

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Teologická fakulta
Katedra praktické teologie

Bakalářská práce

ALZHEIMEROVA CHOROBA V RODINĚ

Vedoucí práce: Mgr. Tomáš Veber, Th.D.

Autor práce: Martina Šedivá
Studijní obor: Sociální a charitativní práce
Forma studia: Kombinovaná
Ročník: III.

2012

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci na téma *Alzheimerova choroba v rodině* jsem vypracovala samostatně pouze s použitím literárních pramenů uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění, souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

..... 2012

.....
Martina Šedivá

Poděkování

Děkuji vedoucímu bakalářské práce Mgr. Tomáši Vebrovi, Th.D. za cenné rady, připomínky, za jeho čas, trpělivost a ochotu při řešení problémů vzniklých při zpracování daného tématu.

OBSAH

ÚVOD	6
1. OBECNĚ O STÁŘÍ	8
1.1 Stáří a stárnutí organismu.....	8
1.2 Co jsou demence?.....	11
1.3 Rozdělení demencí	12
2. ALZHEIMEROVA CHOROBA	14
2.1 Životopis Aloise Alzheimerera	14
2.2 Charakteristika a stadia Alzheimerovy choroby	14
2.3 Příčiny a rizikové faktory	17
2.4 Průběh.....	18
2.5 Symptomy	18
2.6 Diagnostika.....	20
2.7 Terapie.....	22
3. JAK KOMUNIKOVAT S ČLOVĚKEM TRPÍCÍM DEMENCÍ	24
3.1 Obecné zásady komunikace s dementním pacientem	24
3.2 Komunikace ve třech fázích demence.....	25
3.3 Základní podmínky	27
3.4 Přístup k pacientům s demencí.....	28
4. ALZHEIMEROVA CHOROBA A PROSTŘEDÍ DOMOVA	31
4.1 Péče o nemocného rodinnými příslušníky	31
4.2 Rady pro pečující	32
4.3 Náročná životní situace pečujících.....	36
4.4 Institucionální pomoc.....	38
4.4.1 Česká alzheimerská společnost (ČALS).....	40
5. KAZUISTIKY A JEJICH ROZBOR	42
5.1 Souhrnný rozbor kazuistik	43

ZÁVĚR	50
Seznam použitých zdrojů.....	52
Seznam příloh	56
Abstrakt.....	68
Abstract.....	69

ÚVOD

Tato bakalářská práce se zabývá tematikou rodinné péče o nemocného Alzheimerovou chorobou. Zaměřuje se především na vlastní průběh onemocnění a dále pak na to, jak se s nově vzniklou tíživou situací vypořádávají blízcí stížených osob. Sousedství tíživá situace užívám záměrně, protože toto plíživé onemocnění mění život nejen samotnému pacientovi, ale i celé jeho rodině.

Počáteční příznaky bývají nenápadné a často jsou považovány za běžné projevy stárnutí. Choroba je však neúprosná a postupně pohlcuje člověku jeho osobnost. Z naprosto samostatné bytosti se opět stává někdo, kdo nezvládá nadále fungovat bez pomoci. Nemocná osoba se dříve či později stává zcela závislou na péči svého okolí.

Osobně jsem přesvědčena, že v otázce co nejdůstojnějšího prožití sklonku života hraje významnou úlohu prostředí, v němž člověk žije. Pro většinu lidí postižených nějakým druhem demence je stěžejní zachování možnosti žít doma. To však klade velké nároky na osoby nemocnému nejbližší. Ty musí začít žít jinak, než byli doposud zvyklé. Najednou je nutné řešit problémy týkající se ošetrovatelské péče. Je dobré, když rodina drží při sobě a vzájemně si pomáhá. Ne vždy to však bývá pravidlem. Většinou se, dle aktuální situace, zvolí jeden hlavní pečující a ostatní mu asistují s menšími, rozhodně ne však zanedbatelnými úkoly. Je třeba stanovit plán péče, vyřešit finanční záležitosti, organizační problémy plynoucí z péče a v neposlední řadě se též příbuzní musí vyrovnat se svými emocemi. Je normální pociťovat smutek, zoufalství, beznaděj, hněv. Je však důležité tento druh emocí, který je obvykle považován za nežádoucí, zvládnout a nepřenášet tak negativní energii na nemocného a jeho okolí.

Cílem mé bakalářské práce je shrnout dostupné poznatky o Alzheimerově chorobě a zároveň dopad tohoto onemocnění na rodinné pečující. To vše na základě dostupné literatury a mých vlastních profesních zkušeností se seniory.

Jelikož jsem po dobu čtyř let byla zaměstnaná coby care-giver pro seniory v irské agentuře Home Instead Senior Care, připadalo mi přirozené zúročit své nabyté zkušenosti v podobě volby tohoto tématu pro svou bakalářskou práci. Obdobou výše zmiňované profese v českých poměrech je osobní asistence. Protože jsem však neměla možnost hlouběji proniknout do toho, jak se tento specifický druh péče poskytuje v Čechách, stavím zvláště poslední kapitolu své práce výhradně na poznatcích

získaných v Irsku, kdy jsem pravidelně docházela k seniorům, kteří, navzdory svému onemocnění a za vydatné pomoci svých blízkých, zůstávali v prostředí domova, kde jsem jim pomáhala s tím, co bylo potřeba. Vezmu-li v úvahu, že jsem se s některými klienty a jejich rodinami vídala téměř denně a mnohokrát nad rámec pracovních stanovených hodin, trůfám si tvrdit, že mi díky tomu bylo umožněno získat určitý vhled do psychiky rodinných pečujících a stejně tak mne kontakt s osobami trpícími Alzheimerovou chorobou naučil jisté předvídatosti, co je možné na tomto poli působnosti očekávat.

