal s řízením motorových vozidel, neboť tím ohrožuje nejen sebe, ale i ostatní. Nicméně diagnostika Alzheimerovy choroby je stále časnější a může předcházet rozvoj demence.

Zejména v časných stadiích onemocnění může být pacient s Alzheimerovou chorobou natolik schopný pozornosti a soustředění, že řízení na krátkou vzdálenost po známé trase může absolvovat. Přesvědčit ho, aby se řízení vzdal, může být velmi obtížným úkolem vyžadujícím dlouhé a náročné diskuse – řízení vlastního automobilu je totiž pro mnohé symbolem nezávislosti. Snažte se proto neprosazovat svůj názor a místo toho se pokuste určitým způsobem ovlivnit chod věcí – například tak, že znemožníte auto nastartovat a podobně. Pokud si ani tak nedá říci, je třeba se poradit s ošetřujícím lékařem jak dále postupovat.



Kdy by měl přestat pracovat?

Budete-li mít štěstí, nebudete muset o této tolik důležité věci rozhodovat sami. Pokud pracuje samostatně, bude sám postupně své aktivity omezovat tak, že nakonec s nimi skončí úplně. Také na nároky svého zaměstnání pravěpodobně nebude brzy stačit. Zejména u mladších lidí, kteří onemocní v době plného pracovního výkonu, je tato problematika nesmírně složitá a přesahuje možnosti této drobné publikace. Mnoho problémů je třeba řešit s ošetřujícím lékařem, posudkovou službou, eventuálně i právníky.

I když však na Vás nezůstane hlavní zodpovědnost za tato rozhodnutí, rozhodně budete muset sehrát nejdůležitější roli při hledání náhradních aktivit.

Právě nečinnost je totiž mimořádně negativním prvkem jak pro nemocného samotného, tak i pro Vás.

Pokuste se, aby byl co nejvíce a pokud možno trvale zaměstnán. Mějte ale na mysli, že s postupující progresí onemocnění se signály z mozku dostávají do rukou a prstů stále obtížněji.

Tato porucha má v odborném slovníku název apraxie.

Podporujte nemocného, aby samostatně vykonával všechny manuální aktivity patřící ke každodennímu životu, jako oblékání nebo jídlo, tak dlouho, jak je to jen možné.

Kdy se přestěhovat?

S postupující progresí choroby zjistíte, že je stále obtížnější starat se o nemocného sám.

Pocítíte potřebu přestěhovat se blíže ke svým dětem nebo jiným blízkým příbuzným, aby Vám mohli poskytovat podporu a pomoc.

Velmi dobře si přitom ovšem uvědomujete, že každá změna, byť sebemenší, může přispět k větší úzkosti a rozrušení nemocného. Přestěhování do nového místa bude klást nároky jak na Vás, tak na nemocného, ale je to asi krok, který je pro oba potřebný.

- 1.** Rozhodnete-li se přestěhovat, neobávejte se toho a nepřipouštějte si pocit viny. Pokud Vám toto přestěhování skutečně může pomoci, pak se prostě přestěhujte.
- 2.** Pro nemocného jste nejdůležitějším záchytným bodem právě Vy sám – osoba, která mu pomáhá lépe se vypořádat s vlastním životem. Pokud tedy přestěhování pomůže Vám, abyste mohli lépe pomáhat jemu, pak se bez jakýchkoli rozpaků a výčitek přestěhujte.
- 3.** Pokud nový pokoj nemocného zařídíte stejně, jako byl pokoj ve starém bytě či domě, výrazně tak snížíte jeho problémy. O rozmístění nábytku byste měli rozhodovat společně. Obávat se nemusíte: nemocný na svůj dřívější pokoj brzy zapomene a sžije se s novým. Víte přece, že jeho paměť je velice krátká.

Kdy a jaké sjednat pojištění?

Poté, kdy nemocný poprvé spálí mléko na sporáku, se už nezbavíte věčného strachu, co vše se může stát.

Bohužel, nehod tohoto typu bude spíše přibývat. Proto je třeba zvážit, zda by nemělo být sjednáno vhodné pojištění, poraďte se o tom s rodinou i odborníky.

Kdy umístit nemocného do trvalé péče nějakého zařízení?

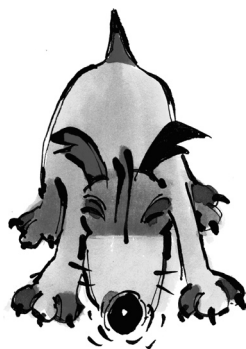
Jednou přijde chvíle, kdy už se ani při nejlepší vůli nebudete schopni sami o člověka s demencí postarat, a budete jej muset umístit v domově s ošetrovatelskou péčí nebo v léčebně. Je obtížné říci, kdy nastane ten skutečně správný okamžik a jak ho poznat.



Zde máme jednu důležitou radu: hledání místa další péče neodkládejte. Možná víte, možná nevíte, že těchto zařízení není dostatek, že jsou určité (někdy i dlouhé) čekací doby. Podívejte se na stránky www.gerontologie.cz, kde Česká alzheimerovská společnost uvádí informace o službách pro seniory. Najděte zařízení, které je nejbližší. Zajeďte se tam podívat, domluvte se, zda tyto služby poskytují podle Vašich představ a kdy by bylo možné péči zajistit. Najděte raději více zařízení, která by přicházela v úvahu, například to optimální, kde budete muset počkat, ale také třeba ještě mějte v záloze „provizorní řešení“, zařízení, které by Vám pomohlo v situaci náhlé krize, nemožnosti postarat se třeba z důvodu Vaší nemoci.

V každém případě to bude těžké rozhodnutí, ale po všech těch letech pečlivé, starostlivé a neobyčejně náročné péče o nemocného logicky pocítíte i určitou úlevu, že toto břemeno nepřetržité péče převeze někdo jiný.

Nepřipouštějte si pocit viny. Věnovali jste už nemocnému obrovské množství času a péče a Vaše nynější rozhodnutí je navíc v zájmu jak pacienta samotného, tak i zdraví Vašeho a celé Vaší rodiny.



Kdy přestat s léčením?

