

Život s demencí

Tipy pro rodinné příslušníky a pečující osoby



CURAVIVA.CH

VERBAND HEIME UND INSTITUTIONEN SCHWEIZ
ASSOCIATION DES HOMES ET INSTITUTIONS SOCIALES SUISSES
ASSOCIAZIONE DEGLI ISTITUTI SOCIALI E DI CURA SVIZZERI
ASSOCIAZIUN DALS INSTITUTS SOCIALS E DA TGIRA SVIZZERS

Podpořeno z Programu švýcarsko-české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution to the enlarged European Union



Život s demencí - Tipy pro rodinné příslušníky a pečující osoby je výsledkem aktualizace příručky, která byla sepsána na základě společné práce rodinných příslušníků a profesionálních pečujících. Tato příručka byla vydána v roce 1994 ve spolupráci Světové zdravotnické organizace (WHO) a Mezinárodního spolku pro Alzheimerovu chorobu (ADI) u příležitosti 10. výročí existence ADI.

Pro zjednodušení pojmosloví se v této brožuře vždy hovoří o demenci nebo o onemocnění demencí, aby byly zahrnuty všechny formy demence. Kromě toho jsou myšlena vždy obě pohlaví, pokud se mluví o rodinném příslušníkovi nebo o nemocném.

Zpracoval: Ruth Ritter-Rauch

Grafická úprava: Heinz Looser

©2003, Švýcarský spolek pro Alzheimerovu chorobu, Yverdon-les-Bains

Nové vydání 2014

Překlad do češtiny: Mgr. Veronika Vondráčková

Redakční úpravy: Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky, z. s.

2016

Příručka byla přeložena v rámci projektu „Přenos zkušeností a dobré praxe v oblasti péče o osoby s demencí a jinými specifickými potřebami“ (PF 168).

Podpořeno z Programu švýcarsko-české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution to the enlarged European Union



Obsah

Strana

- 4 Obecné informace týkající se demence a příčiny onemocnění**
Co je demence? – Alzheimerova choroba – Vaskulární demence – Další příčiny demence -
Reverzibilní formy demence – Výzkumy a testy umožňují ranou diagnostiku
- 5 Léčba**
Medikamentózní léčba: Léky na léčbu Alzheimerovy choroby – Jak rozpoznat a léčit
doprovodné symptomy – Jak rozpoznat a léčit tělesné nemoci
Ne-medikamentózní léčba: trénink paměti / každodenní trénink - Rozhovory s jednotlivci /
párové rozhovory - Terapie malováním / terapie vařením - Uspořádání všedního dne
v domácím prostředí - Kreativní aktivity - Doprovázení – Hry
- 8 Stádia a symptomy**
- 8 Rané stádium (lehká forma demence)**
- 11 Středně těžké stádium demence**
- 13 Těžké stádium demence**
- 16 Každodenní péče o člověka s demencí**
Komunikace - Rámcové podmínky - Vyvarovat se většímu neklidu - Vedení a pomoc při
každodenních úkonech - Pro obtížné úkoly vybrat nejvhodnější denní dobu - Vyvarovat se
předčasné závislosti - Vyvarovat se izolaci- Nevyvracejte argumenty nemocnému -
Bezpečnostní opatření a přizpůsobení bydlení
- 18 Rodinní příslušníci mají nárok na pomoc (podporu) a odlehčení**
Podpora rodiny - Podpora přátel a sousedů – Nárok na podporu ze strany společnosti
- 19 Nabídka podpory**
Odborné poradenství - Skupiny rodinných příslušníků – Semináře pro rodinné příslušníky –
Pomoc při péči v domácím prostředí – Odlehčovací služby / doprovázení – Denní kliniky/
denní stacionáře - Prázdninové nabídky
- 20 Doporučení v právních a finančních záležitostech**
Plná moc nebo opatření týkající se opatrovnictví - Financování dlouhodobé péče - Průkaz SBB
- Dobropisy pro pečující rodinné příslušníky
- 22 Tipy, jak zvládat některé situace**
Koupel a osobní hygiena – Inkontinence – Oblékání – Vaření – Jídlo - Alkohol a cigarety -
Řízení auta – Odcházení - Problémy se spánkem – Opakování - Ztráty věcí a obviňování
z okradení - Klamné představy a halucinace – Sexualita - Nevhodné sexuální chování -
Přehnaná závislost - Deprese a strach - Násilí a agrese
- 28 Osoby / Organizace / Instituce, které Vám pomohou**
- 29 Švýcarský spolek pro Alzheimerovu chorobu**

Obecné informace týkající se demence a příčiny onemocnění

Co je to demence?

Existuje více než 50 onemocnění, která se projevují podobně jako Alzheimerova choroba. Tato onemocnění se obecně označují jako «demence». Všechna tato onemocnění se projevují ztrátou paměti, která je spojena s dalšími funkčními poškozeními mozku. Oboje vede ke ztrátě samostatnosti. Alzheimerova choroba je nejčastější formou demence (50 %). Častá je dále vaskulární demence (18 %). Často se ovšem jedná o smíšené formy. Průměrná délka onemocnění se odhaduje na 8–9 let. Demence postihuje všechny společenské vrstvy a není závislá ani na pohlaví, kulturní příslušnosti nebo geografické poloze. Největším rizikovým faktorem je věk.

Alzheimerova choroba

Typickým příznakem Alzheimerovy choroby je masivní a postupující ztráta mozkových buněk. Současně dochází k redukci tělu vlastních chemických látek, které zajišťují výměnu informací mezi mozkovými buňkami. Proč a jak jsou tyto chorobné změny spouštěny, ještě není známo.

Alzheimerova choroba začíná plíživě. Většinou se projevuje poruchami paměti a problémy nalézt vhodné slovo, problémy s plánováním a organizací všedního dne, změnami způsobu chování a změnami osobnosti.

Vaskulární demence

Vaskulární demence je druhou nejčastější příčinou demence (18 %). Vzniká aterosklerotickými změnami v mozkových cévách, což vede k horšímu prokrvení mozku. To způsobuje odumírání nejmenších oblastí mozku při mikro- infarktech nebo celých mozkových ploch nebo při větších poruchách prokrvení mozku (mozková mrtvice). K mnoha mikro-infarktům dochází docela nepozorovaně.

Hlavní symptomy: náhlý výskyt kognitivních poruch, který souvisí s prodělaným vaskulárním onemocněním, častější výkyvy nálad, kolísající vývoj a postupné zhoršování zdravotního stavu.

Další příčiny demence

Okolo 22 % všech druhů demence se týká Pickovy choroby, frontální demence, demence s Léwyho tělísky, Creutzfeld- Jakobovy choroby nebo jiných, vzácnějších, zde neuvedených forem demence.

Reverzibilní formy demence

Některé syndromy demence (10 %) jsou následkem tělesných a psychických onemocnění, nikoliv definitivních poškození mozku. Přitom se jedná o doprovodné symptomy, které vznikají jak při tělesných, tak při psychických onemocněních. Nejdůležitějšími příčinami symptomů, které se podobají demenci, jsou deprese, hormonální poruchy, podvýživa, poruchy látkové výměny, nadměrné užívání alkoholu a léků, infekce, následky chirurgických zákroků, nesnášenlivost (nestravitelnost) léků, psychický stres. Odstraněním spouštějících faktorů lze duševní stav opět normalizovat.

Formy demence

Léčitelná demence 10 %

Vaskulární demence	18 %
Jiné demence	22 %
Alzheimerova choroba	50 %

Výzkumy a testy umožňují ranou diagnostiku

V dnešní době mohou být s ohledem na vědecký pokrok různé typy demencí mnohem lépe diagnostikovány. To přináší velké šance nejenom proto, že v tomto případě je medikamentózní léčba nejúčinnější, ale také proto, že nemocní lidé jsou v této fázi ještě schopni úsudků ve svých osobních záležitostech a mohou si do budoucnosti zajistit různá preventivní opatření.

Na počátku diagnostiky nemoci provede praktický lékař jednoduché testy potřebné ke stanovení kognitivních schopností. Ať už má lékař jenom podezření na začínající demenci, měl by zapojit specialisty (neurologa, neuropsychologa, psychiatra, radiologa), aby stanovili přesnou diagnózu. Ve větších aglomeracích najdeme tyto specialisty „pod jednou střechou“ - v rámci tzv. Memory klinik.