Dalším důvodem výše uvedeného tématu byla má touha dozvědět se o této problematice co nejvíce a možná i konfrontace vlastních závěrů, k nimž jsem dospěla na základě osobních zkušeností s odborným povědomím o této problematice.

Bakalářskou práci člením do pěti kapitol. První kapitola definuje stáří a snaží se poodhalit, co jsou to demence. V další kapitole se věnuji samotné Alzheimerově chorobě – jejímu průběhu, stadiím, příčinám a rizikovým faktorům, symptomům, diagnostice a terapii. Třetí kapitola se zabývá komunikací s dementním pacientem. Poukazuje na komunikaci ve třech fázích demence. Nastihuje základní podmínky a osvětluje vhodný přístup k pacientům s demencí. Čtvrtá kapitola se zaměřuje na život s Alzheimerovou chorobou v prostředí domova. Zahrnuje složku péče o nemocné, rady pro pečující, zabývá se náročností této situace celkově a poskytuje doporučení ohledně institucionální pomoci. Poslední kapitolu věnuji rozboru kazuistik, které jsou součástí příloh.

V práci se nachází celá řada odkazů na literaturu. Stěžejní se pro mne staly zejména tituly od Hubba Buijssena, Ivy Holmerové, Romana Jiráka, Martyiny Hasalíkové.¹

¹ JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C. a kolektiv. *Demence a jiné poruchy paměti. Komunikace a každodenní péče*. Praha: Grada Publishing, 2009.
BARTOŠ, A., HASALÍKOVÁ, M.. *Poznejte demenci správně a včas – příručka pro klinickou praxi*. Praha: Mladá fronta, 2010.
BUIJSSEN, H. *Demence. Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Praha: Portál, 2006.
JIRÁK, R., OBENBERGER, J., PREISS, M. *Alzheimerova choroba*, Maxdorf, 1998.

1 OBECNĚ O STÁŘÍ

1.1 Stáří a stárnutí organismu

Jedním z potenciálních sociálních problémů dnešní doby začíná být demografické stárnutí. Jedná se o to, že při snižujícím se počtu dětí se zvyšuje počet seniorů. Klíčovými faktory tohoto procesu jsou snižování porodnosti, míra úmrtnosti, a v důsledku toho dochází k prodlužování délky lidského života. Mnohé výzkumy dokázaly, že zhoršování zdravotního stavu nemusí vždy souviset převážně jen s pokročilým věkem.²

Zdeněk Kalvach nazírá na stárnutí populace jako na civilizačně zákonitý dlouhodobý proces charakterizovaný poklesem porodnosti i úmrtnosti. Charakteristická je nízká porodnost, nízká úmrtnost mladých lidí a lidí ve středním věku, dlouhý život ve stáří.³

Pojem stárnutí bychom měli rozlišovat na úrovni jednotlivce a populace. Z hlediska jednotlivce představuje stárnutí biologický proces, kterým je organismus modifikován od narození do smrti. Jedná se tedy o zvyšování věku jednotlivce. A pak je tu stárnutí v demografickém smyslu, které se týká celé populace a oproti jednotlivci může stárnoucí populace omládnout zvýšením podílu mladých věkových skupin. Očekává se však, že trend stárnutí populace se bude i nadále prohlubovat. Předpoklad do budoucnosti je takový, že v roce 2040 připadne na sto dětí více než dvě stě seniorů, přičemž v roce 2065 bude tento poměr 244 seniorů na 100 dětí.⁴ Český statistický úřad udává následující prognózu ohledně budoucí situace v České republice: *„V nejbližších desetiletích se budou stále projevovat demografické 'vlny'. Například generace narozené v polovině sedmdesátých let minulého století budou ještě v polovině tohoto století stále nejpočetnějšími generacemi populace České republiky. Tyto nepravidelnosti dosavadního vývoje, resp. posouvání početně silných populačních ročníků do důchodového věku, očekávané delší zlepšování úmrtnostních poměrů a úroveň plodnosti*

² PIKOLA, P. Vybraná problematika stáří ČR, časopis VSEHRD. časopis českých právníků a [online], [cit. 2010-06-16], dostupné na <http://casopis.vsehrd.cz/2010/06/vybrana-problematika-stari-v-cr/>.

³ Srov. KALVACH, Z. Stárnutí populace. In JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C, et al.. *Demence a jiné poruchy paměti. Komunikace a každodenní péče*. Praha: Grada Publishing, 2009, s. 150.

⁴ PIKOLA, P. Vybraná problematika stáří ČR, časopis VSEHRD. časopis českých právníků a [online], [cit. 2010-06-16], dostupné na <http://casopis.vsehrd.cz/2010/06/vybrana-problematika-stari-v-cr/>.

*pod hranicí prosté reprodukce podstatně změnil věkovou strukturu obyvatelstva České republiky směrem k rychlému a výraznému stárnutí.*⁵

Není tomu tak dávno, co informace předávané z generace na generaci měly velkou váhu. Životem získané zkušenosti a dovednosti byly vysoce ceněny. Řekla bych, že celkově bylo klima ve společnosti nastavené jinak, než je tomu dnes. Jak ostatně uvádí Antony Bayer a Jan Reban v minulosti byli staří lidé obecně uctíváni pro jejich moudrost a zkušenosti. Často se těšili přirozené autoritě. Mohli být začleněni do pracovního procesu tak dlouho, dokud chtěli nebo potřebovali. V kontrastu s tím, v dnešním moderním světě, mají lidé na sklonku života velmi nízký společenský status a jsou považováni jako společnosti málo prospěšní. Média preferují mládí a stáří opomíjejí. Globalizace a informační technologická revoluce vyčlenila seniory ještě více na okraj a zdůraznila tím existující nerovnováhu. Realita je taková, že většina starých lidí je aktivní, nezávislá a soběstačná a daleko rozmanitější ve svých aktivitách a zájmech než zbytek populace. Je proto důležité vyhnout se zobecňování stáří a nezaměňovat následky nemoci s následky věku. Efektivní zdraví a sociální postupy musí vycházet z reality a ne ze stereotypů a mýtů.⁶