Alzheimerova choroba je onemocněním, které zatím neumíme vyléčit. Prochází jednotlivými stadii, která jsme výše stručně charakterizovali a pokud není komplikována jiným závažným onemocněním, vede až do stadia terminálního. Zatímco v celém průběhu docházelo střídavě k lepším i horším obdobím, celkový stav člověka s demencí se někdy zhoršil a bylo možné jej zlepšit tím, že se vyléčila či odstranila příčina tohoto zhoršení, v tomto stadiu to již možné není. Celkové zhoršení stavu nastalo tak, že se postupně a nenávratně zhoršila komunikace, která je již zcela minimální a je zachována jen s těmi nejbližšími, kteří se naučili výrazu tváře nemocného rozumět. Došlo postupně také k omezení hybnosti, a to i v rámci lůžka, kdy se člověk už ani nedokáže uložit do pohodlné pozice a potřebuje být polohován. Postupně se omezuje také příjem jídla, vznikají potíže s polykáním, každé sousto je výhrou i ohrožením, protože je člověk v této fázi demence může vdechnout (aspirovat), což se projevuje kašláním.

Co potřebují lidé v terminální fázi demence: laskavou a ohleduplnou péči s maximem porozumění, jak je to jen možné, s důrazem na komfort, pohodlí, mírnění trýznivých příznaků.

Co lidé v této fázi demence nepotřebují: veškeré výkony, které nezlepší kvalitu jejich života. Patří sem všechny zbytečné vyšetřovací výkony, snahy zavedení umělé výživy, která již nepřinese efekt, zavedení sondy a podobně.

Lidé v této fázi onemocnění nepotřebují léčbu, které někdy říkáme léčba marná, tedy taková, že bez ohledu na náklady, utrpení pacienta a další problémy s tím spojené pokračujeme v léčbě, i když už je jednoznačně jasné, že chorobu nelze vyléčit, neboť dospěla do takového stadia, že návrat zpět již nepřichází v úvahu.

V závěrečných stádiích onemocnění již budete natolik vyčerpaní a možnosti léčby budou natolik omezené, že si zcela logicky začnete klást otázku, zda má smysl prodlužovat nikoli život, ale spíše živoření a utrpení nemocného tím, že např. bude léčena jeho pneumonie (zápal plic) nebo že bude krmen sondou zavedenou do žaludku.

Z těchto rozporných pocitů budete zcela pochopitelně značně zmateni. Ostatně liší se i vědecké a etické názory na tento problém. Je však např. dobré vědět, že ve stavu obluzeného vědomí terminálního stadia lidé s demencí mají redukováný pocit hladu a zřejmě i žízně. Nemusíte se tedy cítit provinile, pokud nemocnému v terminálním stadiu demence nedodáváte potravu, ale vždy dbejte na to, abyste snižovali jeho utrpení přísunem tekutin, pokud je to možné, nebo alespoň zvlhčováním rtů.

V těchto složitých chvílích však hlavně neváhejte požádat o pomoc a podporu jak lékaře, tak i přátele nebo příslušné organizace sdružující stejně postižené rodiny.

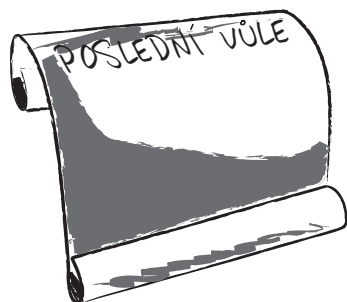
Hlavně nezůstávejte sami!

Kdy pomoci nemocnému sepsat poslední vůli?

Nemocný s Alzheimerovou chorobou se postupně jakoby ztrácí a den po dni se více vzdaluje realitě.

A protože Vy jste mu nejbližší, měl byste také právě Vy nejspíše odhadnout ten správný moment a pomoci mu vyjádřit svou vůli dříve, dokud toho ještě bude schopen. Naše současná legislativa tuto možnost lidem dává, v pra-

xi však není dostatečně využívána. Pokud budete potřebovat další informace, je vhodné kontaktovat právníka ohledně poslední vůle pacienta a lékaře ohledně přání pacienta jak postupovat v léčbě a péči.



7.

Jak se vyrovnat s dalšími zdravotními problémy?

Člověk s Alzheimerovou chorobou může mít různé další zdravotní problémy – akutní i chronické. Pokud je má, může být pro Vás těžké zjistit závažnost nemoci a rozsah potíží, které cítí.

Ve většině případů bude mít problém popsat příznaky, kterými trpí, a navíc si vůbec nemusí uvědomovat, že je nemocný. Proto je velmi důležité naučit se rozumět řeči těla (neverbálním projevům).

Jak se vyrovnat s dalšími zdravotními problémy?

Nemocný s Alzheimerovou chorobou obvykle vyjadřuje bolest, svědění, žízeň nebo hlad spíše jako celkově nedobry pocit. Proto Vám chceme na následujících stranách poskytnout základní informace, které Vám pomohou orientovat se v nejčastějších dalších chorobných stavech, jež se mohou u pacientů s Alzheimerovou chorobou objevit.



Dehydratace

Dehydratace (nedostatek tělesných tekutin = vysušení) vzniká v důsledku nedostatečného přísunu (nebo nadměrných ztrát) tekutin. Proto je velmi důležité, abyste byli schopni snížený příjem tekutin zaznamenat – a to zejména vzhledem k tomu, že nemocný sám v určitých stádiích onemocnění necítí ani hlad, ani žízeň.

- 1.** Příznaků dehydratace si všimnete zejména během horkých letních měsíců.
- 2.** Jasně signály dehydratace lze vyčíst například z jazyka. Jeho povrch je obvykle vlhký. Pokud ovšem organismus potřebuje více tekutin, ztrácí jazyk své růžové zbarvení, je oschlý nebo pokrytý bělavým povlakem a získává zvrásnělý povrch.

Projevem dehydratace je také zhoršení dezorientace, neklid či naopak apatie a celkové zhoršení stavu. To vše jsou jasné známky toho, že něco není v pořádku.

Zácpa

Třebaže u většiny lidí probíhají trávicí procesy tak, že navštěvují toaletu pravidelně nejméně jednou denně, někomu naopak stačí, dojde-li k vyprázdnění střev pouze jednou za dva až tři dny.

Pokud tedy někdo má toto „línější“ trávení, není třeba si dělat starosti z toho, že nenavštěvuje toaletu každodenně.

- 1.** Pokud zjistíte, že stolice je méně pravidelná než dříve, začněte nemocnému podávat stravu s větším obsahem vlákniny, jako celozrnné pečivo, obilniny (cereálie), ovoce a zeleninu.
- 2.** Pokud zácpa trvá déle (tedy více než 5 dnů), je třeba kontaktovat lékaře. Zácpa totiž může významně přispět ke špatnému stavu pacienta, k jeho větší zmatenosti, nervozitě a agresivitě.
- 3.** Bez konzultace s lékařem nepodávejte nemocnému laxativa (projímadla). Mohou totiž způsobit průjemy, břišní bolesti, dehydrataci i některé další problémy, které mohou situaci jen zhoršit.
- 4.** V těchto případech jsou často bezpečnější přírodní léčivé prostředky než pravidelné podávání laxativ.