Po stanovení diagnózy jsou důležité pravidelné návštěvy odborného lékaře. Lékař může díky rozhovorům a na základě testů sledovat průběh diagnózy a doporučit nebo zahájit odpovídající způsob pomoci.

Skutečnost, že i v dnešní době je objasněno onemocnění pouze každému druhému nemocnému, vede k tomu, že ani on, ani jeho blízcí rodinní příslušníci nemohou využít nabídku poskytované pomoci a služeb.

Léčba

Medikamentózní léčba

Dosud neexistuje lék, který by omezil, zastavil nebo vyléčil onemocnění demencí. Léky na léčbu Alzheimerovy choroby, které jsou dnes k dispozici, přispívají ke zmírnění symptomů a k udržení kvality života nemocných a jejich rodinných příslušníků.

Léky na léčbu Alzheimerovy choroby

Léčba v raných a středně těžkých stádiích onemocnění

K léčbě lehkých a středně těžkých stádií Alzheimerovy choroby existují účinné léky. Tyto léky zpomalují ničení chemických substancí, které přenášejí informace z jedné mozkové buňky k další. Léčba zpomaluje ztrátu kognitivních schopností. To působí pozitivně na samostatnost nemocného. Dosavadní léky, Aricept, Exelon, Reminyl jsou tím účinnější, čím dříve jsou nasazeny. Jejich účinky se projevují také při léčbě vaskulární demence.

Podpořeno z Programu švýcarsko-české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution to the enlarged European Union

Léčba ve středně těžkých a pokročilých stádiích

Nedávno byl na trh uveden další lék, pod názvem Axura/Ebixa, na léčbu středně těžkých a pokročilých stádií Alzheimerovy choroby. Tento lék blokuje škodlivé účinky abnormálně zvýšených koncentrací glutamátu a zlepšuje přenos signálu mezi nervovými buňkami. To ovlivňuje míru kognitivních schopností (vnímání, myšlení), poruchy chování a schopnost zvládnání činností všedního dne.

Léky, které prodlužují dobu samostatnosti, zmírňují zatížení a zlepšují kvalitu života nemocných, rodinných příslušníků a pečujících.

V dnešní době se testuje, zda by bylo možné docílit kombinací obou typů léků ještě lepších účinků.

Jak rozpoznat a léčit doprovodné symptomy

Během celého průběhu nemoci jsou velmi důležité návštěvy praktického lékaře a v určitých situacích návštěvy specialistů.

Na základě rozhovoru s nemocným a rodinným příslušníkem může lékař rozpoznat a odpovídajícím způsobem léčit doprovodné symptomy jako kolísání nálad, strach, neklid, deprese, klamné představy, poruchy spánku, agrese. Mnoho těchto doprovodných symptomů lze zmírnit, některé dokonce odstranit.

Při léčbě doprovodných symptomů mohou být velmi účinné ne-medikamentózní terapie, které mohou nemocným a rodinným příslušníkům usnadnit zvládnání činností všedního dne. Určité symptomy se mohou po jisté době zase vytratit.

Jak rozpoznat a léčit tělesné nemoci

Stejně jako nás, tak i osoby s demencí mohou postihnout další nemoci, ať už to jsou relativně neškodné potíže (např. chřipky), nebo těžké život ohrožující situace. Ačkoliv mohou postižení ještě relativně dobře mluvit, nejsou už schopni lokalizovat své bolesti a mluvit o nich. Tato nevolnost a bolesti se často projevují změnou chování - neklidem nebo ztrátou chuti k jídlu. Někdy to vypadá, jako by se demence rapidně zhoršovala. Důležité je včasné zpozorování a odpovídající léčba i těch nejmenších potíží.

Ne-medikamentózní léčba

Lidé s demencí trpí ztrátou svých dřívějších schopností. Neustále se dostávají do situací, při nichž se často cítí trapně a bezmocně. Ne-medikamentózní terapie zabraňují riziku izolace a v první řadě slouží k udržení pocitu sebeurčení a měly by nemocnému pomoci s uspořádáním života. Ne-medikamentózní terapii lze využít pouze, pokud přináší nemocnému pozitivní pocity. Následující výčet slouží pouze jako příklad a není úplný.

Trénink paměti / každodenní trénink

Trénink paměti je vhodný především pro nemocné ve stadiu, kdy jsou ještě relativně nezávislí a potřebují pomoci jen v některých bodech. Trénink paměti musí být prováděn specialisty a měl by nemocným pomoci při zvládnání běžných každodenních situací.

Rozhovory s jednotlivci / párové rozhovory

Rozhovory s jednotlivci nebo párové rozhovory s odborníkem mohou pomoci především v raných stádiích s vypořádáním se se zdánlivě bezvýchodnými situacemi. Někdy je pro nemocné nebo rodinné příslušníky jednodušší sdělit své pocity odborníkovi. To nemá co dělat s nedůvěrou, ale spíše s obavami, že blízkého člověka zraním.

Terapie malováním / vařením atd.

Dříve byly tyto terapie zahrnovány pod společný pojem » Aktivizační terapie«, což už se dnes nepoužívá. Terapie malováním nebo terapie vařením např. umožňují lidem s demencí být činný kreativním způsobem a podílet se na přípravě jídel a orientovat se podle vůně a chuti.

Uspořádání všedního dne v domácím prostředí

Vedle ne-medikamentózních terapií nabízených specialisty je velice důležité doprovázení a péče v domácím prostředí, tzn. uspořádání všedního dne pro lidi s demencí. Přitom nejde pouze o úporné hledání činností, ale o zapojení do běžných činností každodenního života. Důležité je dbát v rámci všednodennosti na pravidelnost, respektive struktura všedního dne by měla být stejná.

Kreativní aktivity, sport a sociální okolí

Netrénovat proti vlastní vůli, ale protože trénink baví! Lidé s demencí jsou lidé plni emocí – i přes obtíže své situace dokážou cítit radost. Přátelské setkání, zpívání, cvičení, cestování, pokud možno se známými skupinami, prospívá. Lidé s demencí potřebují (mít okolo sebe) lidi!

Doprovázení v okolí

Ve fázi, kdy jsou lidé s demencí motoricky velmi neklidní, mohou pomoci pravidelné procházky. Bylo by dobré, kdyby tuto úlohu mohli převzít nějakí přátelé nebo známí, aby mohl mít hlavní pečující trochu času pro sebe.

Hry

Ve slovníku nalezneme, že «hra je aktivita bez pevného cíle, která má smysl sama o sobě». Mnoha lidem s demencí přináší hry potěšení. Staré známé hry jako Člověče, nezlob se!, Halma (desková hra), karty, hra v kostky, tlačítkové hry, hudební hry, kuželky atd. jsou ideálním příkladem a probouzejí vzpomínky. Pokud si Vy sami rádi hrajete, je to dobrá cesta ke stimulaci a podpoře komunikace s člověkem s demencí.

Stádia a symptomy

Podpořeno z Programu švýcarsko-české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution to the enlarged European Union

Symptomy onemocnění demencí se projevují velmi individuálně. Průběh onemocnění závisí na celkovém zdravotním stavu nemocných před vypuknutím nemoci, na jejich osobnosti, kondici a předchozím životním stylu. Je tedy potřeba pochopit, že projevy nemoci jsou u každé osoby individuální. Symptomy lze nejlépe pochopit v souvislosti s definováním jednotlivých stádií – rané, střední a pozdní stadium. Pomocí rozdělení Alzheimerovy choroby na stadia mohou ošetřovatelé identifikovat průběh onemocnění, mohou včas predikovat možné problémy a naplánovat nutné kroky týkající se péče. Každý pacient prožívá průběh své nemoci individuálně. Některé symptomy se mohou vyskytovat v každém stádiu. Pečující by si měli být také vědomi toho, že ve všech stádiích jsou pozorovány určité »normální« fáze.

V průběhu nemoci se mění míra potřeby podpory jak pro nemocného člověka, tak i pro pečující rodinné příslušníky.

Potřeby lidí s demencí a jejich rodinných příslušníků

Rozpoznání nemoci/diagnóza

Medikamentózní léčba

Terapie a aktivity, které přispívají k zachování náplně života

Pomoc a péče v domácím prostředí a v pobytovém zařízení

Informace a vzdělávání pro rodinné příslušníky

Sociální síť pro rodinné příslušníky

Chvilky odlehčení v domácím prostředí

Týdenní odlehčení

Denní nebo noční péče

Rané stádium (lehká forma demence)

Zapomnětlivost

Zapomnětlivost se týká především uchování nových informací. Co bylo dohodnuto, není dodrženo, co bylo řečeno, nezůstává v paměti. V případě napomenutí či vyvrácení mínění reaguje člověk s demencí zranitelně, rozčileně nebo nedůvěřivě.