Kalvach udává: *„Životní způsob je zvláště ve smyslu aktivity a pasivity podceňovaným faktorem ovlivňujícím zdatnost organismu ve stáří. Nečinnost podporuje atrofii, nečinností slábnou funkce a schopnosti, každá funkce se snáze udržuje, než obnovuje. Aktivita je důležitá v oblasti tělesné, psychické i sociální.*⁷

Obecně je za seniora považován člověk, který dosáhl „vyššího“ věku. Představa o tom, co je to „vyšší“ věk je však u každého jednotlivce odlišná. Intuitivně se má za to, že seniorem je člověk, který dosáhl vyššího (přesně nespecifikovatelného) věku a zároveň s tím se předpokládá, že s rostoucím věkem se zhoršuje i zdravotní stav. Stáří se označuje jako pozdní fáze ontogeneze. Je důsledkem a projevem geneticky podmíněných involučních procesů, modifikovaných dalšími faktory a je spojeno s celou

⁵ Český statistický úřad [online]. *Kulatý stůl: Stárnutí obyvatel České republiky*. Cit. [cit. 2012-01-31]. Dostupné na

http://www.czso.cz/csu/tz.nsf/i/kulaty_stul:_starnuti_obyvatel_ceske_republiky_prezentace20120131.

⁶ Srov. BAYER, A., REBAN, J. *Alzheimer's disease and related conditions*. Rudolfov: Medea Press, 2004, s. 13.

⁷ KALVACH, Z. a kol. *Úvod do gerontologie a geriatrie Integrovaný text pro interdisciplinární studium*. Praha: Karolinum, 1997, s. 55.

řadou významných sociálních změn jakými jsou například osamostatnění dětí, penzionování, aj.⁸

S přibývajícímí léty dochází v lidském organismu k mnoha změnám a to jak na úrovni fyziologické, tak i psychické. Kalvach se zmiňuje o tom, že „*stárnutí jedince (involuce) je dlouhodobý proces podmíněný genetickou dispozicí, „opotřebováním“, akumulováním různých poškození a chyb i dalšími faktory. Probíhá individuálně rozdílným tempem a postihuje asynchronně jednotlivé tělesné systémy. Důsledkem tělesných i psychických, strukturálních i funkčních změn je fenotyp stáří. Jeho urychlený předčasný rozvoj se označuje jako progerie, naopak jeho oddálení spojené s mimořádnou délkou života (nekonstantní hranicí je například devadesát let) jako dlouhověkost – za maximální délku lidského života se dnes považuje věk kolem sto dvaceti pěti let.*“⁹

Kalvach dále udává, že stárnutí je spojeno se znevýhodněním, funkčním zhoršováním, s funkční deteriorací, která může být klinicky nevýznamná a nenápadná (subklinická), klinicky patrná, ale bez dopadu na běžné životní fungování, či interferující s běžnými denními aktivitami, spojená se závažnou disabilitou. Tu může mít na svědomí buď určitá choroba (například cévní mozková příhoda), ale také i souhra involučních, dekondičních a drobných chorobných příčin – v tom případě se užívá pojem geriatrická křehkost. Její rozvoj, odpovídající poklesu potenciálu zdraví, způsobuje, že stále větší počet stresorů (zátěže) o stále nižší intenzitě stále častěji starého člověka zdravotně, funkčně, psychicky dekompenzuje. Křehkost se manifestuje přibýváním funkčních deficitů a v ne málo případech také typickou provázanou symptomatologií, tzv. multikauzálními geriatrickými syndromy, specifickými příznakovými a problémovými okruhy. Jde například o instabilitu s pády, hypomobilitu s dekondicí a sarkopenií, anorexii s hubnutím a malnutricí, imobilitu s rizikem dekubitů, o maladaptaci, duální sensorický deficit se sensorickou a komunikační deprivací či o kognitivní deficit s poruchami paměti a chování.¹⁰

Jistě velmi záleží na tom, jak každý jedinec přistupuje ke stáří. V různých úhlech pohledů na tuto problematiku jsou značné rozdíly. Dle Bayera a Rehana má

⁸ PIKOLA, P. Vybraná problematika stáří ČR, časopis VSEHRD. časopis českých právníků a [online], [cit. 2010-06-16], dostupné na <http://casopis.vsehrd.cz/2010/06/vybrana-problematika-stari-v-cr/>.

⁹ KALVACH, Z. Stárnutí populace. In JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BÖRZOVÁ, C, et al.. *Demence a jiné poruchy paměti. Komunikace a každodenní péče.* s. 153.

¹⁰ Srov. Tamtéž, s. 155.

dlouhý život sám o sobě spornou hodnotu. Kvalita života, to je to, co činí život hodným žití v jakémkoliv věku. Důležitá je smysluplnost, sociální interakce a dobrá morálka i přes to, že fyzické nebo mentální schopnosti mohou být narušeny.¹¹ K obdobnému závěru došla i Michaela Čadková – Svejková, která tvrdí, že je důležité být co nejdéle psychicky aktivní. Ve stáří by se mělo spíše pohlížet na individuální historii seniora než na jeho věk.¹²

V minulosti, a to především na venkově, bylo typické soužití několika generací pod jednou střechou. To už je, bohužel, v dnešní době jinak. Mladí a staří většinou žijí odděleně a doslova i v přeneseném slova smyslu by se dalo říct, že k sobě mají dál.¹³ Sama jsem si povšimla, že staří lidé, kterým bylo umožněno na sklonku jejich života žít s vlastními dětmi, byli mnohem spokojenější než ti, kterým se například dostávala pomoc zvenčí, ale v podstatě byli na všechno sami. Jednou z výhod vícegeneračního soužití je, že člověk má kolem sebe dostatek podnětů a nemusí řešit existenciální starosti.

