

Lundbeck 

Vanda Franková

**PANÍ ANEŽKA
MÁ DEMENCI**

Vanda Franková

PANÍ ANEŽKA MÁ DEMENCI

Příručka pro pečující a rodinné příslušníky
nemocných s Alzheimerovou chorobou



Autor

MUDr. Vanda Franková

Psychiatrická léčebna Dobřany

Všechna práva vyhrazena.

Autorka i nakladatel vynaložili značné úsilí, aby informace o léčivech odpovídaly stavu znalostí v době zpracování díla. Nakladatel za ně nenesení odpovědnost a doporučuje řídit se údaji o doporučeném dávkování a kontraindikacích uvedenými výrobcí v příbalovém letáku příslušného léčivého přípravku. Týká se to především přípravků vzácněji používaných nebo nově uváděných na trh.

© Galén, 2009, 2011

ISBN 978-80-7262-633-5

OBSAH

Předmluva	9
Úvod	11
Počátek onemocnění.....	13
Lékařské vyšetření.....	15
Příznaky nemoci	17
Léčba Alzheimerovy demence.....	19
Zátěž pečujícího.....	21
Pomoc v péči	23
Efekt léčby	25
Péče v rodině	27
Stavy zmatenosti	29
Program pro nemocné	31
Problémové chování	33
Postup nemoci.....	35
Epilog	37
Péče o nemocného s Alzheimerovou demencí	39
Stadia nemoci.....	41
Program pro nemocné	43
Problémové chování u nemocných s demencí	47
Sociální problematika.....	51
Co vás čeká u lékaře?	53

PŘEDMLUVA

V současné době žije v České republice asi 100 000 lidí postižených demencí Alzheimerova typu. Část těchto lidí je umístěna v ústavních zařízeních sociální či zdravotní péče (psychiatrické léčebny, léčebny dlouhodobě nemocných, ústavy sociální péče, domovy pro seniory). Většina jich zůstává v domácí péči, kterou zajišťují rodinní příslušníci s pomocí pracovníků sociálních a zdravotních služeb (stacionáře, pečovatelky, asistentky, domácí péče) nebo samostatně.

Brožurka je určena všem rodinným příslušníkům nemocných s Alzheimerovou demencí, pečujícím, i těm, které tato nemoc „jen“ zajímá. Nechť se stane jejich vlídným průvodcem!

*Nyní je čas – pro mě, abych zemřel,
pro vás, abyste žili. Pouze Bůh ví,
kdo z nás je na tom lépe.
(Sokrates)*

ÚVOD

„Zpověď“ paní Jany nás provede několikaletým obdobím života její maminky, která trpěla Alzheimerovou demencí (AD). Společně půjdeme od prvních nenápadných příznaků nemoci až k pokročilým stadiím, společně budeme sledovat vývoj nemoci i problematiku péče o takto nemocného člověka.

POČÁTEK ONEMOCNĚNÍ

Moje maminka byla učitelka hudby. Ještě pár let v důchodu dávala hodiny hry na klavír. Pravidelně jsem ji i mého otce navštěvovala, většinou s celou svojí rodinou, v jejich vždy vzorně uklizeném bytě. Chodívali jsme k nim na pravidelný nedělní oběd. Až po letech jsem si uvědomila význam drobných maminčiných „nehod“, které tatínek líčil vždy s úsměvem – tu zapoměla uvařit přílohu, tu se vrátila z nákupu bez nákupu, tu našel její peněženku v lednici, tu nevypnula sporák... Maminka se smála s námi.

AD vzniká nenápadně, plíživě, příznaky se zvolna zhoršují, bývá obtížné určit jejich začátek („Nevím, jak dlouho dědeček zapomíná, ale je to pořád horší a horší...“). Při povrchním kontaktu nemusejí být první známky nemoci vůbec patrné.

Problémy nastaly, když tatínek onemocněl, selhalo mu srdce. Jen pár dnů si pobyl v nemocnici a tiše odešel. Před smrtí mi opakovaně připomínal, abych ohlížela maminku. Porozuměla jsem tomu v plném rozsahu až později. Měla jsem za to, že je s maminkou všechno v pořádku, občas je „roztržitý“ přece každý. Ale nebylo vše v pořádku! Když jsem po pár dnech šla navštívit maminku, byl v bytě velký nepořádek, maminka v noční košili... Pochopila jsem, že několik dnů zřejmě nic

nejedla. Maminka ale byla usměvavá jako obvykle, stě-
žovala si, že tatínek ještě nepřišel z nákupu...

Příznaky AD se často projeví teprve při nějaké zátěži či změně.

LÉKAŘSKÉ VYŠETŘENÍ

Vyděsilo mě to! Dovedla jsem maminku k praktické lékařce, ta doporučila psychiatrické vyšetření. Paní doktorka chvíli uvažovala o depresi nebo nějaké stresové reakci v souvislosti s tatínkovou smrtí, po krátkém vyšetření se ale přiklonila k diagnóze demence u Alzheimerovy nemoci. Ptala se maminky na úplně banální věci – např. jaké je datum, chtěla, aby si maminka zapamatovala jednoduchá slova, nakreslila hodiny... Bylo mi jasné, že maminka asi neví přesné datum, ale ona nevěděla ani měsíc! Že nezopakovala slova, to jsem také chápala – mohla se špatně soustředit, ale ona nezvládla zakreslit ručičky do hodin! Nevěřícně jsem hleděla na kresbu, pak na maminku – vypadala přece úplně normálně!

Základní vyhledávací metodou pro záchyt demence je test MMSE, který hodnotí orientaci nemocného (jaké je datum? kde jsme?), schopnost zapamatovat a vybavit si slova, napsat větu, počítání, kresbu atd.