Problémy řeči (formulace vět)

Nápadné jsou zdouhavé řečové formulace, opisování předmětů, jejichž názvy vypadly, nedokončené věty. Někteří nemocní jsou již v tomto stádiu velmi strozí.

Prostorová dezorientace

Prostorová dezorientace se projevuje především v neznámém prostředí, např. o dovolené. Neschopnost nalézt hotelový pokoj nebo neschopnost orientovat se podle plánu města.

Časová dezorientace

Časová dezorientace se týká především data a přesného času. To vede k častým omylům - nedodržení termínu, špatné vnímání času.

Následkem těchto symptomů je úpadek osob s demencí do duševní pasivity, kdy neprojevují už žádný zájem, rezignují a ztrácejí iniciativu a motivaci, trpí kvůli obavám a/nebo depresím. Jiní jsou hrubí na své blízké, vyčítají jim vzniklé situace a obviňují je.

Oproti tomu se zvyšuje tělesná aktivita, to znamená, že nemocní jsou neklidní, nedokážou nikde dlouho sedět, musí neustále něco dělat a být v pohybu. Chce-li někdo jejich nutkání k pohybu zabránit, odmítají to.

Život s demencí v raném (lehkém) stadiu

V raném stádiu jsou si lidé s demencí vědomi, že se s nimi něco děje a že už nemají spoustu věcí „v ruce“, jak tomu bylo doposud. Takto se o své situaci vyjadřují lidé s včasně stanovenou diagnózou. Je pochopitelné, že mnoho z nich reaguje na nastalou situaci se strachem, smutkem nebo zlostí a odmítáním.

Vyjádření osob s demencí

Šedesátiletý malíř měl změřit pokoj. Náhle se nemohl zorientovat a nevěděl, co má vlastně dělat. To byl pro něho velký šok: «Tady jsem poprvé pochopil, že něco není v pořádku. »

Čtyřiapadesátiletá kadeřnice sebrala teprve po třech měsících odvahu na to, aby informovala svého muže a ostatní známé o své diagnóze. »Během těchto třech měsíců jsem nesla toto těžké břemeno, spojené se strachem, bolestí a pocity zoufalství, úplně sama. Strach z toho, co budoucnost chtě nechtě přinese (...). «

Třiasedmdesátiletý pracovník ve výrobě měl po stanovení diagnózy pocit, že spadl do černé díry. «Mé první reakce byly zoufalství a bezradnost. Byl přede mnou vysloven rozsudek smrti a já měl pocit, že už nic nemá cenu. Zůstal jsem jenom sedět a bylo mi jedno, co se kolem mne děje. »

Život s člověkem s demencí v raném (lehkém) stadiu

Onemocnění demencí se nějakým způsobem dotkne celé rodiny. Největší břímě nesou však přímo ti postižení. Osobní a emocionální zatížení je pro Vás, hlavního pečujícího, od samotného počátku obrovská.

Na začátku zažívá většina rodinných příslušníků fázi, která je ovlivněna strachem, nejistotou a odporem. Již v raném stádiu mějte na paměti důležité úkoly. Je to čas, kdy musíte stále plánovat, jak budete do budoucna s onemocněním chtít zacházet. Proto je důležité získávat informace o nemoci, jejích symptomech a možném průběhu, motivovat nemocného, učinit preventivní opatření a řešit jeho osobní záležitosti.

Ve shodnou dobu, v níž dost bojujete sami se sebou, narazíte také na dilema ostatních rodinných příslušníků: zmítá se ve Vás rozpor mezi zodpovědností a únikem, náklonností a odmítáním, smutkem a vztekem a mezi potřebami nemocného člověka a potřebami Vašimi. Je přirozené, že tato situace

vyvolává pocity viny, a je důležité o těchto pocitech mluvit, s lidmi, kterým důvěřujete a od nichž cítíte porozumění.

Rodinní příslušníci by se měli v daném časovém okamžiku a bez rodinného či společenského tlaku umět rozhodnout, zda chtějí opatrování a péči převzít. Životní situace členů nejsou vždy takové, že je to možné nebo že si to přejí. Nikdo nemá právo hodnotit toto čistě osobní rozhodnutí!

Na co obzvláště dávat pozor v raném stádiu demence

Jako rodinný příslušník jste konfrontován se zcela novou situací a s nemocí, která obrátila Váš zaběhlý život vzhůru nohama. V tuto chvíli je nejdůležitější získat co nejvíce informací o onemocnění demencí a jejím působení, stejně tak o podpoře nemocného a péči o sebe sama.

Řád a struktura všedního dne, zachování a osvojení si rituálů

Řád a struktura zajistí Vám i nemocnému jistotu. Jakékoliv změny ve způsobu života a jeho průběhu Vás mohou zmást. Rituály všedního dne, například ranní aktivity, při koupání nebo při usínání přinášejí klid a pomáhají v orientaci.

Učinit preventivní opatření

Na začátku nemoci je možné ještě učinit mnohá opatření do budoucnosti. Zkuste nemocného člověka motivovat, aby byl ochoten zařídit si své osobní záležitosti (podpisová práva, určení důvěrníka, institut projevené vůle, poslední vůle atd.) a pomozte mu s tím.

Důstojnost

Každý člověk si přeje být nezávislý a sám se rozhodovat. Při všem Vašem počínání ve věci nemocného je důležité, aby byl nemocný demencí do všeho zasvěcen tak dalece, jak jen je možné. Věci, které se dějí za jeho zády, ho znejišťují a vzbuzují v něm nedůvěru.

Již v tomto stádiu jsou rodinní příslušníci velice potřební. To oni jsou těmi, kteří nemocného člověka motivují a doprovázejí. Jsou těmi, kteří musí převzít vůdčí roli.

Středně těžké stádium demence

Podpořeno z Programu švýcarsko-české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution to the enlarged European Union

Nemoc postupila, je ve svých projevech stále nápadnější a pro nemocného člověka stále více omezující.

Zapomnětlivost

Zapomnětlivost se nyní dotýká i důvěrně známých osob a událostí z minulosti. Nemocný zapomene, jestli se např. najedl, umyl nebo jestli ho třeba někdo navštívil.

Řeč

Obtížností s řečí přibývá; je stále méně možné se srozumitelně vyjádřit a dorozumívat se. To vede k tomu, že nemocný sice příkaz slyší, ale nerozumí, co vyřčená slova znamenají.

Praktické dovednosti

Každodenní úkoly jako mytí, oblékání se, stravování atd. mohou být prováděny pouze za asistence a instruktáže pečující osoby. To jde ale pouze v tom případě, pokud nemocný těmto instruktážím rozumí.

Prostorová dezorientace

Prostorová dezorientace se nyní týká také důvěrně známého okolí. To znamená, že nemocný zabloudí a v bytě nemůže najít např. toaletu.

Časová dezorientace

K dezorientaci časové a datové přibývá i dezorientace týkající se ročního období.

Mnoho lidí s demencí v tomto období zužují klamné představy a halucinace, to znamená, že pozorují lidi, kteří tu nejsou, nebo slyší hlasy a hluk.

Neklid se může projevat bezcílným blouděním, mnoho lidí opustí svůj domov, aniž by našlo cestu zpátky.

Střední stadium je dle výpovědí rodinných příslušníků tím nejobtížnějším z hlediska délky trvání a zvládnutí zátěže.

Život s demencí ve středně těžkém stádiu

Podpořeno z Programu švýcarsko-české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution to the enlarged European Union

Onemocnění demencí nezadržitelně postupuje. Léky mohou přispět k jisté stabilizaci, přesto přijde čas, kdy už se nemocný člověk neobejde bez pomoci.

Nyní je nemocný člověk ve stádiu, ve kterém již nedokáže slovy vyjádřit svá přání, pocity a obavy. Musí připustit, aby jiní zkusili interpretovat jeho chování a zjistili, co ho trápí nebo rozčiluje, jaké má potřeby a co mu dělá radost.