Dále Bayer s Rebanem: mezi rozhodující faktory ovlivňující kvalitu života seniorů patří: zdraví, osamělost, příjem, bytové podmínky, způsob závěrečné péče. Je výzvou pro společnost zajistit, aby stárnutí se všemi jeho nezpůsobilostmi, bylo pozitivní zkušeností, časem zadostiučinění a hlavně časem, kdy nezávislost a sebeurčení jsou zachovány tak dlouho, jak jen je to možné.¹⁴

1.2 Co jsou demence?

„Pojem „demence“ pochází z latiny a doslova znamená „bez mysli“. Předpona „de“ znamená „odstranit“ a „mens“ je latinské slovo pro „mysl“. Člověka postiženého demencí čeká postupný úpadek a nemoc je tak destruktivní, že v její poslední fázi se pacient stěží podobá člověku, jímž byl na jejím začátku. Během (dlouhé) první fáze je demence jako taková sotva patrná. Oči jsou jasné a otevřené, mysl je čistá a pacient chodí a pohybuje se, jak byl zvyklý. V konečné fázi nemoci je závislý na druhých ve všech svých potřebách a zapomněl už všechno, co se kdy naučil. Člověk s těžkou

¹¹ Srov. BAYER, A., REBAN, J. *Alzheimer's disease and related conditions*, s 16.

¹² Srov. ČADKOVÁ - SVEJKOVSKÁ, M. Sociální práce se seniorem s duševním onemocněním. In MAHROVÁ, G., VENGLÁŘOVÁ, M. a kol. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Praha: Grada Publishing, 2008, s. 108.

¹³ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Fenomén stáří*. Praha: Panorama, 1989, s. 214 – 217.

¹⁴ Srov. BAYER, A., REBAN, J. *Alzheimer's disease and related conditions*, s 16.

*demencí končí svůj život tak, jak do něho vstoupil: jako bezmocné dítě. V tomto stadiu vnímá už jen atmosféru kolem sebe a uspokojuje pouze své nejzákladnější biologické potřeby.*¹⁵

Během své praxe jsem měla možnost pozorovat deterioraci klientů diagnostikovaných Alzheimerovou chorobou. S mnohými z nich jsem byla seznámena v počáteční fázi nemoci. Choroba se u každého šířila rozdílným tempem, přičemž byly ve vývoji patrné jisté skoky. Ty ovšem ne vždy byly pouze směrem k horšímu. Někdy jakoby klienti „znovunabyli“ ztracené dovednosti. Bohužel, toto období nemělo nikdy dlouhého trvání a u většiny z nich byla záhy opět patrná progresse do další fáze choroby. Svědčí o tom i případ jedné mé klientky, která byla při našem prvním setkání schopna samostatné chůze, používala jednoduchých slov k vyjádření svých potřeb, sama si dokázala vzít z talíře pečovatelem předem připravené jídlo. Během čtyř let, období, v němž jsem k ní docházela, jsem měla možnost pozorovat dny, kdy na tom byla hůře (to se projevovalo např. tím, že přestala chodit, mluvit) a dny, kdy se opět postavila na vlastní nohy, samostatně jedla, vyjadřovala své emoce, atd. Postupně však docházelo k pozvolnému úpadku jejích schopností. Po čtyřech letech byla klientka naprosto závislá na péči okolí. Ztratila schopnost řeči, nedokázala se samostatně pohybovat, musela být krmena. Žena v této fázi nemoci velmi citlivě vnímala atmosféru kolem sebe (byl-li někdo veselý, smála se, projevoval-li někdo smutek, sama byla smutná).

Na toto téma dále Roman Jiráček: *„Dementia jsou choroby, u nichž dochází k významnému snížení paměti, intelektu a jiných tzv. poznávacích (kognitivních) funkcí od jejich původní úrovně a k druhotnému úpadku všech dalších psychických funkcí. Dementia vznikají kdykoli po vytvoření základů poznávacích funkcí, tj. po druhém až čtvrtém roce života. Výskyt demencí výrazně stoupá s věkem.*¹⁶

1.3 Rozdělení demencí

Co se rozdělení demencí týče, autoři se liší v detailech. Většinou se však shodují v tom, že demence lze zhruba rozdělit dle příčiny do tří základních skupin. Ve své bakalářské práci popíšu rozdělení demencí tak, jak jej uvádějí Jiráček, Obenberger a Preiss. První skupinu představují primárně degenerativní (atroficko-degenerativní) demence. Do další skupiny se řadí demence ischemicko-vaskulární (demence vznikající

¹⁵ BUIJSSEN, H. *Demence. Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Praha: Portál, 2006, s. 13.