S maminkou jsem pak absolvovala další vyšetření – odběr krve, vyšetření moči, EKG, rentgen plic, paní doktorka objednala maminku i k neurologovi, psychologovi a na CT mozku. Prý aby se vyloučila jiná příčina stavu. Vyšetření byla dost časově náročná, naštěstí mi v práci vyšli vstříc.

Na základě pohovoru a několika jednoduchých testů může lékař dojít k podezření na demenci. Doplní-li blízká osoba nemocného informace o nenápadném začátku příznaků a jejich pozvolném zhoršování, je velká pravděpodobnost, že může jít o demenci u Alzheimerovy nemoci. Podobné příznaky mohou mít ale i jiné poruchy, např. deprese nebo poruchy způsobené některými léky, tělesným onemocněním či dlouhodobým požíváním alkoholu. Proto musí být každý nemocný s podezřením na demenci **důkladně vyšetřen**, aby se vyloučily jiné příčiny stavu či vliv jiných onemocnění na celkový stav.

PŘÍZNAKY NEMOCI

Asi po měsíci psychiatricka potvrdila svůj předpoklad diagnózy Alzheimerovy demence (nicméně upozornila, že definitivní diagnóza je možná až po smrti nemocného). Během toho měsíce jsem prostudovala o této nemoci snad všechno! Byly okamžiky, kdy jsem si říkala, že maminka je v pořádku, občas přece reagovala úplně normálně! Ale pak se zase stalo něco, co přesně zapadalo do popisovaných příznaků. Maminka ztrácela o vše zájem. Přestala sledovat oblíbené seriály, přestala kupovat časopisy, přestala o sebe dbát, propásla termín u kadeřnice... Uvědomila jsem si, jak byl táta skvělý, jak to s ní vše zvládal, jak pořád dohlížel na dodržování všech jejích stereotypů, jak si nepostěžoval, nepožádal o pomoc... Styděla jsem se, že jsem nic nepoznala a vzpomínala na různé okamžiky, které vlastně ukazovaly na Alzheimerovu nemoc už dřív. Vybavovala jsem si naše návštěvy a uvědomila si, že maminka vlastně v poslední době moc nemluvila, že jsme mluvili hlavně my, jak jsme se snažili ze sebe dostat všechny události uplynulého týdne.

*Prvními příznaky AD bývá porucha paměti ve smyslu **zapomnětlivosti**. Nemocný se v hovoru opakuje, ptá se znovu a znovu na to samé. Často vypráví o minulosti, o svém mládí, přitom zapomíná věci, které se staly nedávno nebo dokonce před chvílí. Zapomíná brát léky, ne-*

*zvládne nakoupit více věcí najednou, opakovaně ukládá předměty na nesprávná místa, neustále něco hledá. Typická je i **porucha řeči**, kdy nemocný ztrácí schopnost pojmenovat některé předměty, pojmenovává je opisem („to, čím se píše“). Nemocný má **problémy naučit se novým věcem**. Začne selhávat hlavně v cizím prostředí, při současném působení více vlivů (není schopen dobře sledovat rozhovor více osob) nebo když má řešit nějakou složitější situaci. Problémem se může stát obsluha běžných domácích přístrojů nebo telefonu. Postupně se mění povahové vlastnosti nemocného, může být vznětlivý, podrážděný, podezřavý, ale i apatický, přestává mít zájem o dříve oblíbené činnosti. Ztrácí pojem o čase, **přestává se orientovat** v prostoru. Většina nemocných nemá vůbec náhled nemoci, chybování si neuvědomuje, bagatelizuje ho nebo „hloupě“ omlouvá.*

LÉČBA ALZHEIMEROVY DEMENCE

Lékařka navrhla nasadit mamince kognitiva (léky na demenci). Souhlasila jsem, chtěla jsem zkusit všechno, co mohlo mamince pomoci, chytala jsem se jakékoliv naděje. První týden léčby měla maminka trochu průjem, méně jedla, ale od druhého týdne bylo zase vše v pořádku. Naštěstí jsme byly o všem informovány od doktorky, tak nás to nezaskočilo.

AD patří mezi onemocnění, která bohužel neumíme vyléčit. V současné době jsou ale dostupné léky – kognitiva – které mohou při včasném nasazení zmírnit její příznaky, zpomalit či přechodně zastavit její postup a oddálit nejtěžší stadia nemoci. Kognitiva zlepšují přenos informací mezi nervovými buňkami zvýšením hladiny acetylcholinu (jeden z přenašečů impulzů v mozku) – léčba mírného až středně těžkého stupně onemocnění, nebo blokují škodlivý účinek chorobně zvýšené hladiny glutamátu (další přenašeč impulzů) – léčba středního až těžkého stupně onemocnění. Jde o tzv. symptomatickou léčbu (neléčí příčinu nemoci, ale její důsledky), podobně jako např. podávání antiparkinsonik u Parkinsonovy nemoci nebo antidiabetik u diabetu. Většina pacientů tyto léky snáší dobře, u někoho se mohou objevit přechodné trávicí potíže. Kognitiva nejsou vhodná pro všechny nemocné s AD. O jejich nasazení musí vždy rozhod-

nout lékař specialista (psychiatr, neurolog, geriatr), který podá i další potřebné informace. Specializovaný lékař může též navrhnout kombinovanou léčbu.

ZÁTĚŽ PEČUJÍCÍHO

V práci jsem si domluvila zkrácený úvazek, ale dopadlo to tak, že za méně peněz jsem si práci ještě nosila domů. Nechtěla jsem péčí o maminku zatěžovat ostatní členy rodiny. Bylo to pro mě těžké – hned ráno jsem běžela k mamince, připravila jí snídani a svačinu, dohlédla, aby se umyla, oblékla a vzala léky, a pak jsem uháněla do práce. Z práce zase rovnou k mamince – oběd, procházka, společná káva, pár cvičení na paměť... Vždycky mi vyčítala, že z ní dělám hloupou, vůbec neviděla, jak selhává. A tak jsme si často raději jen tak povídaly – respektive já jsem něco vyprávěla mamince, ona byla většinou jako duchem nepřítomná. Byly dny, kdy vůbec nepřipouštěla, že je otec mrtvý. Skoro jsem jí záviděla, vrátila se do minulosti – otec byl v práci, mě se ptala na školu...