Člověk s demencí je odkázaný na pomoc a zároveň se proti tomu v jistých momentech vzpírá jeho hrdost a sebeuvědomění. Uvědomuje si, že je dospělý, chce žít autonomně a činnosti, které v životě vykonával dlouho sám, nechce přenechat jiným. Odmítá, aby mu někdo čistil zuby, a brání se proti zásahům do jeho intimní zóny.

Je to období, v němž se musí vypořádat s tím, že na péči o jeho osobu se bude podílet více lidí. Nerozumí tomu, proč ho jeho důvěrně známá pečující osoba, v níž už často nepozná svého manžela/manželku, nechává samotného a svěří ho do péče jiným. Nemocný, plný strachu, se k této osobě přimkne a pláče.

Je to ale také období, kdy tvář nemocného rozzáří spontánní radost z opětovného shledání, z nějakého příběhu, známé písničky nebo z kousku čokolády v ústech, a tím potěší i Vás.

Život s člověkem s demencí ve středně těžkém stádiu

Pro středně těžké stádium je charakteristická stále větší bezmocnost a závislost nemocného člověka na cizí pomoci. To pro Vás představuje výzvu v různých rovinách. Ke smutku, zlosti, ztrátě a pocitům viny se nyní přidává také vypořádání se se změněnými způsoby chování, neklidem, útekou, odmítáním a tím, že musíte převzít odpovědnost za každodenní činnosti nemocného člověka.

Omezení osobní svobody

Jste si vědomi, že Vaše osobní svoboda bude silně omezena a hrozí nebezpečí, že se ocitnete v izolaci. Osamělost zhoršuje schopnost vypořádat se s problémy, které se týkají péče.

V napětí mezi zodpovědností a poručnictvím

Bezmocnost nemocného člověka Vás nutí k tomu, převzít za něho odpovědnost. Často cítíte jeho odpor a připadá Vám těžké o něm sám rozhodovat.

V napětí mezi vyrovnaností a netrpělivostí

Zjistili jste, že vyrovnanost a trpělivost pozitivně působí na chování nemocného. Přesto existují momenty, kdy se už nedokážete udržet pod kontrolou a ztratíte trpělivost. To pak vyvolá pocity viny.

Stud

Udržování kontaktů se stává obtížným, když se nemocný na veřejnosti chová nevhodně a nemístně. Může se stát, že se za toto chování budete stydět.

Pomáhá o těchto pocitech mluvit uvnitř rodiny, se svými přáteli a ostatními nacházejícími se v obdobné situaci.

Na co obzvláště dávat pozor ve středně těžkém stádiu demence

Ve středním stádiu již nemocný nemůže vést samostatný život, to znamená, že lidé s demencí potřebují každodenní vedení a doprovázení. Tito lidé potřebují člověka, který je přítomen kteroukoliv hodinu a je schopen jim s trpělivostí a porozuměním poskytnout pomoc, nebo který zasáhne v situaci, která to vyžaduje.

Důstojnost

Člověk s demencí je zpravidla v tomto stádiu po fyzické stránce ve formě a pohybuje se na veřejnosti. Někdy je nápadný svým oblečením nebo chováním. Je důležité, aby nebyl vystaven posměchu okolí. Jelikož nemůžete mít neustále pod kontrolou ani jeho oblékání, ani chování, může pomoci to, že okolí, v němž se normálně pohybuje, budete informovat o jeho nemoci.

Také Vy byste se měli chránit. Můžete mít např. neustále u sebe kartičku s následujícím textem: „Promiňte, prosím, můj muž / má paní trpí demencí.“ Odevzdáním této kartičky lze předejít dalšímu vysvětlování v trapných momentech.

Nechat nemocného rozhodovat

Toto stádium rostoucí závislosti neznamená, že nemocný již nemůže učinit žádné rozhodnutí. Jednoduchá rozhodnutí může (a měl by) ještě konat.

Učinit preventivní opatření – zorganizovat pomoc

Stejně jako nemocný, i Vy se musíte vypořádat s tím, že dlouhodobou péči není možné zajistit bez podpory a možnosti odlehčení. Není jednoduché akceptovat cizí pomoc, často to v nás navozuje pocit, že neděláme svou povinnost nebo že jsme selhali. Nechte se přesvědčit o tom, že to nikdo nezvládne, aniž by si nepřivodil nějakou újmu. Fyzické a psychické vyčerpání pečujících rodinných příslušníků vede často k nástupu nemocného do pobytového zařízení.

Těžké stádium demence

V tomto stádiu se přidává tělesná omezení, která vedou k celkovému oslabení a náchylnosti nemocného vůči infekcím (chřipkové infekce, zápal plic, záněty ledvin a močových cest atd.), které patří k nejčastějším příčinám smrti.

Zapomnětlivost

Zapomnětlivost nyní postihuje také dlouhodobou paměť. Nemocný stále méně reaguje na osoby, příběhy nebo písničky z minulosti.

Ztráta řeči

Řeč se omezuje na několik málo jednotlivých slov, které zdánlivě nahodile „přijdou na jazyk“, nebo řazení slabik za sebou. Mnoho nemocných v průběhu tohoto stádia oněmí.

Vnímání

Nemocný často nepoznává důvěrně známé osoby. Nemocný má potíže s chápáním a interpretací každodenních událostí.

Problémy při jídle a pití / poruchy polykání

Rozpětí problémů, které vznikají při jídle, se týká příjmu potravy jako takové, přes problémy s otevřením úst, se žvýkáním potravy a jejím polykáním. Tyto problémy vedou k záchvatům kašle a k aspiraci (např. když nemocný při záchvatu kašle vdechne vzduch nebo cizí těleso a ty se dostanou do dýchacích cest), což může mít za následek zápal plic.

Nebezpečí pádu

Nemocný dělá při chůzi malé kroky a jeho chůze je nejistá. To vede stále častěji k pádům, jejichž následkem jsou zranění a zlomeniny. Mnoho nemocných tráví dny v invalidním vozíku nebo upoutání na lůžko.

Ztráta kontroly nad močovým měchýřem a střevy

Zatímco ve středně těžkém stádiu demence lze inkontinenci pravidelnými „návštěvami“ toalety posunout, v těžkém stádiu už to není možné.

Život s demencí v těžkém stádiu

Toto stádium vede časem k úplné závislosti a bezmocnosti. Charakteristické jsou poruchy paměti a zřejmě je tělesné chřadnutí způsobené nemocí. Nemocní potřebují sociální okolí, které je bude vnímat, projevovat jim respekt a náklonnost a nebude se dotýkat jejich důstojnosti.

Nemoc je již v tak pokročilém stádiu, že péče v domácím prostředí už není možná. Nástup do domova pro seniory - pro nemocného člověka obzvláště obtížný krok - se blíží. Nemocný se musí ještě jednou vypořádat s novou situací. V předchozích letech o něj pečovala stále stejná osoba. Nyní však péči o nemocného přebírá více osob. To je pro něj velká změna.

Nemocný cítí, že již nežije ve stejném prostředí jako dříve. Je o něj jinak pečováno, než byl zvyklý. Dotyky jsou jiné, pečující voní jinak a jinak také mluví. Důvěrně známé činnosti, vůně a zvuky, jako např. tikot hodin, už tu nejsou.

Čas od času se ale objeví někdo, kdo voní stejně jako doma. Možná nemocný projeví svou radost například úsměvem, pohledem nebo dokonce slovem. Možná mu k tomu jen chybí příležitost!

Život s člověkem v těžkém stádiu demence

Těžké stádium demence pozná pečující osoba nebo rodinný příslušník především díky postupně se zhoršujícímu fyzickému stavu nemocného člověka. Jako pečující jste ho doprovázeli mnoho let a naučili se, jak se chovat v určitých situacích. Nyní jste ale najednou v situaci, kdy musíte ihned poskytnout pomoc, když se nemocný nedokáže zvednout od stolu, obléci nebo svléci se nebo když upadne. Bolí Vás klouby, záda a zjišťujete, že už Vám na to síly nestačí.

Došlo to tak daleko, že se musíte začít vážně zabývat myšlenkou o umístění nemocného do pobytového zařízení. Je to myšlenka, kterou jste od sebe pravděpodobně dlouhá léta odsouvali.

Už od začátku nemoci byl smutek Vaším stálým společníkem. Ztratili jste milovaného člověka kvůli nemoci a smutnili nad každou schopností, kterou mu jeho nemoc ukradla. Nyní pravděpodobně přišel čas, kdy už Vás blízký nepoznává. Ztráta, která Vás neuvěřitelně bolí.