¹⁶ JIRÁK, R., OBENBERGER, J., PREISS, M. *Alzheimerova choroba*, Maxdorf, 1998, s. 8.

jako důsledek cévních postižení mozku). Do poslední skupiny patří demence symptomatické (sekundární). Tyto demence jsou projevy postižení funkce mozkové, způsobeného jinými chorobami (např. infekčními), zraněními mozku, intoxikacemi, úrazy, nádory, metabolickými změnami apod.¹⁷

Jiráček uvádí, že atroficko-degenerativní procesy v mozku způsobují snížení počtu a poruchy neuronů, jejich synapsí i neuroglií. Dochází k degradaci některých bílkovin a k tvorbě a ukládání patologických bílkovin. Důležitý děj je tzv. apoptóza (geneticky naprogramovaná buněčná smrt). Jiný neurodegenerativní děj, ke kterému dochází, je uvolnění nadměrného množství volných kyslíkových radikálů. V lidském mozku se nachází několik enzymů, které volné kyslíkové radikály likvidují. Jsou-li však tyto látky tvořeny v nadbytku a nejsou dostatečně likvidovány, vážou se na různé tělesné tkáně, například na stěny nervových buněk, a napadené tkáně ničí. Mezi primární demence atroficko-degenerativního původu je řazena nejčastější forma demence – Alzheimerova choroba, dále pak korová nemoc s Lewyho tělísky, demence při Parkinsonově chorobě, Huntingtonova chorea, Pickova choroba a další, vzácně se vyskytující demence.¹⁸

Jiráček dále rozebírá ischemicko-vaskulární demence. Ty jsou, dle jeho názoru, způsobeny kombinací faktorů, které vedou k nedostatečnému prokrvení a okysličení mozkové tkáně a ke snížení mozkové látkové přeměny. Častými faktory jsou cévní poruchy, při nichž se uzavřou mozkové tepny a to může mít za následek infarkt nebo zvýšenou srážlivost krve. Patří sem multiinfarktová demence, vaskulární demence s náhlým začátkem, Binswangerova choroba, další, vzácné typy vaskulárních demencí.¹⁹

Ostatní symptomatické demence vznikají na podkladě řady různých nemocí, úrazů, intoxikací a dalších příčinných faktorů ovlivňujících činnost centrálního nervového systému. Do této skupiny náleží například demence infekční, prionové, metabolické, traumatické etiologie a další.²⁰

¹⁷ Srov. JIRÁK, R., OBENBERGER, J., PREISS, M. *Alzheimerova choroba*, s. 10.

¹⁸ Srov. JIRÁK, R. Přehled demencí. In JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C, et al.. *Demence a jiné poruchy paměti. Komunikace a každodenní péče*, s. 19.

¹⁹ Srov. JIRÁK, R., OBENBERGER, J., PREISS, M. *Alzheimerova choroba*, s. 10.

²⁰ Srov. JIRÁK, R. Přehled demencí. In JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C, et al.. *Demence a jiné poruchy paměti. Komunikace a každodenní péče*, s. 20.

2 ALZHEIMEROVA CHOROBA

2.1 Životopis Aloise Alzheimerera

Alois Alzheimer, syn notáře Eduarda Alzheimerera a jeho druhé ženy Theresie, přišel na svět dne 14. června roku 1864 v Marktbreitu. Maturoval roku 1883, studoval na univerzitách v Berlíně, Tübingenu, Würzburgu. V roce 1894 si vzal za ženu Nathalii Geisenheimerovou a měl s ní tři děti. Alois Alzheimer pracoval v nemocnici ve Frankfurtu nad Mohanem. Roku 1901 tam byla přijata se známkami demence jedenapadesátiletá paní Auguste D. Alzheimer o ní přednesl referát roku 1906 na 37. schůzi jihoněmeckých psychiatrů v Tübingenu. Tato přednáška nesla název „Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde“ (O svérázném onemocnění mozkové kůry). Tato publikace je stěžejním dílem pojmu Alzheimerovy nemoci.

Ve Frankfurtu působil Alois Alzheimer do roku 1903. Poté krátce pobýval v Heidelbergu, a pak v Mnichově. Roku 1912 se Alzheimer stává ředitelem Psychiatrické a neurologické kliniky Slezské univerzity Friedricha Viléma v Breslau. Zemřel na ledvinové selhání 19. prosince 1915. Pochován je společně s manželkou ve Frankfurtu nad Mohanem.²¹

2.2 Charakteristika a stadia Alzheimerovy choroby

Alzheimerova choroba je nejčastěji se vyskytující demence vůbec, zastupuje asi 60 % všech demencí.²²

Ze začátku se demence rozjíždí nenápadně, pozvolna. Jirák vysvětluje, že při demenci je narušena ta část mozku, která řídí myšlení, paměť a jazykové schopnosti. Není tedy divu, že prvními příznaky bývají poruchy krátkodobé paměti.²³ Jean Carperová se však přiklání k názoru, že poruchy paměti nemusí být vždy prvním ukazatelem nemoci. „*Studie ukázala, že rok až dva před tím, než se objeví problémy*

²¹ Srov. KOUKOLÍK, F., JIRÁK, R. *Alzheimerova nemoc a další demence*. Praha: Grada Publishing, 1998, s. 11.

²² Srov. JIRÁK, R., OBENBERGER, J., PREISS, M. *Alzheimerova choroba*, s. 15.

²³ Srov. JIRÁK, R. Alzheimerova choroba. In JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C, et al. *Demence a jiné poruchy paměti. Komunikace a každodenní péče*, s. 31.

s pamětí, a tři roky před tím, než je diagnostikována Alzheimerova choroba, se začnou zhoršovat vizuálně prostorové schopnosti.“²⁴

Podle Vladimíra Pidrmána je poměrně brzy patrná změna osobnostních rysů postiženého jedince, která se může projevit zvýšenou podezíravostí, ztrátou základních etických a estetických pravidel, celkově se jejich jednání a chování může jevit jako velmi nápadné.²⁵ Z vlastní praxe mohu potvrdit, že většina příbuzných postižených osob uvádí jako nejdříve patrné počáteční příznaky onemocnění právě změnu chování.