Typický pro AD je „návrat do mládí“ daný zachovanou dlouhodobou pamětí. Ta je základem při hledání témat k hovoru. Teprve v pokročilých stádiích mizí i paměť dlouhodobá.

S nadějí jsem čekala na účinek léčby. Paní doktorka mi ale řekla, že součástí Alzheimerovy nemoci je neustálé zhoršování příznaků (to jsem věděla i z brožurek a internetu), že za úspěch musím považovat už to, když se maminka nebude horšit. Stálo mě spoustu sil být stále

trpělivá a laskavá, byly chvíle, kdy se mi chtělo všechno vzdát. Maminka se se mnou často hádala, odmítala moji pomoc, měla pocit, že všechno zvládne sama. Měla jsem vztek na ni i na zbytek rodiny (zbytek světa!), že mi nikdo nechce pomoci. Byla jsem ale příliš hrdá, abych o pomoc požádala. Dcery mi vyčítaly, že mě skoro nevidí, manžel neříkal nic.

*Pro pečujícího je těžké zvládnout **změnu osobnosti** nemocného, kdy se např. z dominantní hlavy rodiny stává závislý jedinec, z laskavé pracovitě „hospodyňky“ zlobná a podrážděná žena, která nedbá na hygienu apod. Je nutné tuto změnu přijmout, ale zároveň je vhodné hledat **zachované stránky osobnosti**, společné vzpomínky apod. a na těch stavět.*

POMOC V PÉČI

Jednou za mnou přišel manžel a položil přede mě lístek: »Čaj o páté – pozvánka na setkání pečujících o nemocné s Alzheimerovou nemocí«, pořádá Alzheimerovská společnost. „Dal mi to kolega z práce – něco o tom ví...“ řekl tiše a dal mi pusu. „Zvládneme to, neboj se,“ dodal ještě. Došlo mi, že na to nejsem sama. A na setkání jsem pochopila, že je nás takových „pečujících“ spousta. Po řadě týdnů jsem se zase smála. Přišlo mi neuvěřitelné, jak celou situaci lze brát i s humorem. Seznámila jsem se s úžasnou sestřičkou Magdou, která měla také nemocnou maminku. Popisovala různé až mrazení vyvolávající historky, které v jejím podání zněly opravdu komicky. Říkala mi, že by se jeden uplakal, kdyby se neuměl zasmát i vážným věcem. Jenže moje maminka se nesměje, do všeho ji musím nutit, nic ji nebaví! Ze setkání jsem si odnesla nejen vizitku Magdy, ale i kontakt na pečovatelskou službu. Hurá!

Péče o nemocného s AD je pro většinu lidí velmi namáhavá jak psychicky, tak fyzicky. Není dobré, aby veškerá tíha péče ležela jen na jednom člověku, do péče je třeba zapojit širší rodinu, případně o pomoc požádat rostoucí (ale stále nedostatečnou) síť sociálních a zdravotních služeb.

EFEKT LÉČBY

Další dny jsem žila jako v pohádce. Mamince se vrátily jiskry do očí, když jsem k ní přišla, dokonce hrála na klavír. Chvilí jsem měla pocit, že to byl všechno jen zlý sen, že je maminka v pořádku. Snad se objeví i táta... Že by ty léky? Hned jsem maminku „otestovala“ pár cvičeními. Ne, zázrak se nekonal, chybovala stejně jako dřív. Ale – jak to, že nekonal? Maminka měla o cvičení zájem, často se zasmála, sama od sebe vyprávěla komic-kou historku z dob jejího učitelování a pak si sama řekla o kávu! Jako by se energie vrátila i mně.

Kognitiva mohou přechodně zlepšit nebo stabilizovat stav nemocného, a i když později dochází ke zhoršování příznaků, není toto zhoršování tak výrazné jako u nemocných, kteří kognitiva nedostávají. Kognitiva tedy mohou oddálit nebo zabránit vzniku nejtěžších stadií nemoci s plnou závislostí na ošetrovatelské péči. Tím prodlužují nemocnému i jeho rodině období aktivního života (neprodužují život!). Mohou zabránit i rozvoji poruch chování nebo mírnit jejich příznaky, mají pozitivní vliv na zachování funkčních schopností nemocného. Tím, že kognitiva zlepší kontakt s nemocným, usnadňují provádění rehabilitace mozkových funkcí (aktivace nemocného vhodnými cvičeními dle stupně postižení) a zvyšují účinek léčby.

PÉČE V RODINĚ

Situace mně dodala odvalu promluvit s dcerami. U večeře jsem rádoby lehce, ale se sevřeným hrdlem, řekla: „Babička Anežka má demenci. Alzheimerovu nemoc.“ Markétě se zaleskly oči, Běla jen kývla hlavou. Překvapilo mě, kolik toho obě o této nemoci vědí!

Vypracovala jsem rodině „Plán péče o babičku“, na jeden den domluvila pečovatelku. S manželem jsme přemlouvali maminku, aby se nastěhovala k nám, ale nakonec to dopadlo tak, že jsme se my nastěhovali do jejího bytu (přece jen je větší) a dcery zůstaly v našem bytě. Mamince tak zůstalo prostředí, na které byla vždycky zvyklá. Moc tím pookřála a mně se hodně odlehčilo. Manžel mi pomáhal, jak mohl, a dcery si vzaly na starosti babiččinu „údržbu“ – vodily ji ke kadeřnici a na masáže, braly ji pravidelně do kavárny a na nákup. Péče o maminku nás všechny hodně stmelila.