Čím dříve se začnete ve svých myšlenkách zabývat umístěním do pobytového zařízení, tím více času Vám zbyde na to zohlednit různé možnosti a rozhodnout se, kam byste chtěli nemocného umístit. Nechte si poradit a mluvejte se svou rodinou nebo s lidmi, kteří mají stejný problém.

Na co obzvláště dávat pozor v těžkém stádiu demence

Rozhodli jste se umístit nemocného do pobytového zařízení, aby se mu dostalo takové péče, jakou potřebuje. Neselhali jste, nýbrž jste jednali zodpovědně.

Blízké osoby

Péči o nemocného nyní převzali jiné osoby. Přesto ještě pořád patříte do kruhu stálých a spolehlivých blízkých osob. Znáte zvyklosti a záliby nemocného, víte, co ho trápí, rozčílí nebo potěší. Pomůžete nemocnému, pokud od začátku budete spolupracovat s pečovateli a své znalosti jim sdělíte.

Zajištění příjemného prostředí, pocitu bezpečí a jistoty

Změnou prostředí nemocný člověk velmi znejistí. V této situaci pomůže, když to v novém domově bude vonět podobně jako v tom původním, např. když mu sem dáte jeho vlastní nábytek, obrázky, polštáře atd.

Náklonnost, oční kontakt, doteky

Může se stát, že Vás Váš nemocný příbuzný již nepoznává. Nyní jsou tu i jiní, kteří mu věnují náklonnost a budou se ho dotýkat. Ačkoliv jste vděční, že tomu tak je, jste smutní. I když se nemocný už nedokáže vyjadřovat, je možné, že cítí Vaši blízkost. Nikdo se nepohybuje stejně jako vy, nikdo nevoní stejně jako Vy a nikdo nemluví stejně jako Vy.

Je důležité, abyste se dobře informovali o doprovázení a péči ve fázi umírání. Mluvejte o tom se svou rodinou, lékařem a pečujícími personálem. Může Vám to pomoci odbourat strach.

Každodenní péče o člověka s demencí

Podpořeno z Programu švýcarsko-české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution to the enlarged European Union

Kouzelná formule při přiměřenou péči o člověka s demencí zní: dobře sledovat, přizpůsobit chování a prostředí, vyhýbat se nedostatečnému nebo naopak nadměrnému zatížení.

Zmíněná formule na Vás, pečující osobu, klade vysoké nároky a požaduje schopnost vcítění, flexibilitu, fantazii a ochotu učinit neobvyklá řešení. Nechte si čas – nemusíte zvládat vše najednou - a nikdy nezapomeňte, že existují lidé, kteří Vám mohou pomoci.

Komunikace

Mnoho problémů při doprovázení člověka s demencí vyplývá ze skutečnosti, že dorozumívání už nefunguje tak jako dříve. Nezapomeňme, že ztráta řeči při demenci má dvě stránky: na jedné straně již nemocný nenachází slova, díky nimž by se vyjádřil tak, abychom mu (*my*)rozuměli, na druhé straně nerozumí *on* obsahu slov, která mu říkáme. Přesto existují možnosti, jak rozumět a být porozuměno – je ovšem zapotřebí velké trpělivosti a cvičení.

- Ujistěte se, zda jsou smyslové funkce (sluch a zrak) nemocného v pořádku, nechte tedy např. přezkoušet jeho brýle a naslouchátka. Nevyhovující brýle a naslouchátka také komplikují porozumění.
- Mluvte zřetelně, ale v normální poloze hlasu, ve stejné úrovni očí s nemocným. Ujistěte se, zda nemocný rozumí tomu, co říkáte.
- Zjistěte, jaké kombinace gest a slov, jaký způsob navádění a „předvádění“ jsou nutné pro navození skutečné komunikace s nemocným.
- Všimněte si řeči těla nemocného. Pacienti, jejichž řečové schopnosti jsou omezené, komunikují více neverbálními metodami, to znamená, že „mluví“ očima, rukama a nohama, ztuhnou, přimknou se k Vám nebo pláčou. Často se nahlas smějí v situacích, které se Vám vůbec směšné nezdají.
- Všimněte si své vlastní řeči těla. Nemocný člověk „čte“ ve Vašich očích a orientuje se podle způsobu a intenzity Vašich dotyků a podle tempa Vašich pohybů.
- Prokažte náklonnost a teplo dotyky a objetím – pokud je to Vám a pacientovi příjemné.

Rámcové podmínky

Důvěrně známá osoba, důvěrně známé prostředí a pravidelný denní režim pomáhají lidem s demencí orientovat se a mají uklidňující účinek.

Vyvarovat se většímu neklidu

Mnoho lidí, cizí lidé, diskuse v rádiu, hektický způsob péče...to vše může nemocného zneklidnit.

Vedení a pomoc při každodenních úkonech

Pomoc osobám s demencí působí nejlépe, když je uskutečňována stále ve stejné posloupnosti a doprovázena stejnými slovy. Podpora by měla probíhat krok za krokem, tzn. že velký úkol, jako například oblékání, by měl být rozdělen na jednotlivé úkony a nemocný by měl mít dostatek času tyto úkony krok za krokem provést.

Pro obtížné úkoly vybrat nejvhodnější denní dobu z pohledu osoby s demencí

K těmto úkolům patří například: návštěva lékaře, koupel, návštěva přátel a sousedů.

Vyvarovat se předčasné závislosti

Cílené aktivity mohou přispět k prodloužení samostatnosti člověka a zároveň je mu zachován pocit vlastní hodnoty a důstojnosti a jeho život má náplň. Přitom je důležité, aby byly situace zjednodušovány, tzn. je vhodné odstranit vše, co není pro danou situaci nutné, a používat podpůrné prostředky.

Vyvarovat se izolaci

Lidé s demencí jsou plni různých pocitů. Jsou citlivější a reagují na nálady a vystupování ostatních lidí. Chtějí někam patřit a těšit se z návštěv, přestože už přesně nevědí, kdo návštěvník vlastně je.

Poučte návštěvníky, jak se mají vůči nemocnému chovat, a nediskutujte přes hlavu nemocného. Dobrymi náměty pro rozhovor jsou zážitky z minulosti nemocného.

Nemocnému nevyvracejte argumenty

Někdy Vás lidé s demencí přesvědčují o nemožných věcech. Berte nemocného vážně a pokuste se vidět situaci jeho očima. Pomůže, když ho budete ujišťovat, že mu věříte, že on tu situaci vidí takto. Pokuste se odvrátit jeho pozornost a vyvést ho z takové situace jinými podněty.

Bezpečnostní opatření a přizpůsobení bydlení

Ztráta koordinace a paměti vede ke zvýšenému nebezpečí výskytu nehod. Domov, který je uspořádaný odpovídajícím způsobem, dodává jistotu. Výměně nebo přemístění nábytku nebo nové výmalbě bytu se ovšem raději vyvarujte.

Dáme Vám pouze pár běžných tipů; přečtěte si k tomuto tématu další rozšiřující literaturu nebo se poradte s odborníky:

- Odstraňte z dosahu nemocného všechny léky, čisticí prostředky, jedovaté rostliny atd.
- Usnadněte mobilitu nemocnému, v celém bytě by měl mít možnost se při pohybu přidržovat.
- Odstraňte klouzavé koberce.
- Nechte si odborníkem nainstalovat u sporáku pojistku a nechte si poradit, jak se vyvarovat popálení vroucí vodou.
- Světlé místnosti usnadňují orientaci, světlo by ale nemělo oslňovat.
- Lesklé podlahové krytiny dráždí a znejišťují nemocného.
- Odstraňte předměty, o které by mohl nemocný zakopnout, stejně jako elektrické kabely.
- Noční světlo pomáhá najít cestu k toaletě, dveře nechávejte otevřené.
- Barvy, obrazy nebo kalendář zjednodušují orientaci.
- Židle s opěradly usnadňuje vstávání a usedání.
- Dbejte na to, aby se židle mohla zasunout pod stůl, aby nemocný při jídle neseděl příliš daleko od stolu.
- Ve sprše, vaně a na toaletě nechte namontovat madla.
- Zajistěte okna a balkonové dveře, pokud hrozí nebezpečí, že by z nich nemocný mohl vypadnout.
- Při nebezpečí útěku může pomoci instalace zvonku, který při otevření dveří zazvoní.