Jiráček dále poukazuje na to, že častým signálem je též špatná orientace v prostoru i čase. S postupným prohlubováním demence začnou pacienti bloudit. Nejdříve v končinách vzdálenějších, ale známých, posléze však i v bezprostředním okolí svého bydliště, a nakonec, v těžkých stádiích demence, i ve vlastním bytě. Porucha orientace v čase se projevuje například tak, že jdou nakupovat v noci. Narušení paměti může vést až k amnestické dezorientaci – nemocní jsou kompletně dezorientováni, protože si nic nového nezapamatují. Pacienti postižení touto chorobou postupně zapomínají jména, ale i tváře (prosopagnozie), rozpoznání objektů je ztížené. Myšlení se zpomaluje, dochází k podstatnému snížení intelektu.²⁶

Na základě vlastních zkušeností mohu říci, že lidem postiženým Alzheimerovou chorobou činilo velký problém zorientování se v čase. Mállokdo z nich věděl, co je za den, měsíc, rok, roční období. Vydali-li se ven, jejich zmatenost se prohlubovala a oni nepoznávali své okolí. Často to byla místa, kde prožili celý svůj život. Pro většinu mých klientů bylo obtížné vzpomenout si na jména, nerozpoznávali tváře svých přátel a posléze i nejbližších osob. Často se stávalo, že zaměňovali obličeje lidí kolem sebe s někým, koho znali ve svém dětství či mládí. Mnohokrát jsem byla svědkem kompletní dezorientace klienta. Většinou k tomuto jevu docházelo pod vlivem velkého rozrušení, například když si dotyčný/á nemohl/a vzpomenout, co se událo či bylo řečeno před minutou. Toto považuji za klasickou ukázkou toho, jak si nemocní nedokážou zapamatovat nové informace.

Patricia Callonová uvádí, že Alzheimerova nemoc způsobuje progresivní odumírání nervových buněk v mozkové hemisféře. Nemoc se postupně vyvíjí a její trvání může

²⁴ CARPEROVÁ, J. *100 jednoduchých věcí, které můžete udělat proti Alzheimerově nemoci a úbytku paměti*. Praha: Vyšehrad, 2010, s. 38.

²⁵ Srov. PIDRMAN, V. *Demence*. Grada Publishing, 2008, s. 35.

²⁶ Srov. JIRÁK, R. Alzheimerova choroba. In JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C, et al.. *Demence a jiné poruchy paměti. Komunikace a každodenní péče*, s. 31.

být 8 až 20 let, v závislosti na podmínkách a zdravotním stavu člověka. Projevy a rysy Alzheimerovy choroby jsou si podobné, ale každá postižená osoba je pociťuje individuálně. Ačkoli se dá obecně říct, že nemoc se plíží a prohlubuje svým vlastním tempem, zhoršení u jednotlivců se neobjevuje v jednotné formě a nemá stejné příznaky.²⁷ Toto mohu jen potvrdit. Každý z klientů, které jsem měla možnost blíže poznat, vnímal průběh nemoci zcela odlišně.

Hovoříme-li o Alzheimerově chorobě, je užitečné si její vývoj, z hlediska snazšího porozumění péče o nemocného, rozdělit do jednotlivých stadií. Dle Jiráka si postižený při lehké fázi demence uvědomuje úbytek paměti. Zapamatování nových informací začíná být problematické. V každodenním životě dochází k počínajícím poruchám aktivit, hlavně profesních a složitějších aktivit. Začínají se vyskytovat poruchy orientace, především ve vzdálenějších a pacientem méně navštěvovaných místech. Tato fáze je provázena i poruchami nálad (hlavně deprese, na niž se v časných stadiích Alzheimerovy choroby může podílet i uvědomění si úbytku paměti a dalších funkcí). Střední demence se projevuje výrazným zhoršováním paměti ve všech složkách. Dezorientace v času a prostoru bývají časté. Těžkou demenci poznáme tak, že nemocní nejsou schopni si zapamatovat nové informace, a proto bývají aktuálně dezorientovaní místem i časem (nepamatují si například, kde mají své lůžko, kde je v bytě WC a podobně). Dalším charakteristickým rysem je, že postižení obvykle nepoznávají lidi, a to často ani nejbližší příbuzné či pečovatele. Stadium těžké demence se projevuje poruchami chůze a jemné pohyblivosti. Poruchy paměti jsou markantní, aktivity denního života, chování i emoce jsou narušeny.²⁸ Osvědčilo se mi mít s klienty trpělivost a podporovat je v jejich soběstačnosti, co nejdéle to bylo možné. Rodinní pečující svého blízkého dobře znají a měli by umět odhadnout, na co ještě stačí sám.

Alzheimerova choroba končí smrtí a trvá obvykle od objevení se prvních příznaků do smrti sedm až deset let.²⁹ Jak však podotýká Mathilda Regnaultová: *„Velmi často jsou příčinou úmrtí nemocného spíše přidružené nemoci než Alzheimerova choroba sama. Životně důležité orgány jsou vyčerpány a organismus je náchylnější k různým*

²⁷ Srov. CALLONE, P., KUDLACEK, C., VASILOFF, B., MANTERNACH, J., BRUMBACK, R. *Alzheimerova nemoc. 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe.* Praha: Grada Publishing, 2008, s. 28.

²⁸ Srov. JIRÁK, R. Alzheimerova choroba. In JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C, et al. *Demence a jiné poruchy paměti. Komunikace a každodenní péče,* s. 32.