*Pro nemocného je nejlepší, když může zůstat v prostředí a mezi lidmi, na které je zvyklý, s případným zajištěním potřebných úprav (např. sprchový kout místo vany). Výsledkem má být **přiměřeně stimulující prostředí**, pohodlí a bezpečí. Zároveň musí být umožněno snadné poskytování potřebné péče. Optimální je společné bydlení při zachování určitého soukromí pro všechny členy domácnosti. Pokud toto není reálné, je vhodné zvážit využití **sociálních služeb** (pečovatelky, dům s pečovatelskou*

službou, domov pro seniory, ústav sociální péče), aby mohl být zabezpečen 24hodinový dohled nad nemocným.

STAVY ZMATENOSTI

Jedno období bylo trochu horší. Maminka se v noci často budila a byla popletená, oblékala se a chodila prostírat na snídani (prostírání byla vždy její práce) nebo chtěla jít nakoupit – myslela, že už je ráno. Paní doktorka ji kompletně vyšetřila, říkala, že takové stavy mohou být způsobeny nějakou tělesnou nemocí. Ale nic se nezjistilo. Jen přechodně brala maminka navíc jeden lék na noc. Po pár týdnech se stav zase upravil a mamince zůstalo opět jen kognitivum. Jinak nebrala vůbec žádné léky, tělesně byla úplně zdravá.

*V průběhu AD se mohou objevit večerní nebo noční **stavy zmatenosti, až deliria**. Mohou být vyvolány tělesným onemocněním (např. běžnou infekcí dýchacích nebo močových cest), působením některých léků nebo jinými faktory (např. bolestí nebo nedostatečným přísunem tekutin!), které se ne vždy podaří odhalit. Tyto stavy většinou odezní po odstranění příčiny a/nebo podáním přídatné večerní medikace.*

PROGRAM PRO NEMOCNÉ

V létě jsem strávila 3 týdny s maminkou u Magdy a její maminky na chatě. Bylo to hodně náročné, maminka byla ze začátku popletenější než doma. Ale pak se stav ustálil a bylo to prima. S Magdou jsme pro maminky vymýšlely program a mně moc pomohlo, když jsem viděla její optimismus, který přecházel i na mě. Magdina maminka na tom byla přitom ještě hůř než moje! Na víkendy za námi jezdili naši manželé a moje dcery. To jsme pořádali taneční párty a byla ohromná legrace! Maminka tančila jako mladice, nemoc jí nevzala nic z jejích ladných pohybů... Maminky spolu vydržely hodiny klábosit – pravda, nepodařilo se nám úplně zjistit o čem, spíš si na střídačku každá vedla svou. Ale na první pohled to vypadalo jako napínavý rozhovor dvou roztomilých starších dam. Obě byly velmi společenské, usměvavé, ze své nemoci si nic neuvědomovaly. Na rozdíl od jejich vrstevnic, které probírají choroby, ony vyprávěly o svém mládí, dětech... vlastně byly skoro pořád v pohodě. Jako by vůbec nezestárly...

Nemocný s AD si svoji nemoc často neuvědomuje, tělesně se cítí zdrav, nijak netrpí. Situace je mnohdy obtížnější pro nejbližší okolí nemocného, než pro něj samého.

A takhle čas plynul dál. Na maminčinu nemoc jsme si zvykli my i naši známí, snažili jsme se maminku brát

všude s sebou, zvali jsme domů návštěvy... nechtěli jsme, aby se cítila odstrčená. Paní doktorka nám zdůraznila, že i pro takto nemocného člověka jsou společenské kontakty velmi důležité. Někdo by si mohl myslet, že člověk, který si nic nepamatuje, ten ani nevnímá, ale není to pravda. Uvědomovali jsme si, že co nemoc vzala mamince na „rozumu“, to jí dala na citovém vnímání. Byla tak opravdově vděčná za každé pohlazení, za každý dotek!

*Je dobré, aby nemocní měli nadále možnost prožívat **sociální vztahy a kontakty**, aby jim byla poskytnuta přiměřená zevní stimulace. Většinou bývají dobře zachovány některé navyklé stereotypy (loupání jablek, pletí záhonů, ruční práce, tanec apod.), ty pak využíváme při vytváření programu pro nemocné.*

PROBLÉMOVÉ CHOVÁNÍ

Ač jsem si to nechtěla připustit, mamčin stav se začal zhoršovat. Navíc začínala být častěji popletená, zmatená, někdy i „vzteklá“. Občas si s někým povídala, někdy na kohosi křičela. Zas už ji nebavilo co dřív. Byla jsem poučená, že ve středně těžkém stadiu Alzheimerovy nemoci jsou problémové chování a halucinace poměrně běžné. Paní doktorka mi vysvětlila, že v tomto stadiu nemocný není schopen jiným způsobem vyjádřit své potřeby. Když se naučím předvídat, co maminka potřebuje nebo chce, mohu problémovému chování někdy zabránit. Mamčinovo problémové chování se stalo pro mě „kvízem“, snažila jsem se mu přijít na kloub a předcházet mu.