V prevenci zácpy je nejdůležitější:

- a) obohatit stravu potravinami s vysokým obsahem vlákniny (obilninami, ovocem a zeleninou),**
- b) zajistit dostatečný přísun tekutin,**
- c) povzbuzovat pacienta k dostatečnému pohybu, např. častým procházkám.**

Bolesti

Bolest je příznakem, který člověka s demencí trápí jako každého jiného z nás. Avšak lidé s demencí často nedokáží bolest pojmenovat, popsat či ukázat, co je bolí. Pak je obtížné posoudit, kdy a jak nemocný trpí.

Alzheimerova choroba nesnižuje vnímání bolesti. Mění se spíše reakce na bolestivé podněty. Platí proto také, že i minimální bolest může vyvolat velkou reakci. Bolest může vyvolat také neklid nebo celkové zhoršení stavu. Někdy si člověk s demencí stěžuje na bolest „konverzačně“, když bolest necítí, a naopak nemusí říci ani slovo, když bolestí doslova trpí – např. zlomí-li si nohu.

Je proto důležité, abyste se naučili rozumět řeči jeho těla.



Opruženiny a proleženiny

Jedním z nejobtížnějších problémů v pozdních stádiích Alzheimerovy choroby jsou opruženiny a proleženiny.

Jde o jakési trhliny či praskliny na kůži, které vznikají v těch oblastech, kde je omezen krevní oběh, například v důsledku vyššího tlaku o podložku a přenesením váhy těla do tzv. predilekčních míst pro vznik proleženin (v křížové oblasti, nad kyčelními hrboly, na patách a podobně).

Pokud je nemocný nucen dlouhodobě ležet na lůžku nebo setrvat v sedící pozici, je ohrožen proleženinami na místech, kde je kůže v kontaktu s povrchem lůžka nebo křesla.

- 1.** Proleženinám lze zabránit podporou krevního oběhu v těch místech, kde hrozí největší nebezpečí jejich vzniku. Je proto třeba zajistit, aby nemocný měnil svou polohu tak často, jak je jen možné, a nezůstával ležet v jediné pozici.
- 2.** Užitečné mohou být vodní nebo nafukovací matrace a speciálně navržené polštáře, ať už na lůžku nebo na křesle. O nejlepším řešení se poraďte s lékařem či zkušenou sestrou.
- 3.** Nepřikládejte si vinu za to, když přes všechnu snahu přece jen proleženiny vzniknou. Jejich prevence je mimořádně obtížná, zejména pokud se nemocný v terminální fázi onemocnění již nemůže hýbat a jeho krevní oběh není zcela v pořádku.
- 4.** Jestliže na kůži nemocného zjistíte podezřelé změny, kontaktujte okamžitě lékaře nebo sestru domácí péče, neboť je nutná odborná léčba. Lékař nebo sestra Vám též poradí, jak zabránit vzniku otevřených ran.

Péče o chrup a ústní dutinu

Ústní a zejména zubní hygiena je důležitá u každého. Jakmile začneme mít problémy se zuby, stává se obtížnějším i správný způsob stravování.

Proto byste měli i u nemocného s Alzheimerovou chorobou zajistit pravidelné prohlídky chrupu, neboť je málo pravděpodobné, že nemocný by navštívil stomatologa z vlastní vůle. Pokuste se také bránit vzniku a rozvoji zubního kazu tím, že budete nemocného vést k pravidelné ústní hygieně.

Dříve, než se s nemocným vypravíte ke stomatologovi, ujistěte se, že budete schopni správně popsat jeho problém – nemocný sám to sotva dokáže.

Mějte též na mysli, že některé léky narušují tvorbu slin, což má rovněž za následek zhoršování ústní hygieny.

Problémy se zrakem a sluchem

Zachování dobrého zraku a sluchu je z hlediska soběstačnosti mimořádně důležité. Ujišťujte se proto opakovaně, zda nemocný nepotřebuje sluchové pomůcky nebo silnější brýle.

Je to dost obtížná záležitost, neboť je málo pravděpodobné, že nemocný sám na problémy se sluchem či zrakem upozorní.

Všímejte si proto například, zda častěji nezakopává a neklopýtá, nebo zda neodchází od televize – to by mohly být známky toho, že potřebuje silnější brýle.

Pokud neodpovídá na Vaše otázky a volání, může to být známka zhoršení sluchu.

Ostatně ani pro lékaře nebude vyšetření nijak snadné a při stanovování diagnózy bude proto do jisté míry opět spoléhat na Vás a na Vaši schopnost popsat, co a jak se vlastně změnilo.

Problémy s užíváním léků

Pacienti s Alzheimerovou chorobou jsou obvykle lidé ve vyšším věku, trpí tedy i některými dalšími onemocněními, a proto také užívají větší počet různých léků.

Je třeba, abyste měli trvale aktualizovaný seznam všech léků, které nemocný užívá, a sledovali jakoukoli změnu, k níž dojde.

Pro dodržování léčebného režimu je velmi užitečné umisťovat jednotlivé léky do speciálního dávkovače, umožňujícího kontrolu skutečného užití léku.

Pokud zaznamenate jakékoli změny chování nebo celkového stavu nemocného, je velmi důležité pokusit se posoudit, zda nejde o nežádoucí účinky některého z užívaných léků.

Je třeba pečlivě a trvale sledovat, zda nemocný užívá správnou dávku léků ve správný čas.

Neměňte nikdy léčebné a dávkovací schéma bez vědomí lékaře.

Některé léky mohou mít i velmi závažné nežádoucí účinky, jichž je třeba si pečlivě všimnout, zejména pokud je pacient v horším stavu.

Mějte na mysli, že kontrola dodržování léčebného režimu je velmi citlivý úkol a že právě Vaše schopnost všimnout si i drobných detailů bude pro lékaře nejvýznamnější pomocí při jeho úvahách o eventuální změně typu léku nebo jeho dávkování.