Toto jsou však pouze některé typy. V průběhu péče můžete Vy sami objevit mnoho nápadů, jak zajistit lepší blaho nemocného, i to své vlastní.

Rozšiřující literatura:

Handbuch der Betreuung und Pflege von Alzheimer-Patienten, Alzheimer Europe, Thieme Verlag

Alzheimer-Kranke betreuen, Praktische Ratschläge für den Alltag, Günter Krämer, Trias Verlag

Der 36-Stunden-Tag, Verlag Hans Huber, Bern.

Rodinní příslušníci mají nárok na pomoc (podporu) a odlehčení

Pro Vás a/nebo Vaše okolí je asi samozřejmostí, že se ujmete doprovázení a péče o Vašeho nemocného rodinného příslušníka. Přesto si dobře rozmyslete, zda a v jaké míře chcete tuto úlohu vykonávat. Péče v domácím prostředí není v žádném případě samozřejmostí, a pokud se pro ni rozhodnete, máte nárok na pomoc (podporu) a odlehčení.

Podpora rodiny

Společně s péčí o nemocného rodinného příslušníka se také ujímáte hlavní části zodpovědnosti, která zahrnuje celou rodinu. Pro některé pečující osoby je rodina největším pomocníkem, pro jiné oproti tomu podnětem ke konfliktům. Je důležité, přijmout pomoc od ostatních členů rodiny, pokud ji nabízejí, a nenést celou zátěž sám. Pokud chceme zodpovědnost rozdělit mezi více osob, může pomoci zorganizování rodinného setkání. Není žádná ostuda využít profesionální pomoc.

Podpora přátel a sousedů

Často Vám chtějí pomoci Vaši přátelé a sousedé, nevědí ale, co konkrétně by Vám mohlo pomoci. Stačí říct slovo, dát návrh a hned je pro ně snazší Vám pomoci. Vaší rodině a přátelům může zase pomoci, když je zahrnete do péče, a ne že se budou jenom dívat, jak se sami namáháte a trápíte.

Mluvte se svou rodinou, svými sousedy a přáteli o tom, co Vás zatěžuje a co by Vám mohlo pomoci.

Nárok na pomoc podporu ze strany společnosti

Odhaduje se, že ve Švýcarsku žije okolo 113 000 lidí, které trpí Alzheimerovou chorobou nebo jinou formou demence, a že o zhruba 60 % nemocných ve středně těžkém a těžkém stádiu je pečováno v domácím prostředí. Každý rok přibývají nové případy a pro rok 2030 se musí ve Švýcarsku počítat s více než 200 000 lidmi s demencí.

Tyto odhady představují ohromnou sociální a finanční výzvu pro společnost. Švýcarská studie z roku 2007 vyčíslila přímé průměrné náklady na jednoho nemocného žijícího doma na 13 000 franků. Tato cifra nezahrnuje hodnotu práce a přítomnost pečujícího rodinného příslušníka. Přímé náklady na zdravotnické služby v pobytovém zařízení se odhadují jako čtyřikrát vyšší.

Jinými slovy to znamená, že Vy svou péčí o nemocného rodinného příslušníka šetříte zdravotnictví nesmírné peníze, a proto je péče v domácím prostředí v mnoha kantonech politicky podporována. Přesto máte právo na svobodnou volbu, a pokud se rozhodnete pro péči, máte nárok na kvalitní, hustou a flexibilní síť podpory a pomoci, která byla speciálně koncipována pro pečující. Stejně tak můžete využít specializované instituce pro nemocné ve všech stádiích nemoci.

Nabídka podpory

Odborné poradenství

Mluvte o svých starostech a problémech. Můžete k tomu využít profesionální poradenství. Kdo toho musí zvládnout tolik co vy, má nárok na odbornou podporu.

Poznejte varovné signály

Váš všední den je zcela přizpůsoben potřebám a péči o nemocnou osobu, kterou doprovázíte, ochraňujete, oblékáte, stravujete, myjete. To může vedle smutku vyvolat také vztek a zlost. Vaše zlost se může skládat ze smíšených pocitů a může být namířena proti nemocné osobě, proti Vaší vlastní osobě, nebo proti jiným.

Existují lidé, kteří jsou až tak plni vzteku, že hrozí nebezpečí, že nemocného, o něhož pečují, uduší nebo zraní. Pokud máte podobné pocity, musíte vyhledat odbornou pomoc.

Naučte se znát své hranice

Kolik toho vydržíte? Většina lidí neumí rozeznat hranici únosnosti. Vy sami se znáte nejlépe. Naslouchejte svému vnitřnímu hlasu a vyhledejte pomoc dříve, než už nebudete moci situaci zvládnout.

Skupiny rodinných příslušníků

Měli byste sdílet své pocity s jinými lidmi, jinak může být péče o nemocnou osobu ještě obtížnější. Když zjistíte, že jsou Vaše pocity přirozenou reakcí na danou situaci, bude to pro Vás jednodušší. Je dobré vědět, že jiní rodinní příslušníci lidí s demencí mají stejné problémy.

Další informace týkající se skupin rodinných příslušníků obdržíte u Švýcarského spolku pro Alzheimerovu chorobu.

Semináře pro rodinné příslušníky

Na speciálně koncipované semináře si rodinní příslušníci chodí pro potřebné informace o nemoci, možnostech péče a pro informace týkající se finančních a právních aspektů.

Pomoc při péči v domácím prostředí

Při péči v domácím prostředí Vám mohou pomoci služby „Spitexu“. Převzme za Vás například péči o tělo, koupání, pomůže při oblékání nebo ukládání do postele.

Odlehčovací služby

Pravidelné hodinové převzetí péče o člověka s demencí jinou osobou pro Vás znamená kousek svobody. Pro nemocného člověka je to možnost nových kontaktů mimo rodinu a zpestření všedního dne.

Denní kliniky / denní stacionáře

Převzetí péče o člověka s demencí na celý den s nabídkou terapeutických služeb, jako např. každodenní trénink, cvičení, hraní atd.

Prázdninové nabídky

Tzv. „Alzheimer-Ferien“ (prázdniny pro nemocné, rodinné příslušníky a dobrovolné pečující osoby pro páry), prázdninové týdny pro nemocné, prázdninové nabídky spojené se semináři pro rodinné příslušníky, dočasné pobyty v pobytovém zařízení - to jsou různé možnosti odpočinku, přátelského setkání, výměny zkušeností, nebo je to možnost opět po nějaký čas dělat to, na co Vám během nepřetržité péče nezbývá prostor.

Přizpůsobte možnosti odlehčení vašim potřebám, abyste si opravdu dopřáli odpočinek. Čím dříve si seženete informace o jednotlivých nabídkách, tím více možností výběru budete mít. Najít správnou informaci a vhodnou pomoc není vždy jednoduché.

Doporučení v právních a finančních záležitostech

Následující tipy nejsou kompletní a v žádném případě nenahrazují odborné poradenství.

Plná moc nebo opatření týkající se opatrovnictví

Člověk s demencí se v každém případě dostane jednou do situace, kdy se již nebude moci sám rozhodovat. Je důležité, aby (dokud ještě může) určil několik důvěrných osob a udělil plné moci, nebo aby byla zákonem určena jedna osoba, která bude zastupovat jeho zájmy.

Financování dlouhodobé péče

Ve Švýcarsku vychází financování z pětistupňového systému:

1. Dávky ze zdravotního pojištění
2. Příspěvky na bezmocnost AHV nebo IV
3. Vlastní prostředky (důchody AHV/ IV, pojištění, jiné příjmy, majetek)
4. Dle potřeby doplňující příspěvky k AHV nebo IV
5. Dodatečné příspěvky kantonů a obcí, sociální podpora

Průkaz SBB

S tímto průkazem cestuje doprovod tělesně nebo duševně postižené osoby zdarma.

Dobropisy pro pečující rodinné příslušníky

Podpořeno z Programu švýcarsko-české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution to the enlarged European Union

Dobropisy se projevují při pozdějším vypočítání důchodu poskytovaného AHV nebo IV. Dobropisy budou připočítány k celkovému příjmu.

Tip: Co se týče finančních a právních záležitostí, nechte si včas poradit od odborníka. O většinu těchto finančních příspěvků se musí žádat.