*Kritickým okamžikem v péči o nemocného s demencí bývá období rozvoje **problémového chování** (bloudění, neklid, bránění se péči, podezřívavost a obviňování, bludy, halucinace) a nepoznávání nejbližších (případně jejich záměna za jiné osoby). Problémové chování může vzniknout jako důsledek nedostatečného souladu mezi potřebami nemocného a schopností okolí (prostředí) těmto potřebám vyhovět. Může jít i o důsledek nudy nebo naopak únavy či o důsledek psychiatrické poruchy (např. agresivita u psychotických příznaků či deprese). Jde výhradně o symptom demence daný organickým postižením mozku, tedy ne o schválnost či zlý úmysl! Naučíme-li*

se znát potřeby nemocného, uspokojovat je, pak můžeme mnohdy těmto problémům předcházet. **Problémové chování je vždy nutné řešit za pomoci lékaře, který vyloučí případnou tělesnou příčinu poruchy (zánět apod.), vysvětlí podstatu poruchy, poradí, jak na chování reagovat, případně nasadí vhodnou medikaci.**

POSTUP NEMOCI

Už už jsem se začínala bát, že stav nezvládneme, maminka byla pořád hodně neklidná, „nervózní“, v noci špatně spala. Při kontrole paní doktorka jen pokývala hlavou, potvrdila mi, že i v testech došlo ke zhoršení. Doporučila nasadit nové kognitivum. Maminka ho snášela úplně báječně, žádné potíže. Zas byla „v pohodě“, vrátil se jí zájem o všechno kolem. Oddychla jsem si, lék zabral! Halucinace už se nevracely, ani podrážděnost. Žasla jsem, jak její nálada dokonale přecházela na nás. O Alzheimerově nemoci se u nás úplně přestalo mluvit, ale všichni se snažili dělat maximum. Dál jsme se věnovali svým zájmům a maminku brali s sebou všude, kam se dalo: na koncerty, do divadla, na nákup.

*Pro střední a těžší stadia nemoci je určeno kognitivum, které blokuje škodlivý účinek chorobně zvýšené hladiny glutamátu. **Zpomaluje progresi onemocnění, pozitivně ovlivňuje chování nemocného i schopnost provádět běžné denní aktivity.***

Ještě nesmím zapomenout na jednu příhodu! Bylo to v době, kdy paní doktorka říkala, že jde u maminky o dost pokročilé stadium nemoci. Maminka se už sama neumyla, neučesala, nezvládala jíst příborem, občas měla „nehodu“ a na noc nosila pravidelně plenkové

kalhotky. Už nemohla být vůbec sama doma. Naštěstí ale já mohla odejít do důchodu, takže jsme to zvládali.

*AD je **progresivní** onemocnění. To znamená, že její příznaky se neustále zhoršují. Na začátku je nemocný ještě schopný postarat se sám o sebe jen s mírnou pomocí při řešení obtížnějších úkolů (řešení finančních záležitostí apod.). S rozvojem nemoci však činností, které zvládne sám, ubývá. V nejtěžším stadiu AD již není schopen se ani samostatně najíst, nedodržuje hygienické návyky. Stává se zcela závislým na péči okolí.*

V té době se naše Běla – mladší dcera vdávala. Trvala na tom, že babičku musí mít na svatbě. Měla jsem z toho dost obavy, přece jen na tak velkou společnost maminka už zvyklá nebyla. Navíc jsem měla obavy z reakce ženichovy rodiny. Ale maminka byla perfektní! Usmívala se, dokonce i tancovala a štěstím zářila skoro jako by byla sama nevěstou! Byl to její velký den. Asi poslední takový...

*I v pokročilých stadiích demence je většina nemocných schopna vnímat **emoční nastavení** druhých, je schopna přijímat i projevovat lásku a náklonnost.*

EPILOG

Píšu to všechno až teď a možná není všechno úplně tak, jak to bylo ve skutečnosti. Maminka loni zemřela. Přišlo to strašně náhle! Zápal plic a konec. Paní doktorka říkala, že u Alzheimerů bývá snížená imunita, že nebyť Alzheimerovy nemoci, pravděpodobně by infekci zvládla. Pitva potvrdila diagnózu. Smrt byla k mamince velmi laskavá. Vlastně i ta strašná nemoc. Do poslední chvíle se maminka usmívala, snad ji ani nic nebolelo... Dlouho jsem nebyla schopná se s její smrtí vyrovnat. Najednou jsem neměla co dělat, chyběla mi náplň. Ale už jsem to zvládla. Zas mi pomohla rodina – tedy hlavně Běla a její dvojčata! Moc se mi hodí trpělivost, kterou mě moje maminka naučila. A jsem šťastná, že mám rodinu, která všechno zvládne! Trávíme společně hodně času. Snažíme se o racionální stravování, jezdíme na kole (ano, i já!), děláme výlety, luštíme sudoku, s manželem často hlídáme dvojčata, nahlas si čteme... No, neďte se, tohle je prý nejlepší prevence Alzheimerovy demence!

PÉČE O NEMOCNÉHO S ALZHEIMEROVOU DEMENCÍ

Cílem péče o nemocného s AD je jeho spokojenost. Zajišťujeme bezpečí a pocit bezpečí, snažíme se o jeho sociální začlenění. Aktivity směřují ke kompenzaci ztrát mozkových funkcí a maximálnímu využívání zachovaných schopností (dlouhodobá paměť, smyslové vjemy, zafixované vzorce chování) s cílem co nejdelšího uchování funkčních dovedností. V první řadě je třeba dbát na pacientovo pohodlí – zajistit přiměřený příjem jídla (někteří nemocní v důsledku AD ztrácejí na váze i při dostatečném příjmu potravy) a pití, přiměřenou teplotu (vhodné oblečení), dostatek světla, maximální pohodlí. Pravidelně kontrolujeme smyslové funkce, zajišťujeme korekci zjištěných vad (brýle, naslouchadlo). Stejně tak je nutné dbát na celkový tělesný stav nemocného a léčit všechna přidružená onemocnění, která by mohla mít negativní vliv i na mozkové funkce (chronické plicní onemocnění, vysoký tlak, cukrovka, poruchy močení, zácpa apod.), zajistit užívání jen nezbytně nutných léků ve správné dávce.

STADIA NEMOCI

Mírné stadium Alzheimerovy nemoci znamená hlavně postižení paměti, poruchu učení se novým věcem. Nemocný může používat pomůcky (zápisník, kalendář, nástěnka vedle dveří apod.) k lepšímu uchování informací. Důležitým informacím se snažíme přiřadit emoční náboj (příběh), aby se zvýšila pravděpodobnost jejich zapamatování. Počáteční stadia AD bývají někdy spojená s depresivní a úzkostnou symptomatikou, kterou je třeba léčit.