Pobyt v nemocnici nebo domově s ošetrovatelskou péčí

V určitém okamžiku rozvoje choroby si chtě nechtě budete muset říci: „Teď nastal čas umístění pacienta v nemocnici nebo v domově s ošetrovatelskou péčí.“

Domov s ošetrovatelskou péčí

Takové rozhodnutí je zcela správné, pokud už se cítíte natolik vyčerpání, že nejste schopni péči o nemocného nadále zajišťovat sami. A to i když si současně uvědomujete, že s výjimkou období akutních onemocnění vyžadujících hospitalizaci je pro nemocného s Alzheimerovou chorobou nejlepším místem domov. Pokud však máte pocit, že už péči o nemocného prostě nezvládnete, nepřipouštějte si pocit viny. Vaše vyčerpání, beznaděj a neschopnost pokračovat jsou zcela přirozené. Po tolika letech strávených každodenní nepřetržitou a náročnou péčí musí být tělesně i duševně vyčerpán každý.



Nemocnice

Jednodušší zdravotní problémy lze zvládnout sice pod dohledem lékaře, ale za pobytu pacienta v domácím prostředí. Závažnější problémy, ať jsou to již komplikace onemocnění demencí jako nevládnutelný neklid, agresivita nebo jiné akutní zdravotní komplikace, například závažnější poranění nebo náhlá příhoda břišní, je obvykle třeba řešit hospitalizací.



8.

Kapitola pro ty, kdo o nemocné s Alzheimerovou chorobou pečují

Onemocnění způsobující demenci zásadně mění nejen život Vašeho blízkého, ale i život Váš a život celé Vaší rodiny. Když jste se dozvěděli, jakou chorobou Vámi milovaná osoba trpí, svět se Vám začal rozpadat před očima. Avšak teď, když jste se o ní dozvěděli tolik důležitých a cenných informací, už tolik obav mít nemusíte – dovedete se všemi těmito změnami žít a vyrovnat se s nimi. Nejdůležitější je neztratit odvahu a víru!

Nyní už víte, že Alzheimerova choroba je poměrně častým onemocněním a že tedy podobnou zkušenost jako Vy má i mnoho dalších lidí. Dozvěděli jste se také, že existují organizace a sdružení podobně postižených, na které se můžete obrátit o pomoc, a také že lékařská věda dělá významné pokroky v poznávání příčin onemocnění i v možnostech její léčby. V žádném případě tedy nejste tváří v tvář obtížím, jež Vás čekají, sami.

Smutek

Kolikrát jste si sami pro sebe opakovali: „... už to není on (ona), naprosto se změnil (změnila).“

Je normální, pociťujete-li smutek nad tím, že milovaná osoba už není tím, kým byla. Pamatuje však vždy na to, že musíte být schopni se od pouhých vzpomínek na minulost odpoutat; nemocný Vás totiž potřebuje právě teď více než kdykoli jindy.

Výměna rolí

S nástupem a rozvojem choroby se mění Vaše role. Pokud Alzheimerova choroba postihla jednoho z rodičů, mějte stále na mysli, že výměna rolí rodič – dítě je zvláště problematická. Kdysi jste byli na svých rodičích zcela závislí, nyní je naopak rodič zcela závislý na Vás. Pomozte mu se s touto změnou rolí vyrovnat; pomůžete tím i sami sobě.

Zlost

Za normální je třeba považovat i to, že cítíte zklamání a zlost. Zlost je přirozenou reakcí na to, že se to muselo stát právě Vám, že jste to Vy, kdo musí zajišťovat veškerou péči, že Vám nikdo nepomáhá, že existující služby jsou zcela nedostačující...

Občas Vaše zlost dosáhne takového stupně, že už ji přestanete ovládat a začnete se chovat nevhodně. V takových případech pomůže, podělíte-li se o své pocity s druhými lidmi. Lepší je ale na tyto situace nečekat a vyhledat podporu například svépomocných skupin rodinných pečujících dříve, než nastanou.

Rozpaky a stud

Někdy se přistihnete, že nad pacientovým chováním pocítujete rozpaky a stydíte se za ně. Podléháte pokušení nezvat domů přátele a známé. Bráníte se vyjít s nemocným na procházku. Nedělejte to! Je přirozené, že pocítujete rozpaky a někdy i stud za určité chování nemocného, ale uvědomte si vždy i to, že čím více jej budete izolovat, tím obtížnější pro něj bude vypořádávat se s každodenními problémy. Nezbyvá tedy opět než obrnit se spoustou trpělivosti.

Pocity viny

Zcela přirozené jsou též pocity provinilosti. Můžete pocítovat vinu, že jste se o nemocného špatně starali dříve, že trpíte rozpaky a studem nad jeho chováním, že nemáte dost trpělivosti s nemocným člověkem, že neunesete tíhu zodpovědnosti, že uvažujete o umístění nemocného v ošetrovatelském domově či nemocnici. K pocitům viny je vždy spousta důvodů.

Je však důležité si vždy uvědomit, že chorobu nevyvolalo a nemohlo vyvolat nic z toho, co jste Vy či jiní členové rodiny udělali, eventuálně neudělali.

Svépomocné skupiny

Člověku vždy pomůže, má-li možnost se o své problémy, starosti a pocity podělit s druhými. Pamatujte, že nikdy nejste sami! Lidé, kteří rovněž pečují o nemocné s Alzheimerovou chorobou, budou mít velké pochopení pro napětí, které ve Vás trvalá péče a starost o nemocného vyvolávají.

Pokud nemáte jiné blízké přátele, se kterými byste sdíleli své pocity, můžete se svěřit ostatním pečujícím, nejlépe při setkání svépomocné skupiny pečujících. (Pořádá je například Česká alzheimerovská společnost.)

Mnozí z pečujících se shodují v tom, že jim velmi pomáhá možnost pohovořit si o svých problémech s těmi, kteří mají nebo měli obdobnou zkušenost.

Navštěvování svépomocných skupin Vaše problémy neodstraní, ale pohovořit si o nich pomáhá.

Přechodné pobyty

Jedná se o možnost umístit člověka s demencí přechodně do zařízení, kde je společně s dalšími stejně postiženými pod trvalým dohledem, zatímco osoba, která o něj jinak trvale pečuje, si může dopřát odpočinek. Tato zařízení navíc též zabezpečují pro pacienty stimulační programy a aktivity. Jsou obvykle součástí většího zařízení nebo domu s ošetrovatelskou péčí.

Denní centrum

Denní centra pro pacienty postižené demencí lze nejlépe přiblížit na příkladu jeslí či mateřské školy s tím rozdílem, že tato zařízení nejsou určena dětem, ale slouží dospělým lidem postiženým demencí. Pacienti tu stráví dopoledne či celý den a zapojují se do různých aktivit a na večer, noc a víkendy se vracejí ke své rodině.