²⁹ Srov. Tamtéž, s. 31.

infekcím, které nakonec způsobí smrt. Na druhé straně však nelze popřít, že organismus pacienta oslabí právě tato nemoc.“³⁰

2.3 Příčiny a rizikové faktory

Příčina Alzheimerovy demence není dosud známa. Z nejnovějších studií vyplývá, že hlavním podnětem mohou být tvořící se patologické proteiny způsobující tzv. amyloidové plaky, které mají vliv na postupný rozpad celých nervových buněk a vláken. Tím dochází k poruchám výměny informací mezi vlákny a k produkci acetylcholinu (neurotransmiteru, jež zprostředkovává nervové vzruchy).³¹

Ve vývoji nemoci hraje z části roli dědičnost. Genové mutace jsou pravděpodobně zakódovány na chromozomech 1, 14, 21. Nejvýznamnějším rizikovým faktorem je bezesporu věk, riziko zdvojnásobuje každých pět let po dosažení věku 65 let.³² Dále pak mají vliv na vznik Alzheimerovy choroby familiární agregace včetně genetických vlivů, ke kterým se přiřazuje Downův syndrom.³³

Bylo zjištěno, že výskyt Alzheimerovy choroby je častější u žen. Dalšími rizikovými vlivy pro vývoj nemoci jsou cévní onemocnění, poranění hlavy, nižší vzdělání a některé faktory životního stylu (například kouření, konzumace alkoholu, nedostatek pohybu). Na možné ovlivnění nemoci má též význam zánět, oxidační stres, nedostatek acetylcholinu, zhoršení metabolismu mozkových buněk a jejich následná degenerace, tvorba a ukládání amyloidu, pokles estrogenu u žen po menopauze.³⁴ Hovoříme-li o rizikových faktorech, považuje Pidrman za nejvýznamnější faktor věk.³⁵

Dle Marka Preisse „*je deprese rizikovým faktorem pro rozvoj demence.*“³⁶ Mohu jen potvrdit z vlastní praxe, že mnoho klientů, s nimiž jsem se měla možnost setkat, se potýkalo s depresí.

³⁰ REGNAULT, M. *Alzheimerova choroba. Průvodce pro blízké nemocných.* Praha: Portál, 2011, s. 112.

³¹ Srov. HALOVÁ, M. *Nemocný v domácí péči. Demence a demence Alzheimerova typu.* Bouzov: Nakladatelství Pavel Hala, 2010, s. 97.

³² Srov. KOUKOLÍK, F., JIRÁK, R. *Alzheimerova nemoc a další demence,* s. 19.

³³ Srov. JIRÁK, R., KOUKOLÍK, F. *Demence. Neurobiologie, klinický obraz, terapie.* Praha: Galén, 2004, s. 114.

³⁴ Srov. KOUKOLÍK, F., JIRÁK, R. *Alzheimerova nemoc a další demence,* s. 19.

³⁵ Srov. PIDRMAN, V. *Demence,* s. 41.

³⁶ PREISS, M. *Deprese a výkon. Kognitivní výkonnost u depresivní poruchy v období remise.* Praha: Psychiatrické centrum, 2008, s. 93.

2.4 Průběh

Podle toho, kdy se objeví první příznaky choroby, rozlišujeme formu časnou (presenilní) – zpravidla před dosažením šedesáti pěti let věku. Doba trvání je přibližně osm let. V této fázi pozorujeme zpočátku zhoršenou výkonnost, zhoršující se paměť, objevující se depresivní nálady. Později pak apraxii (neschopnost provádět kombinované pohyby), alexii (neschopnost číst), akalkulii (porucha schopnosti počítat) aj. V terminálním stavu jsou u pacienta již vyhaslé emoce, potřeby přijímání tekutin a stravovací návyky jsou potlačeny. Poté následuje smrt na naprosté selhání nervové soustavy. Druhá forma je mnohem častější. Nazývá se forma pozdní (senilní) a postihuje populaci starší 65 let. Již od začátku je patrná silná progresse degenerace organismu s výraznými poruchami paměti. Vymizí hygienické a estetické návyky. Často jsou pozorovatelné projevy euforie, neklidu a zmatenosti. Obzvláště výrazná je změna osobnosti. Do terminálního stadia nemoci se postižený dostane, vzhledem k aspektu pokročilosti věku, dříve, než je tomu u fáze presenilní.³⁷

2.5 Symptomy

Počáteční příznaky Alzheimerovy nemoci připomínají běžné známky stárnutí. Zůstávají proto často nepovšimnuty. Získá-li dotyčný či někdo z jeho blízkých pocit, že něco není v pořádku, mělo by být prvním krokem zajištění celé lékařské anamnézy a opětovné prohlédnutí chorobopisu, nevyskytují-li se v něm jiné příčiny, jež by mohly vyvolat vnitřní zmatenost a které by bylo možné léčit přímo. Takovými příčinami, které vyvolávají příznaky připomínající demenci, mohou být vedlejší účinky léků, nedostatek vitamínů, problémy se štítnou žlázou, nadměrné užívání alkoholu a nevhodná strava. Není ojedinělé, že příznaky deprese mohou být zaměněny s příznaky demence, neboť se velmi podobají. Pokud se po klinickém vyšetření duševního stavu vyloučí možnost mechanického poškození mozku a je-li přítomnost úpadku poznávacích funkcí nesporná, lze stanovit předběžnou diagnózu Alzheimerovy nemoci.³⁸

Na počátku jsou patrné nenápadně se projevující poruchy paměti. Postupně dochází ke zvýrazňování těchto poruch. Postižení například zapomínají zhasnout světlo či vypnout vařič. Soudnost je narušena. Začínají se projevovat poruchy prostorové orientace. Pacienti bloudí v místech, která dobře znají, nenacházejí cestu domů.

³⁷ Srov. HALOVÁ, M. *Nemocný v domácí péči. Demence a demence Alzheimerova typu*, s. 102.

³⁸ Srov. BRAGDON, A., GAMON, D. *Nedovolte mozku stárnout*. Praha: Portál, 2009, s. 11.