Podpořeno z Programu švýcarsko-české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution to the enlarged European Union



Tipy, jak zvládat některé situace

Koupel a osobní hygiena

Lidé s demencí mohou zapomenout návyky v péči o tělo, nebo nechápou, proč je důležité, aby se myli. Mohou také zapomenout, jakým způsobem se mýt nebo sprchovat. Možná mají ale také jen strach vlézt do vany. Zde by měl člověk bezpodmínečně respektovat důstojnost pacienta, pokud mu nabízí pomoc.

Tipy:

- Dodržujte, dle možností, stejný proces při osobní hygieně. Pokuste se koupel uspořádat tak, aby byla pro pacienta co nejpříjemnější a uvolňující.
- Sprchování může být jednodušší než koupání. Pacienta, který na to ale není zvyklý, může sprcha vyděsit.
- Vzpírá-li se pacient koupeli, zkuste to později znovu, třeba když se zlepší jeho nálada.
- Nechte pacienta provádět některé úkony samostatně, pokud je to možné.
- Pokud se pacient stydí, může pomoci, když mu dovolíte, aby měl jednotlivé části těla při koupání zakryté.
- Dbejte na bezpečnost. Madla přes vanu nebo ve sprše, stejně jako protiskluzové rohožky ve vaně mohou odbourat strach.
- Když koupel přináší mnoho konfliktů, může být lepší mytí ve sprše.
- Pokud máte při těchto úkonech nepřetržitě problémy, požádejte o pomoc někoho jiného.

Inkontinence

Lidé s demencí vědí, kdy musí jít na toaletu, pravděpodobně nemohou ale WC najít nebo už nevědí, co tam mají dělat. Teprve v těžkém stádiu demence se objevuje skutečná inkontinence.

Tipy:

- Doprovázejte nemocného pravidelně na toaletu, a pokud je to nutné, pomozte mu se svléci a obléci. Přizpůsobte časové rozestupy rytmu nemocného.
- Pověste na dveře toalety obrázek, který nemocný pozná, nebo je popište velkými písmeny v nápadných barvách.
- Dveře toalety nechte stále otevřené a světlo rozsvícené, aby ji nemocný jednoduše našel.
- Dbejte na to, aby šlo oblečení rychle sundat.
- V rámci možností omezte ve večerních hodinách pitný režim.
- V noci může pomoci nočník nebo toaletní židle postavená v blízkosti postele.
- Nechte si poradit od odborníků.
- Inkontinenční podložky jsou hrazeny zdravotní pojišťovnou (nezbytný je recept od lékaře).

Oblékání

Lidé s demencí často zapomenou postup oblékání a nechápou, proč je nutné se převlékat. Mnozí z nich se objeví na veřejnosti v nevhodném oblečení.

Tipy:

- Podporujte samostatnost nemocného, jak jen to je možné.
- Vybírejte nemocnému oblečení, v němž se cítí dobře a které se k němu hodí.
- Vyhýbejte se oblečení s komplikovaným zapínáním.
- Dbejte na dobrou obuv.
- Oblečení připravte v takovém pořadí, v němž musí být oblékáno.
- Podávejte nemocnému odpovídající kus oblečení do ruky – dělejte to stále ve stejném pořadí.

Vaření

Lidé s demencí mohou časem ztratit schopnost připravit si během dne stravu. Pokud osoba žije sama, vede to k podvýživě a dalším problémům. Často si tito lidé myslí, že jsou ještě schopni uvařit si a jsou tak vystaveni nebezpečí popálení nebo zranění.

Tipy:

- Zjistěte, jestli je osoba ještě schopna vařit.
- Učiňte bezpečnostní opatření.
- Odstraňte ostré předměty.
- Dbejte na dostatek plnohodnotné stravy.
- Pokud už není nemocná osoba schopna se sama zaopatřit, může pomoci donášková služba.
- Pravidelně kontrolujte váhu nemocné osoby. Tak můžete včas sáhnout po vhodných opatřeních.

Jídlo

Lidé s demencí často zapomínají, jestli se najedli, nebo nevědí, jak se používá příbor.

Tipy:

- Předved'te nemocnému, jak se jí.
- Nabízejte stravu, kterou lze jíst rukama.
- Nakrájejte stravu na malé kousky.
- V těžkých stádiích bývá nutné stravu rozmělnit nebo rozmixovat.
- Připomeňte nemocnému, aby jedl pomalu.
- Myslete na to, že lidé s demencí často nedokážou rozeznat horké a studené, a mohou si tedy horkým jídlem nebo horkou tekutinou spálit pusku.

Pokud má nemocný potíže s polykáním, zeptejte se odborníka, jak lze polykací reflex stimulovat.

Alkohol a cigarety

Alkohol v přiměřeném množství neznamená pro člověka s demencí žádné nebezpečí, pokud tedy nebere žádné léky. Cigarety však mohou představovat vážný problém kvůli nebezpečí požáru.

Tipy:

- Při požívání alkoholu během medikace doporučujeme poradu s lékařem.
- Hlídejte nemocného, když kouří.

Řízení auta

Časem je stále nebezpečnější, aby člověk s demencí řídil auto, neboť je jeho schopnost úsudku omezená a jeho reakce jsou zpomalené.

Tipy:

- Promluvte si opatrně o problému s nemocným.
- Navrhněte, aby využíval veřejnou dopravu.
- Pokud nedokážete nemocnému v řízení auta zabránit, je nutné spojit se s odborníkem nebo příslušným úřadem.

Útěky

Útěky mohou být velkým problémem, který je třeba řešit. Lidé s demencí se často potulují po domě nebo utečou a mohou se pak snadno ztratit. Bezpečnost je důležitý faktor, když se nemocný ocitne sám na veřejnosti.

Tipy:

- Nechte nemocného nosit vždy u sebe identifikační kartičku (např. bezpečnostní náramek Spolku pro Alzheimerovu chorobu).
- Zabezpečte domov tak, aby ho nemocný nemohl opustit bez Vašeho vědomí (neviditelné nebo nedostupné zámky a/nebo zvonek, který při vycházení zvoní).
- Informujte své sousedy, že by nemocný mohl utéct. Určitě Vám dají vědět, pokud by něco zpozorovali.
- Obecně se doporučuje mít připravenou aktuální fotografii a důležité informace / dokumenty jako např. průkaz totožnosti, technický průkaz vozidla, číslo kreditní karty atd.).
- Když nemocného najdete, pokuste se k němu klidně přiblížit a říci mu, že jste šťastni, že ho vidíte a že jste o něj měli starost.

Přes všechna opatření nelze nikdy úplně vyloučit riziko, že nemocný uteče a cestu domů již nenajde.

(Další tipy naleznete v brožurě s názvem „Ztraceni?“, dostupné u Švýcarského spolku pro Alzheimerovu chorobu).

Problémy se spánkem

Lidé s demencí mohou být v noci neklidní a mohou rušit rodinu. Tento problém je nejčastějším důvodem vyčerpání pečujících rodinných příslušníků.

Tipy:

Podpořeno z Programu švýcarsko-české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution to the enlarged European Union

- Pokuste se nemocného přes den zaměstnat.
- Chodte s ním na dlouhé procházky a dbejte na to, aby se dostatečně hýbal.
- Postarejte se o to, aby se nemocný cítil v posteli co nejlépe.
- Položte vedle postele matraci, v případě že se bojíte, že nemocný spadne z postele.

Opakování

Lidé s demencí mohou z minuty na minutu zapomenout, co právě řekli, a stále dokola opakují stejné otázky nebo dělají stejné věci.

Tipy:

- Pokuste se odvrátit pozornost nemocného tím, že mu nabídnete něco k prohlížení nebo poslouchání.
- Opakování je známým symptomem a tyto symptomy nelze ovlivnit. Pokuste se zůstat klidní nebo opusťte místnost, když cítíte, že ztrácíte trpělivost nebo už nechcete více odpovídat.

Ztráty věcí, obviňování z okradení

Lidé s demencí často zapomínají, kam položili své věci. Někdy budou také ostatní obviňovat, že jim chybějící věci ukradli. Toto chování je důsledkem nejistoty a strachu ze ztráty kontroly a paměti.

Tipy:

- Pokuste se zjistit, zda nemocný nenechává své věci stále na jednom určitém místě.
- Mějte připravenou náhradu za často ztracené věci, např. klíče.
- Kontrolujte odpad, předtím než ho vyhodíte.
- Na obviňování reagujte mírně, ale ne defensivně.
- Dejte nemocnému za pravdu, že daný předmět ztratil, a pomozte mu jej hledat.