Respitní péče

Česká alzheimerovská společnost nabízí rodinným pečujícím také možnost krátkodobého odpočinku tím, že respitní pracovníci převezmou na několik hodin péči o pacienta postiženého demencí a rodinný příslušník tak získá chvíli pro svůj odpočinek nebo pro zařízení jiných potřebných věcí.

Péče o pečující

Je třeba, abyste pečovali nejen o nemocného, ale i sami o sebe. Vaše duševní zdraví a emocionální pohoda jsou mimořádně důležité nejen pro Vás, ale také pro Vašeho blízkého, o kterého pečujete.

Zůstaňte fit

Dopřejte si dostatek odpočinku! Pokud má nemocný tendenci budit se a bloudit po bytě i v noci, dohodněte se s někým, že Vám v noci pomůže hlídat místo Vás, abyste se mohli po celodenní péči pořádně vyspat. Pokud si nemůžete zaplatit nikoho, kdo by Vás čas od času vystřídal i ve dne, požádejte někoho z příbuzných či přátel, aby Vás vystříдали třeba jen na pár hodin odpoledne, abyste si mohli třeba na chvíli zdřímnout. Jinou možnos-

tí je požádat o pomoc svépomocnou organizaci těch, kdo pečují o stejně nemocné.

Není důležité, od koho pomoc přijde – důležité je, aby se Vám jí dostalo.

Jezte vyváženou stravu

Zdá se Vám tato rada samozřejmá a zbytečná? Jenže je-li člověk v důsledku nepřetržité péče o nemocného unaven a v napětí, snadno sklouzne ke stravování v podobě chleba a čaje. Snažte se toho vyvarovat. Dělejte vše pro to, aby ve Vaší stravě byly každý den zastoupeny všechny důležité složky.



Zachovejte si duševní zdraví a rovnováhu

Na Vašem dobrém emocionálním stavu závisí skoro vše. Proto je nutné, abyste měli čas i pro sebe a obnovu svých tělesných i duševních sil, čas na věci a aktivity, které Vám přinášejí odpočinek a potěšení, aniž byste se museli stále jen o někoho starat.

Nepociťujte proto jako provinění, jestliže si uděláte čas pro své záliby – dobrý emocionální stav je důležitý nejen pro Vaše vlastní zdraví, ale navíc pak také můžete o nemocného lépe pečovat.

Omezte stres a dopřejte si odpočinek

Pokud zjistíte, že Vám stres a napětí z každodenní péče o nemocného začínají ubírat energii, dopřejte si odpočinek. Jděte třeba na procházku, poslechněte si hudbu, nebo si najděte jiný způsob relaxace.



Abyste si mohli dopřát odpočinek a získat čas na své zájmy, přátele, sociální kontakty a také na svou práci, je třeba se o péči o milovanou osobu postiženou Alzheimerovou chorobou s někým rozdělit.

Máte několik možností – různé typy denní, rezidenční nebo nemocniční péče umožňují člověku, který se jinak o nemocného stará, aby si na čas odpočinul nebo vyjel na dovolenou.

Je také možné najmout pečovatelku, která bude pečovat o nemocného doma po dobu, kdy jsou ostatní členové rodiny v zaměstnání.

O službách, které jsou ve Vaší blízkosti k dispozici, se nejspíše dozvíte v některé z organizací či sdružení osob, jež o pacienty s Alzheimerovou chorobou pečují.

V každém případě ovšem platí, že pravidelný odpočinek je pro ty, kdo o pacienty s Alzheimerovou chorobou trvale pečují, nezbytný!

Na tomto místě musíme podotknout, že víme, že v tomto případě jsou naše rady poněkud problematické. Víme samozřejmě o tom, že služby pro osoby s demencí a pro jejich rodinné příslušníky nejsou zdaleka dostačující. Víme o tom, že v některých obcích není k dispozici ani pečovatelská služba. Tam skutečně naše rady nepomohou. Náš systém zdravotní a sociální péče nevěnuje potřebám lidí s demencí dostatečnou pozornost, v tom skutečně zaostáváme za některými jinými evropskými zeměmi. Proto Vás na tomto místě chceme ujistit, že Česká alzheimerovská společnost trvale vede jednání a zasazuje se o zlepšení této situace.

Zjistěte si, na co máte nárok.

Důležitá rada na závěr: zjistěte si, jaké služby existují ve Vašem okolí a využívejte je. Poradte se s nejbližší pobočkou České alzheimerovské společnosti, na jaké další výhody máte nárok. V každém případě byste měli zažádat o příspěvek na péči, požádejte i o přiznání výhod pro zdravotně postižené. Praktický lékař by Vám měl doporučit domácí ošetrovatelskou péči, pokud bude zapotřebí, předepsat absorpční pomůcky při inkontinenci. Naše společnost zatím příliš velkou pomoc lidem postiženým demencí neposkytuje, ale i to málo, které je k dispozici, je třeba využívat.

Na závěr ještě důležité adresy:

www.alzheimer.cz – informace o České alzheimerovské společnosti

www.gerontologie.cz – informace o službách pro seniory

Seznam kontaktních míst

kraj: Hlavní město Praha

ČESKÁ ALZHEIMEROVSKÁ SPOLEČNOST

Gerontologické centrum

Šimůnkova 1600, 182 00 Praha 8

tel: 286 883 676, 283 880 346 – poradenská linka (Po–Ne 8:00–20:00)

fax: 286 882 788

e-mail: iva.holmerova@gerontocentrum.cz

www.gerontocentrum.cz

kraj: Jihomoravský

BRNO

Diakonie ČCE – středisko v Brně

Hrnčířská 27, 602 00 Brno

kontaktní osoba: Jana Gomolová

tel: 549 242 279 – poradenská linka (Po–Pá 9:00–15:30)

fax: 549 242 279

e-mail: ps.brno@diakoniecce.cz

činnost: poradenská linka, osobní konzultace (po objednání),

svěpomocné skupiny, pečovatelská služba

centrum denních služeb pro lidi s demencí – kapacita 7 míst

v provozu: všední dny 7:00–16:30 hod.