Středně těžké stadium znamená postižení širšího okruhu kognitivních funkcí, často se přidružují poruchy chování (neklid, podrážděnost, podezřívavost, halucinace). Zaměřujeme se na prevenci právě těchto poruch, jejíž součástí je odstranění stresorů (hluk, přetěžování nemocného, nepravidelnost režimu atd.) a vhodně zvolený program. Nemocný by měl v rámci možností pokračovat v navykých aktivitách (venčení psa, práce na zahrádce, utírání nádobí). Zároveň se doporučuje nemocného zapojit i do programovaných aktivit, ať už individuálních nebo skupinových, které se cíleně zaměřují na podporu stávajících mozkových i tělesných funkcí. Výhodou skupinových aktivit jsou sociální kontakty, které jsou pro nemocné s demencí velmi důležité.

Těžké stadium demence znamená ztrátu soběstačnosti i v uspokojování základních potřeb, klade nároky

hlavně na kvalitní ošetrovatelskou péči (nakrmení, mytí apod.). V tomto stadiu jsou vhodnější spíše individuální aktivity nebo skupinové aktivity typu muzikoterapie (zpívání, vytleskávání rytmů, poslech hudby atd.), tělesné aktivity apod. s jednoznačným záměrem nemocného potěšit a zabavit. Aktivizace má být šetrná a vždy se řídit momentálním stavem nemocného. I senioři s těžkou demencí potřebují lásku svého okolí, vlídný dotek, sociální kontakt!

PROGRAM PRO NEMOCNÉ

Při sestavování **programu** je třeba brát v úvahu konkrétní osobnost nemocného. Vycházíme z toho, co nemocný dříve dělal, jaké měl zájmy, hodnoty. Aktivit musí být smysluplné a nemocného musí těšit. Musí podporovat zachované schopnosti, které nemocný využívá, a zároveň vyrovnávat existující nedostatky. Většina nemocných s demencí si pamatuje věci z dávné minulosti, umí vyjádřit názor, umí provádět dobře naučené a zafixované vzorce chování, reagovat emotivně, mít požitek ze smyslových vjemů, do určité míry si osvojit nové stereotypy. Toho využíváme při tvorbě programu.

Snažíme se vybírat z oblasti pracovních aktivit, z oblasti péče o sebe a z volnočasových aktivit. **Pracovní aktivity** mohou být někdy „umělé“, to znamená, že je pro nemocného uměle připravujeme, on by však vždy měl mít pocit, že pomáhá. Např. loupání jablek, skládání prádla, klopení prádla, háčkování, tkání koberečků, pletí či rytí záhonu, zalévání, zametání. V kolektivu jsou oblíbené různé stereotypní aktivity typu „draní peří“ (trhání molitanu na výplně polštářů, motání vlny do klubek apod.), kdy nemocní pracují a zároveň konverzují či prostě prožívají kolektivní sociální vztahy. Některých pracovních činností nemocný zdánlivě není schopen, ale pracovní stereotyp naskočí při uvedení do konkrétní situace (např. dáme nemocnému do ruky zapnutý vysavač, utěrku na nádobí, smeták). Oblast

„**péče o sebe**“ zahrnuje běžné úkony, které se mohou stát příjemně stráveným časem namísto odbyté rutiny (např. masáž obličeje a šíje pleťovým krémem, vytváření účesů před zrcadlem, masáž chodidel, lakování nehtů). **Volnočasové aktivity** se odvíjejí hlavně od zájmů nemocného. Probíhají v příjemné atmosféře, jsou doplněné společenským rozhovorem a nejsou zaměřené na výkon. Ideální je možnost zapojení seniora do péče o vnuče (společné hry, skládky, malování, popěvky, tanečky apod.). Nesmíme zapomínat na tělesné aktivity, které mohou pozitivně ovlivňovat průběh demence (jednoduché cviky dle tělesných a mentálních schopností nemocného). Prováděné aktivity nesmějí nemocného stresovat!

Příklady aktivit jsou uvedeny v tabulce 1.

Tab. 1. Příklady aktivit pro nemocné s demencí

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Kvízy, hádanky, bludiště, doplňovačky, skládky, puzzle, poznávání slavných osobností, hodnocení situace na obrázcích, doplňování dvojic (Romeo - Julie, dlouhý - krátký)• Práce s příslovími a pranostikami (skládání z napsaných částí, doplňování)• Stolní hry („Člověče, nezlob se“, lotto, domino), karetní hry či třídění karet dle různých pravidel• Tematické diskuse (Vánoce, Velikonoce)• Prohlížení fotografií, příběhy k jednotlivým fotografiím• Rozpoznávání předmětů (materiálů) podle hmatu, rozpoznávání vůní (lahvičky s kořením, kávou atd.), rozlišování zvuků, poznávání předmětů zrakem (věci z kuchyně, nářadí) a následná diskuse o nich; (někdy je vhodnější ptát se: „Co je vám příjemnější?“ než: „Co to je?“) |
|---|

Příklad využití tzv. **reminiscenční terapie** (založená na dlouhodobé paměti a vzpomínkách nemocného):

Pan K. trpěl demencí středně těžkého stupně. Péči o něj zajišťovala manželka. Pravidelně k nim chodili na návštěvu vnuci, žáci základní školy. Vnuci si s dědečkem nechtěli povídat („Ani neví, jak se jmenujeme!“). Babička připravila fotografie z manželova mládí (podílel se na stavbách keramických pecí v rozvojových zemích). Vnuci byli nadšeni z fotografií cizích zemí a z vyprávění dědečkových zážitků z té doby. Zcela se změnil jejich pohled na něj, deficit krátkodobé paměti se stal nepodstatným.