Klamné představy a halucinace

Lidé s demencí trpí často klamnými představami a halucinacemi. Klamná představa je špatná představa. Například si může nemocná osoba myslet, že je ohrožována svým pečovatelem. Pro člověka s demencí je toto realita, která způsobuje strach, a může vést k zoufalým pokusům chránit se. Pokud nemocný trpí halucinací, může vidět nebo slyšet to, co neexistuje, např. postavy na zadní straně postele nebo mluvící lidi v pokoji.

Tipy:

- Nepokoušejte se nemocnému jeho „skutečnost“ rozmluvit. Pokud se osoba bojí, zkuste ji klidným hlasem utěšit. Stejně může působit i jemné držení za ruku. Odvráťte pozornost nemocného tím, že mu ukážete v místnosti něco skutečného.
- Zeptejte se Vašeho lékaře, zda tento problém nezpůsobují používané léky nebo zda by nemohl předepsat nějaký lék proti těmto stavům.

Sexualita

Obecně vzato onemocnění demencí neomezuje sexuální vztahy. I tak se ale může postoj nemocného člověka změnit. Láskyplné pohlazení nebo objetí nemocného může být vzájemně uspokojující a lze vycítit, zda si osoba přeje další intimity. Doporučuje se být trpělivý. Člověk s demencí může reagovat jinak než dříve, jako by ztratil zájem. Pro mnohé páry je sexuální intimita nadále uspokojující součástí vztahu. Může nastat ale také opak - osoba může začít vyjadřovat excesivní sexuální přání a chovat se takovým způsobem, který Vám není příjemný.

Tipy:

- Jako u všech problémů je i v tomto směru důležité, abyste na své otázky a pochyby nezůstali sami.
- Pokuste se odstranit eventuální zábrany. Je to problém, který řeší mnoho rodinných příslušníků.
- Hledejte pomoc u jiných rodinných příslušníků a odborníků, kterým věříte.
- Nechte si poradit, kteří odborníci se speciálním vzděláním v této oblasti Vám mohou nabídnout pomoc a podporu.
- Spěte v oddělených postelích nebo pokojích.

Nevhodné sexuální chování

Člověk s Alzheimerovou chorobou se může projevovat nevhodnými způsoby sexuálního chování. Takové chování se ale vyskytuje zřídka. K těmto projevům chování patří např. svlékání se na veřejnosti, hraní si s genitáliemi nebo nevhodné dotýkání se.

Tipy:

- Pokuste se na toto chování nereagovat přehnaně. Myslete na to, že je to opět nemoc, která k tomu nemocného vede.
- Pokuste se nemocného zabavit jinou aktivitou.
- Pokud se osoba svléká, zkuste její pozornost odvrátit na něco jiného.
- Ujistěte se ale nejdříve, zda by podnětem pro svlékání nemohl být »kousající« svetr nebo nevhodné oblečení (např. malé punčochové kalhoty).

Přehnaná závislost

Člověk s demencí se na Vás může stát velmi závislým a všude Vás bude následovat. To může být velmi nepříjemné a obtížně zvládnutelné, neboť Vám to zničí veškerý soukromý život. Možná má nemocný strach, že už se nevrátíte, když opouštíte jeho pokoj.

Tipy:

- Když odcházíte, pokuste se odvést pozornost nemocného tím, že ho zabavíte nějakou aktivitou.
- Možná potřebujete někoho, kdo za vás na chvíli převezme péči, abyste se mohli pár hodin věnovat svému soukromí.
- Ujistěte nemocného, že se zase vrátíte, a pokuste se ho nezklamat.

Deprese a strach

Někteří lidé s demencí mohou být depresivní, přejí si stáhnout se do ústraní a působí nešťastně. Tyto stavy se mohou dotknout i aktivit všedního dne a vůle přijímat potravu.

Tipy:

- Berte toto chování vážně a promluvte si o tom s odborníkem.
- I přes medikamentózní léčbu nelze předpokládat, že deprese hned odezní.
- Zkuste dát nemocnému nějaký úkol, pozor ale na nedostatečné vytížení nebo naopak přetížení.
- Pokuste se mu poskytnout podporu a náklonnost.

Násilí a agrese

Člověk s demencí se může chovat odmítavě nebo agresivně. To může mít různé důvody. Z pravidla se jedná o situace, kdy je nemocný přetížený, např. protože cítí, že už není schopen své pocity verbálně vyjádřit nebo protože není schopen pochopit a interpretovat jednání pečujících osob. Toto je jeden z největších problémů soužití s člověkem s demencí.

Tipy:

- Pokuste se zůstat v klidu a neukázat strach a zděšení.
- Pokuste se nemocného vyvést z přetěžující situace.
- Dejte osobě více prostoru.
- Pokuste se najít příčinu a v budoucnu se jí vyvarovat.
- Pokud se násilná činnost stává na veřejnosti, potřebujete pomoc. Mluvte o tom s důvěrnou osobou a požádejte o radu svého lékaře.
- I zde mohou pomoci zkušenosti jiných rodinných příslušníků.

Osoby / organizace / instituce, které Vám pomohou

Možnosti pomoci a podpory jsou v závislosti na regionu různé. Existuje několik základních věcí, které potřebují všichni nemocní a pečující rodinní příslušníci:

- Praktický lékař**
Stanovení diagnózy, lékařská pomoc a doprovázení v průběhu nemoci
- Tzv. Memory- Klinik, oddělení geriatry, psychiatrické kliniky**
Diagnóza a možnosti terapie, informace a poradenství, nabídka péče jako např. denní péče a krátkodobé pobyty
- Odborné psychosociální a psychiatrické poradenství pro lidi s demencí a rodinné příslušníky**
- Sociální poradenství poskytované organizacemi Pro Senectute, Pro Infirmis a obcemi, právníky a notáři**
Finanční poradenství (např. objasnění poskytování příspěvků na bezmocnost a dalších příspěvků, finanční podpora)
Právní poradenství (např. zastupování nemocného, právní zastupování, prodej domu atd.)
- Veřejné a soukromé organizace "Spitex"**
Podpora a pomoc při péči v domácím prostředí
- Veřejné a soukromé denní kliniky a pobytová zařízení pro nemocné**
Denní pobyty, krátkodobé pobyty, stacionární umístění lidí s demencí
- Švýcarský spolek pro Alzheimerovu chorobu**
Informace, poradenství, skupiny rodinných příslušníků, tzv. Alzheimer- prázdniny, vzdělávání, brožury, bezpečnostní náramky, nabídka pomoci a odlehčovací služby

Švýcarský spolek pro Alzheimerovu chorobu

Švýcarský spolek pro Alzheimerovu chorobu je národní organizací s 21 kantonálními odděleními. Zasazuje se o společnost, v níž si jsou lidé rovnocenní, a staví se na stranu lidí, kteří trpí demencí. Švýcarský spolek pro Alzheimerovu chorobu se angažuje v oblasti zachování důstojnosti lidí s demencí a jejich rodinných příslušníků a pro zlepšení kvality života.

Aktivity spolku

- Informace a poskytování zpráv nemocným a jejich rodinným příslušníkům.
- Informace a poskytování zpráv ostatním zainteresovaným osobám (pečovatelé, novináři, mecenáši, studující atd.).
- Informace a osvěta široké veřejnosti, obzvláště při příležitosti každoročního světového dne Alzheimerovy choroby 21. září.
- Mezinárodní spolupráce.
- Podpora výzkumu, zejména v oblasti doprovázení a péče.
- Organizování skupin rodinných příslušníků.
- Prázdniny pro lidi s Alzheimerovou chorobou v doprovodu jejich rodinných příslušníků.
- Vzdělávání pro rodinné příslušníky a pečující osoby.
- Spolupráce s ostatními zdravotnickými organizacemi.
- Kontakty s politikou, zejména zaujímáním stanovisek ke společenským problémům v souvislosti s Alzheimerovou chorobou.

Pro další informace nám napište nebo zavolejte:

Švýcarský spolek pro Alzheimerovu chorobu

Rue des Pêcheurs E8

1400 Yverdon- les- Bains

Tel. 024 426 20 00

Fax. 024 426 21 67

info@alz.ch

www.alz.ch

Alzheimer - telefon 024 426 06 06

Volejte od pondělí do pátku v době 8-12 hod. a 14-17 hod.

Vyslechnout – poradit - informovat

Podpořeno z Programu švýcarsko-české spolupráce

Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution to the enlarged European Union