(vedoucí Hana Prchalová – tel: 541 248 401)

kraj: Ústecký

BYSTRANY

Domov důchodců

Pražská 236, 417 61 Bystřany

kontaktní osoby: Venda Šmirklová – 732 305 538

tel: 417 536 062 – poradenská linka (Po–Pá 7:00–15:00)

fax: 417 536 063

e-mail: dd.bystrany@volny.cz

www.dd-bystrany.cz

kapacita DD – 197 klientů

denní centrum pro klienty s demencí – kapacita 10 míst

v provozu: všední dny 7:00–19:00 hod

DUBÍ

Domov důchodců

Na Výšině 494, 417 01 Dubí 1

kontaktní osoba: Ivana Holá, Alena Hájková

tel: 417 571 102

fax: 417 571 993

činnost: poradenská linka, osobní konzultace

kapacita DD – 323 klientů

lůžkové oddělení pro klienty s demencí – kapacita 22 lůžek

CHOMUTOV

Stacionář Naděje 2000

Kochova 1185, 430 01 Chomutov

kontaktní osoby: Jaroslava Lochařová, Lucie Zocherová

tel: 604 445 360, 474 447 936, 474 623 236 –

poradenská linka (Po–Pá 8:00–14:00)

fax: 474 623 236

e-mail: j.locharova@seznam.cz, stacionar.cv@volny.cz,

luciezocherova@seznam.cz

www.stacionar.wz.cz

činnost: poradenská linka, respitní pobyty, svépomocné skupiny,

osobní konzultace

kavárnička pro seniory – každé úterý od 14:00

denní centrum – v provozu 0:00–24:00

lůžkové oddělení pro všechny klienty – kapacita 35 lůžek

JIRKOV

Městský ústav sociálních služeb

U Dubu 1562, 431 11 Jirkov

kontaktní osoba: Lída Lacinová

tel: 474 684 432, 474 684 431 – poradenská linka (Po–Pá 0:00–24:00)

činnost: poradenská linka, osobní konzultace, svépomocné skupiny

KRABČICE - Rovné

Domov odpočinku ve stáří (Diakonie ČCE)

Rovné 58, 411 87 Krabčice

kontaktní osoba: Michaela Lengálová

ředitel Domova: David Michal

tel: 417 839 680, 604 283 571 – poradenská linka

e-mail: lengalova.krabcice@diakonie.cz

činnost: poradenská linka, konzultace, svépomocné skupiny, respitní péče

„VÁŽKA“ – lůžkové oddělení pro klienty s demencí- kapacita 33 lůžek

ROUDNICE NAD LABEM

Lesní 204, Vědomice, Roudnice nad Labem, 413 01

kontaktní osoba: Ivana Šustrová

tel: 606 600 077, 416 812 882

e-mail: ivana.sustrova@email.cz

telefonická help – linka denně, osobní konzultace pro pečovatele, telefonní informace o pobočce, denní centrum, poskytování informačních materiálů z fondu ČALSu, spolupráce s veřejností, vzdělávací aktivity

LDN Podřipská nemocnice s poliklinikou

Jungmanova 672, 413 01 Roudnice n. L.

kontakt pro respitní pobyty na LDN: Irena Baičiová, vrchní sestra

tel: 416 838 335, 602 813 277

e-mail: Irena.Baiciova@pnsp.cz

VELKÉ BŘEZNO

Domov pro seniory

Klášteří 2, 403 23 Velké Březno

kontaktní osoba: Pavlína Kučerová, ředitelka

tel: 475 317 171

fax: 475 317 177

e-mail: domov.brezno@centrum.cz, info@domov-brezno.cz

www.domov-brezno.cz

kapacita DD – 96 lůžek

lůžkové oddělení pro klienty se syndromem demence – 46 lůžek

respitní pobyty, SOS lůžka – 4 lůžka

kraj: Jihočeský

ČESKÉ BUDĚJOVICE

Univerzitní centrum pro seniory „PATUP“

Ústav sociální práce při Zdravotně sociální fakultě JU

Česká 20, 370 01 České Budějovice

kontaktní osoba: Mgr. Lenka Motlová

tel: 387 228 902, 387 228 902 – poradenská linka

(pouze Út 13:00–15:00), konzultace po telefonické dohodě

fax: 387 318 776

e-mail: motlova@zsf.jcu.cz

www.zsf.jcu.cz

činnost: poradenská linka, osobní konzultace, svépomocná skupina

CHÝNOV

Domov důchodců

Zámecká 1, 391 55 Chýnov

kontaktní osoba: Magda Drbalová

e-mail: magda.drbalova@volny.cz

tel: 381 406 217

činnost: poradenská linka, osobní konzultace, pečovatelská služba

lůžkové oddělení pro všechny klienty – kapacita 21 lůžek

PÍSEK

Blanka – středisko Diakone ČCE

Jiráskovo nábřeží 2443, 397 01 Písek

kontaktní osoba: Monika Kolářová

tel: 382 219 057

fax: 382 219 122

e-mail: diakonieccehc@gmail.cz

činnost: poradenská linka, osobní konzultace, pečovatelská služba

VÁŽKA - lůžkové oddělení pro klienty s demencí (8 lůžek) –

přednost mají klienti z Písecka!

denní centrum – pro klienty s demencí (3 klienti)

DOMOVINKA – zařízení s komplexní péčí o seniory

lůžkové oddělení pro všechny klienty – kapacita 30 lůžek

PÍSEK

Prácheňské sanatorium, o.p.s.

17. listopadu 2444, 397 01 Písek

tel/fax: 382 217 777 – poradenská linka (Po–Pá 7:00–15:30), 608 555 549

www.alzheimercentrum.cz

e-mail: sanatorium@alzheimercentrum.cz,

metodik@alzheimercentrum.cz

lůžkové oddělení pro všechny klienty – kapacita 63 lůžek

pobočka – LOUCKÝ MLÝN

Radčice 58, 389 01 Vodňany

kontaktní osoba: metodik oš. péče Petra Tesařová – 608 555 549

lůžkové oddělení především pro klienty s demencí – kapacita 59 lůžek

činnost: poradenská linka, osobní konzultace

kraj: Královéhradecký

DVŮR KRÁLOVÉ NAD LABEM

Středisko diakonie ČCE

Benešovo nábřeží 1067, 544 01 Dvůr Král. n. Labem

kontaktní osoba: Zdeněk Hojný

tel: 499 621 094

fax: 499 621 296

e-mail: dvur.kralove@diakoniecce.cz

www.diakoniecce.cz

činnost: poradenská linka, osobní konzultace, respitní péče,
pečovatelská služba

denní centrum pro seniory (6 míst)

trvalé pobyty pro lidi s demencí (10 lůžek) – pro obyvatele Královéhradeckého kraje