Péče o blízkého s AD je velmi náročná – emočně, tělesně, finančně, časově, může převrátit život vzhůru nohama. Ale zároveň může naplňovat, uspokojovat, obohacovat, přinášet nové známé, radost i potěšení. Někdo péči zvládá s úsměvem, jiný v slzách, někteří lidé ji po krátké či delší době vzdávají. Nikdo není schopen předem říct, jak by se on sám v podobné situaci zachoval, nikdo nemá právo druhého za selhání soudit. Kdo péči nezvládá, neměl by se stydět říct si o pomoc. Nemocný dobře vnímá emoce a vyčerpaný a vystresovaný pečující může u něj vyvolat problémové chování. Je důležité dopřát si v péči odpočinek!

PROBLÉMOVÉ CHOVÁNÍ U NEMOCNÝCH S DEMENCÍ

V průběhu AD se mohou objevit změny v chování, úzkost, nervozita, neklid, apatie, bloudění, vzácněji též podezíravost, halucinace nebo agresivita.

Jak postupovat při vzniku problémového chování?

- Objektivně zhodnotíme chování nemocného, popíšeme konkrétní poruchu a získáme maximum informací o okolnostech jejího vzniku.
- Zhodnotíme vlastní pocity a reakce na chování, pokusíme se být klidní.
- Hledáme příčinu poruchy (pozor! nemocný většinou není schopen sdělit, co mu vadí).
- Snažíme se odstranit příčinu problémového chování: nefarmakologické prostředky, léky.
- Zhodnotíme efekt léčebného postupu, opatření (intervence).
- Spolupracujeme s ostatními pečujícími.

Tab. 2. Záznam problémového chování s intervencí („deníček chování“)

Chování	Předcházelo	Opatření
Při obědě vztekle shodila talíř	Chtěla jsem, aby jedla přiborem	Nechala jsem ji jíst lžící, to ji zklidnilo
Dokola se ptala, kdy přijede vnučka	Informace o tom, že přijede vnučka	Ukazovala jsem jí fotografie vnoučat a vyprávěla jí o nich (ptala se stále, ale mně to přestalo vadit)

Cílem intervence u problémového chování u demence není chování zastavit, ale zaměřit se na jeho **příčinu**, na potřeby nemocného, které se za ním skrývají. Někdy je problém jednoduchý, dobře srozumitelný a snadno řešitelný. Je-li situace složitější, zpracujeme všechny dostupné informace o chování a podle nich vytvoříme

Tab. 3. Příklady problémového chování s návrhem intervence

Problémové chování	Nefarmakologická intervence
Bloudění, odchody z domova	Společné procházky, dostatek fyzické aktivity; zamknutí dveří pro větší bezpečnost je nutné posoudit individuálně – může vyvolat zhoršení neklidu!
Neklid, nervozita, podrážděnost	Trpělivost, ujištění, že je vše v pořádku, nabídnutí smysluplné činnosti; může jít o příznaky úzkosti!
Apatie, deprese, nezáměr	Reminiscenční terapie (hovory o dětství, mládí, prohlížení starých fotografií), cílené pátrání po aktivitách, které by přinesly potěšení
Bránění se péči	Trpělivost, klid, průvodní rozhovor na příjemné téma; někdy spojené s úzkostí!
Podezíravost, obviňování	Odvedení pozornosti k jiným tématům, vhodná aktivita; důležitým věcem určit stálé místo, aby je nemocný nehledal
Halucinace	Navození pocitu bezpečí („Všechno je v pořádku“), „vlídný nesouhlas“ a projevení účasti („To musí být nepříjemné (podivné) něco takového tady vidět“), odvedení pozornosti („Šla bys mi, prosím, pomoci?“)

plán intervence. Vždy bereme v úvahu stupeň postižení nemocného, vliv okolí, tělesný stav, užívané léky, potřeby, zájmy a osobnostní charakteristiky nemocného.

Klinické zkušenosti i výsledky studií ukazují, že nejvhodnějším – efektivním a bezpečným způsobem intervence u poruch chování u demence jsou **nefarmakologické postupy**. Mají svoji **obecnou část**, kam patří: péče o celkový tělesný stav (dostatečná výživa, dostatek tekutin!, léčba dalších onemocnění, podávání jen nezbytných léků ve správné dávce), úprava prostředí (bezpečí, pohodlí), správný přístup (klid, vlídnost, trpělivost), vhodné aktivity (viz výše), a **část specifickou** dle typu problémového chování (tab. 3).

Neexistuje žádný univerzální recept na řešení problémového chování, vždy musíme přistupovat **individuálně** (tab. 4)! Pokud je to možné, ignorujeme chování jako takové a zaměřujeme se na okolnosti, které k němu mohly vést. S těmi pak pracujeme. Pokud se to nedaří, odvádíme pozornost nemocného k jiným věcem, jiným událostem („Teď se asi cítíš mizerně, vid', pojď, radši se půjdeme projít“). Můžeme použít i různé psychoterapeutické techniky, které vedou ke zklidnění nebo odreagování. Relaxační účinek mají některé **aromatické esence** (např. levandule, meduňka), které můžeme využít buď do aromalampy (pozor na bezpečnost!) nebo k jemné masáži rukou či šíje.

K **farmakoterapii** problémového chování se přistupuje jen u jinak nezvládnutelných stavů po důkladném zhodnocení poměru rizika a prospěchu léčby. Stavy spojené s projevy úzkosti a deprese mohou ustoupit po antidepresivech.