HRADEC KRÁLOVÉ

Geriatrická ambulance kliniky Geriatrické a metabolické FN HK

kontaktní osoba: MUDr. Božena Jurašková

tel: 495 832 409

e-mail: juraskovabozena@seznam.cz

činnost: poradenská linka, osobní konzultace, respitní péče

TÝNIŠTĚ NAD ORLICÍ

Geriatrické centrum

Turkova 785, 517 21 Týniště n. Orlicí

kontaktní osoba: Jitka Hejnová

tel: 494 371 380 – poradenská linka (Po–Pá 7:00–16:00)

osobní konzultace (Po–Pá 7:00–15:00)

e-mail: geriacentrum@tiscali.cz

činnost: poradenská linka, osobní konzultace

denní centrum pro klienty se syndromem demence

kraj: Karlovarský

KARLOVY VARY

Farní Charita

Svobodova 743/12, 360 17 Karlovy Vary

kontaktní osoba: Lukáš Květoň

tel: 353 434 230, 731433 038

fax: 353 434 213

e-mail: lukas.charita@volny.cz, poradna.charita@volny.cz,

poradna@charitakv.cz

www.charitakv.cz

činnost: poradenská linka, svépomocné skupiny,

odlehčovací služba 24 hodin denně

denní centrum – kapacita 19 míst, odlehčovací služba 6 klientů

kraj: Liberecký

LIBEREC

Oddělení geriatrické a následné péče

Krajská nemocnice Liberec, a.s.

Husova 10, 460 01 Liberec 1

kontaktní osoby: prim. MUDr. Alena Jiroudková, Mgr. Lucie Franců

tel: 604 759 779 – 24 hodin denně

e-mail: alena.jiroudkova@nemlib.cz, francu.lucie@seznam.cz

<http://cals.liberec.sweb.cz>

činnost: poradenská linka (24 hodin denně), konzultace, svépomocné skupiny, edukační činnost

kraj: Středočeský

LIBICE NAD CIDLINOU

Středisko Diakonie ČCE

Husova 2, 289 07 Libice nad Cidlinou

kontaktní osoba: Dana Petrželková

tel: 325 637 304 – poradenská linka (Po–Pá 8:00–16:00)

fax: 325 637450

činnost: poradenská linka, pečovatelská služba

denní centrum pro klienty s demencí – kapacita 15 míst

lůžkové oddělení pro všechny klienty – kapacita 28 lůžek

Domov se zvláštním režimem Opolany – 9 míst

e-mail: dana.petrzelkova@libice.diakoniecce.cz

www.libice.diakoniecce.cz

psychiatr: MUDr. Slavomír Pietrucha

MĚLNÍK

Centrum seniorů Mělník, Domov Vážka

Fügnerova 3523, 276 01 Mělník

kontaktní osoba: Marcela Procházková

tel: 605 231 904

e-mail: m.prochazkova@ssmm.cz

www.ssmm.cz

činnost: poradenská linka, konzultace, trvalé pobyty, respitní pobyty
oddělení Vážka (42 klientů)

psychiatr: MUDr. Slavomír Pietrucha

PŘÍBRAM

SANCO – Sdružení domácí péče

Čechovská 57, 291 05 Příbram 8

kontaktní osoba: Marie Blatoňová

tel: 318 427 424, 736 611 680

e-mail: blatonovam@seznam.cz, kancelar.sancopece@seznam.cz

činnost: poradenská linka, svépomocné skupiny, respitní péče

denní stacionář pro klienty s demencí – týdenní pobyty

domov rodinného typu, ošetrovatelské oddělení

kraj: Vysočina

MYSLIBOŘICE

Středisko Diakonie ČCE

Myslibořice 1, 675 60

kontaktní osoby: Ilona Pelánová, Vladimíra Růžičková

tel: 568 834 947, 568 834 948

fax: 568 834 930

e-mail: socialni@domovmysliborice.cz

www.domovmysliborice.cz

činnost: domov se zvláštním režimem – 14 lůžek
poradenská linka (Po–Pá 9:00–15:00)
odlehčovací služby – 3 lůžka
domov pro seniory – 112 lůžek
domov pro osoby se zdravotním postižením – 6 lůžek

kraj: Olomoucký

OLOMOUC

Občanské sdružení Pamatováček ČALS Olomouc

Karafiátova 5, 779 00 Olomouc

kontaktní osoba: Eva Klevarová

tel: 585 426 110

e-mail: pamatovacek@pamatovacek.cz

činnost: poradenská linka, konzultace, svépomocné skupiny, respitní péče

SOBOTÍN

Středisko Diakonie ČCE

Petrov nad Desnou 203, 788 16 Sobotín

kontaktní osoba: Jiřina Ketnerová

Ing. Hana Řezáčová – ředitelka domova 736 627 699

tel: 583 237 176, 583 237 293 – poradenská linka (Po–Pá 8:00–14:00)

fax: 583 237 177

e-mail: sobotin@diakoniecce-sobotin.cz

www.diakoniecce.cz/sobotin.html

činnost: poradenská linka, osobní konzultace, respitní péče

denní centrum pro klienty se syndromem demence (10 klientů)

kapacita domova – 140 obyvatel

lůžkové oddělení pro klienty se syndromem demence – kapacita 32 lůžek

kraj: Moravskoslezský

OSTRAVA

Slezská Diakonie Centrum denních služeb – Domovinka Siloe

Rolnická 55, 709 00 Ostrava

kontaktní osoba: Mgr. Petra Popelková

tel: 596 617 581, 733 142 425

e-mail: siloe@slezskadiakonie.cz

činnost: poradenská linka, konzultace, odlehčovací služba,
svépomocné skupiny

centrum denních služeb

kraj: Pardubický

PARDUBICE

Pardubická krajská nemocnice, a.s.

Geriatrické centrum

Kyjevská 44, Pardubice

kontaktní osoba: Ivana Burgetová

tel: 466 019 103

e-mail: ivana.burgetova@nemocnice-pardubice.cz

činnost: poradenská linka, konzultace, respitní péče

kraj: Plzeňský

PLZEŇ

Středisko Městské charity Plzeň

Polední 11, 312 00 Plzeň

kontaktní osoba: Alice Průchová

tel: 377 459 157, 731 433 116

www.mchp.cz

činnost: poradenská linka, konzultace, ošetrovatelská,
pečovatelská a respitní služba

denní a týdenní centrum pro všechny klienty – kapacita 24 míst

kraj: Zlínský

UHERSKÝ BROD

Denní stacionář Domovinka (Oblastní charita)

Pod Valy 664, 688 01 Uherský Brod

kontaktní osoba: Bc. Petr Houšť

tel: 572 631 388

e-mail: domovinka@charita.cz

www.uhbrod.caritas.cz

činnost: poradenská linka, respitní péče, domácí péče

denní centrum pro klienty s demencí – kapacita 10 míst

VSETÍN

Letokruhy, o.s.

Tyršova 1271, 755 01 Vsetín

kontaktní osoba: Mgr. Helena Petroušková

tel: 571 999 225, 777 565 030 (poradní linka – nepřetržitě)

e-mail: helena.petruskova@letokruhy-vs.cz

www.letokruhy-vs.cz

činnost: denní stacionář, poradenská linka, respitní péče,

svěpomocné skupiny, trénink paměti, reminiscenční terapie

Uvedený seznam kontaktních míst je platný ke dni 3. 12. 2008.

*Na adrese **www.alzheimer.cz** je k dispozici seznam pravidelně aktualizovaný v případě změn.*

REJSTŘÍK

A

acetylcholin	18, 19
ADL	4, 25
agresivita	15, 18, 87
aktivita, denní	19
– manuální	73
– pracovní	73
aktivita denního života, test	24, 25
alkohol	54
Alzheimerova choroba	
– diagnostika	17
– léčba	18
– příčina	9
– tři stadia	13
– vyšetření	17
– základní údaje	8
antidepresiva	18, 49
anxiolytika	18
apatie	19, 81
apraxie	44, 73

B

bezpečnost v bytě	61
bloudění	45, 46
bolest	39, 61, 80, 81, 82
boty	32, 64
brýle	84

C

cizí a neznámí lidé	70
---------------------	----

Č

česání	26
--------	----

D

dehydratace	80, 81
delirium	55
demence, příčiny	7, 8, 10
– definice	7
denní centrum	92
denní péče o nemocné	94
deprese	9, 18, 53
dezorientace	15, 33, 45, 55, 56, 59, 81
– časová	13
– prostorová	13
diagnostika	17
domov s ošetrovatelskou péčí	86
dveře	46, 64

E

elektrické přístroje	61
----------------------	----

F

farmakoterapie	18
----------------	----

H

halucinace	15, 19, 56
hlad	78, 80
hledání	45
holení	26
hůl	29
hygiena ústní a zubní	84

CH

chodítko	29
chování, poruchy	15, 37, 55
chuť k jídlu	29
chůze	15, 43

I

IADL škála	24, 25
identifikační dokument	66
infekce močového traktu	33
inhibitory cholinesterázy	18
iniciativa, ztráta	13
inkontinence	15, 18, 27
– moči	33
– stolice	33
– zásady pomoci	35
institucionální péče	86
instrumentální aktivity denního života, test	25

J

jazyk, zavodnění postiženého	81
------------------------------	----

K

knoflíky	35
koberce	28, 64
kognitivní, funkce	17, 19
komunikace	10, 15, 19
– neverbální (mimoslovní)	40
koupání	26
koupelna	62
kuchyně	61

L

laxativa	34, 81
léčení	18, 77
léky, užívání	85
lůžko	27

M

magnetická rezonance	17
míšní mok	17
mozek, porucha funkce	7, 10
mytí	26

N

nábytek	28, 74
nakupování	71
nálada a její změny	53
nemocnice	87
neschopnost poznat blízké osoby	57
neudržení moči a stolice	15, 33
neuroleptika	18, 46
neurony	10, 19
neurotransmitery	10, 19

O

oblečení	26, 32
oblékání	32
okna	64
opruzeniny	83
osvětlení	63

P

pády	28, 55, 62
paměť, zhoršování	11, 13, 47
péče, respitní	92
pečovatelská služba	70, 95

peníze	71
pítí	54
plyn	61, 68
pocity viny	69, 91
počítačová tomografie	17
podezíravost	56
podlahy	62, 64
podrážděnost	39
pohyb	27, 82
– koordinace	44, 64
pohyblivost	28, 33
pojištění	75
pokles zájmu	11
polykání	31, 44
pomoc postiženému,	
nejlepší doporučované způsoby	24
poslední vůle	78
práce a zaměstnání	73
prolímádlá	34, 81
proleženiny	83
prosopagnosie	57
prostata, benigní hyperplazie	33
prostředí	59
průjmy	81
přestěhování	69, 74
přesuny z jednoho místa	
na druhé	27
příjem potravy	44

R

respitní péče	92
rizika	
– mimo domov	66
– v domácnosti	62
rovnováha	27, 29
rozhodování, poruchy	11

rozpaky	91
---------	----

Ř

řečové schopnosti	15
řízení motorových vozidel	72

S

sex	48
seznam užívaných léků	85
schody	63
sliny	84
sluch	40, 84
smutek	90
soběstačnost	19, 68
– zhodnocení	25
spánek a jeho poruchy	42
sporák	61
sprcha	62
stěhování	69, 74
stimulační programy	92
stížnosti postiženého	53
strava	9, 29
stravování	
– alternativní metody	
– přísunu potravy	31
stres	94
stud	91
svěpomocné skupiny	91

T

tekutiny	26
televizor	40, 63
terapie	19
test	
– paměti a orientace	20
– soběstačnosti	25, 68

testy	17	ztrácení	47
toaleta	26, 35	zuby	84
toulání	45		
U		Ž	
uléhání	35, 43	žaludeční sonda	31, 77
ulice	66	žízeň	80
útěky	64	žvýkání	30
úzkostnost	55		
užívání léků	54, 55, 85		
V			
vláknina	26, 33, 81		
vnímání bolesti	82		
voda, teplota z kohoutků	61		
vstávání	27		
výměna rolí	90		
vyprazdňování	33, 34		
vyšetření	17		
Z			
zácpa	33, 81		
zahrada	66		
zaměstnání	73		
zámky	46, 64		
zápalky	61		
závislost	54		
zdravotní problémy	80		
zdrhovadla	35		
zlost	38, 90		
zmatenost	18, 38, 56, 81		
změny nálady	51		
změny v prostředí			
postiženého	59		
zrak	40, 84		
zrcadla	63		

VAŠE POZNÁMKY

[illegible]

[illegible]



Pfizer, spol. s r.o., Stroupežnického 17, 150 00 Praha 5
Sponzorováno edukačním grantem firmy Pfizer