Tab. 4. Plánování postupu u problémového chování a hodnocení efektu

Problémové chování	Možná příčina	Opatření	Výsledek
Nechce se nechat oholit elektrickým strojkem, pere se	Byl vždy zvyklý se holit sám a břitvou (to už je nebezpečné)	Holit ručním strojkem, nechat nemocného držet zrcátko, povídat si s ním	+
Odmítá chodit po obědě s ostatními ven	Je pohodlný	Vymyslet nějaký konkrétní cíl cesty, např. dojít pro noviny	-
dtto	Po obědě je unavený	Naplánovat vycházku na dopoledne	+
O nic se nezajímá, nic ho nebaví	Může za to demence	Neexistuje	-
dtto	Nebaví ho nabízený program	Vzali jsme ho podívat se na fotbalový trénink mládeže	Celou dobu děti sledoval, fandil! +

SOCIÁLNÍ PROBLEMATIKA

Nemocný s AD ztrácí schopnost se sám o sebe postarat, potřebuje pomoc druhé osoby. Může si (prostřednictvím pečujícího) požádat o **příspěvek na péči**. Žádost o příspěvek je buď volně ke stažení na <http://portal.mpsv.cz/forms> nebo lze vyzvednout na obecním úřadě obce s rozšířenou působností. Tam se následně vyplněný formulář odevzdá a tam je rozhodnuto o udělení příspěvku. Řízení se skládá ze dvou částí: posouzení zdravotního stavu žadatele (lékařská zpráva praktického lékaře, popř. odborných lékařů) a sociálního šetření (sociální pracovník obecního úřadu posuzuje nemocného v místě bydliště). Případné odvolání vyřizuje krajský úřad.

Úřad, který vyplácí příspěvek na péči (stupeň 2–4) může na požádání vydat **potvrzení pro blízkou osobu**, která péči zajišťuje. Ta slouží jako doklad pro zdravotní pojišťovnu a Českou správu sociálního zabezpečení (ČSSZ). Zdravotní pojištění pak platí stát a doba pečování se započítává jako náhradní doba pro účely důchodového pojištění.

Je vhodné již na začátku onemocnění zmapovat situaci v místě bydliště kvůli zajištění případné **pomoci v péči** (pečovatelská služba, charitní služba, stacionáře, domácí zdravotní péče předepisovaná praktickým lékařem apod.). (Regionální seznamy naleznete na <http://iregistr.mpsv.cz/>). Existuje i možnost přechodné stacio-

nární či respitní péče. Je vhodné, aby nemocný měl nadále možnost sociálních kontaktů, není-li toto v moci rodiny, může navštěvovat denní stacionář (i např. jen 1–2× týdně).

Obecní úřad obce s rozšířenou působností může rozhodnout i o přiznání **mimořádných výhod** (slevy, kompenzační pomůcky atd.).

V některých případech je vhodné zvážit podání návrhu na zahájení řízení ve smyslu **zbavení způsobilosti** k právním úkonům a stanovení opatrovníka. Návrh (iniciály nemocného, důvody návrhu, popř. lékařská zpráva) se podává příslušnému soudu dle místa bydliště, soud zajistí odborné vyšetření soudním znalcem z oboru psychiatrie.

CO VÁS ČEKÁ U LÉKAŘE?

Na co se vás lékař bude ptát:

- Jaké má nemocný příznaky (čeho zvláštního jste si všimli)?
- Dochází ke zhoršování?
- Vyskytovaly se podobné poruchy v rodině nemocného?
- S čím se nemocný léčí, jaké vážné nemoci či operace prodělal?
- Jaké bere léky?
- Má nějakou alergii (nesnášenlivost některých léků)?
- Jaké měl zaměstnání? Co ho bavilo?
- Jak tráví den?
- V čem se nejvíce změnil?
- Je schopen se sám najíst, obléknout se, dodržovat hygienu?
- V jakých oblastech potřebuje vaši péči?
- Může být sám doma? Jít sám ven?
- Neobjevuje se u něj problémové chování, neklid, poruchy spánku?

K lékaři vezměte:

- lékařské zprávy z důležitých vyšetření či hospitalizací
- seznam všech užívaných léků včetně dávkování
- zprávu od praktického lékaře (v případě, že svého blízkého objednáte přímo k odbornému lékaři, vyžádá si tento zprávu od praktického lékaře dodatečně)

Nezapomeňte!

- Máte-li podezření na Alzheimerovu demenci u sebe nebo svého blízkého, kontaktujte svého lékaře.
- Léčba má největší šanci na úspěch při včasném zahájení, nečekejte, až se příznaky stanou neúnosnými.
- Alzheimerova demence je nemocí celé rodiny, celá rodina, celé blízké okolí nemocného jsou jí zasaženi.
- Snažte se zjistit o Alzheimerově demenci maximum.
- Nezapomínejte na sebe – vaše tělesné i psychické zdraví vám pomáhá zvládnout situaci.
- Je třeba, aby péče nikdy neležela jen na jednom člověku, zapojte do péče co nejvíc lidí.
- Nebojte se požádat o pomoc.
- Obraťte se na svého lékaře nebo na Českou alzheimerskou společnost, kde získáte základní informace o nemoci a o možnosti pomoci v jednotlivých regionech.

Některé důležité kontakty:

Česká alzheimerská společnost,
martina.matlova@gerontocentrum.cz,
283 880 346, Šimůnkova 1600, 182 00 Praha 8,
www.alzheimer.cz
www.gerontologie.cz
www.pecujici.cz

Vanda Franková
PANÍ ANEŽKA MÁ DEMENCI
Příručka pro pečující a rodinné příslušníky
nemocných s Alzheimerovou chorobou
Druhé, upravené vydání

Vydalo nakladatelství Galén, Na Bělidle 34, 150 00 Praha 5
jako účelovou publikaci pro Lundbeck Česká republika, s. r. o.
Editor Lubomír Houdek
Šéfredaktorka Soňa Dernerová
Redakční spolupráce Alena Regalová
Titulní ilustrace »Světlo, které vidím přes krystal«
z kalendáře »Cesty v bludišti 2008«
Sazba Václav Zukal, Galén
Grafický návrh DTP Galén
Tisk Glos, Špidlenova 436, 513 01 Semily
G 291052