V pozdějších stadiích je obvyklé, že bloudí ve vlastním bytě. Mezi další rysy patří, že ztrácejí prostorovou představivost (nejsou například schopni nakreslit krychli).³⁹ Na základě vlastní praxe mohu podotknout, že z rozhovorů s příbuznými postižených vyplývá, že výše zmíněné jevy byly prvotními impulzy, které většinu rodin přivedly k domněnce, že by se mohlo jednat o Alzheimerovu chorobu.

Poměrně brzy začíná i pokles logického uvažování a úsudku projevující se bezradností nebo nesmyslným jednáním. Po emoční stránce se osoby velmi mění. Projevem takové změny může být emoční oploštění, kdy člověk není schopen projevovat patřičné nálady, nereaguje na vnější podněty přiměřenými emocemi. Jindy můžeme pozorovat tzv. tupou euforii. Ta se projevuje spokojeným rozpoložením bez přiměřené emoční reaktivity na vnější podněty. Pacienti mívají patické nálady – deprese, úzkosti, někdy i mánie. Obvyklé je nezvládnutí afektů (především afektu vzteku, ale i lítosti).⁴⁰ Rodinní pečující, s nimiž jsem měla možnost hovořit, se vzácně shodovali v tom, že dotyčný pacient byl před propuknutím onemocnění zcela jiným člověkem (například se nikdy nerozčílil, neměl deprese, za každých okolností se ovládal).

V souvislosti s Alzheimerovou chorobou se uvádí produkce bludů, většinou spolu s poruchami vnímání – halucinacemi a iluzemi. Bludy jsou chorobné myšlenky, které neodpovídají skutečnosti. Postižení jsou například tvrdošíjně přesvědčeni, že jim někdo krade šaty ze skříně, peníze apod. Zmíněné příznaky bývají přechodného charakteru a vyskytují se nekonstantně.⁴¹ Během své práce se seniory jsem u některých z nich pozorovala výše popsané chování.

Pacienti mohou trpět noční nespavostí. Není neobvyklé posunutí cyklu spánek – bdění, až vznik plné spánkové inverze (ve dne spí, v noci jsou vzhůru).⁴²

S progresí demence dochází k dalšímu úbytku paměti ve všech složkách. V důsledku neschopnosti zapamatovat si jakékoli údaje se postižení chovají dezorientovaně. Ztrácejí například povědomí o tom, kde je jejich postel, nebo které jsou jejich boty. Tento stav se nazývá amnestická dezorientace. S prohlubující se demencí souvisí i inkontinence moče a stolice. Zanedbávají svou hygienu, bez pomoci se ani

³⁹ Srov. JIRÁK, R., OBENBERGER, J., PREISS, M. *Alzheimerova choroba*, s. 16.

⁴⁰ Srov. Tamtéž, s. 16.

⁴¹ Srov. Tamtéž, s. 17.

⁴² Srov. Tamtéž, s. 17.

neumyjí. Někdy musí být krmeni. Přestávají postupně poznávat i své nejbližší osoby. Dochází ke ztrátě schopnosti samostatné existence a k podstatnému narušení kvality života postižených.⁴³

Bylo zjištěno, že Alzheimerova choroba se také někdy vyskytuje familiárně – nemocí trpí několik blízkých pokrevních příbuzných. Je to však vzácný jev. Stále se vedou spekulace o rizikových faktorech Alzheimerovy nemoci. Mezi vytypované rizikové faktory patří např. výskyt tohoto onemocnění u blízkých pokrevních příbuzných, výskyt Downova syndromu v blízkém pokrevním příbuzenstvu, vyšší věk matky při narození dítěte, zjištění některých genetických faktorů.⁴⁴

Alzheimerova choroba je ukončena smrtí většinou z důvodu přidružených komplikací. Průměrně trvá 7 – 10 let, u časných forem i kratší dobu.⁴⁵

2.6 Diagnostika

Pro pečovatele má důležitou úlohu včasná diagnóza. Bude si lépe vědom toho, co může očekávat a na základě toho bude mít možnost se lépe připravit na zvládnutí této nemoci. Včasná diagnóza je umožněna tím, že se nepodceňují první příznaky, přičemž blízké okolí a rodina hrají ohledně tohoto zcela klíčovou roli.⁴⁶

V současnosti neexistuje žádný jednoduchý test pro stanovení diagnózy. Dle Claudie Borzové se k závěru, že se jedná o Alzheimerovu chorobu, dospěje tak, že nejbližší rodinný příbuzný pečlivě objektivizuje data o příznacích a zároveň se zhodnotí fyzický a mentální stav postižené osoby. Svou roli zde hrají i údaje z předchorobí (anamnestické údaje). Je důležité pátrat po tom, zda postižený někdy utrpěl úraz hlavy či mozkovou příhodu. Též je třeba zaměřit se na fakt, jestli se u něj nevyskytuje srdeční onemocnění, cukrovka, poruchy metabolismu tuků, léčená deprese a jiné psychické změny.⁴⁷ Z vlastní zkušenosti vím, že se osvědčilo vedení záznamů o nemocném. Všechny tyto údaje napomohly ke správnému určení diagnózy.

Helena Kučerová tvrdí: *„Vyšetření pacienta má stejnou strukturu jako každé jiné psychiatrické vyšetření, pouze věnujeme větší pozornost paměti, úsudku a dalším*

⁴³ Srov. JIRÁK, R., OBENBERGER, J., PREISS, M. *Alzheimerova choroba*, s. 19.

⁴⁴ Srov. Tamtéž, s. 18.

⁴⁵ Srov. JIRÁK, R. Alzheimerova choroba. In JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C, et al. *Demence a jiné poruchy paměti. Komunikace a každodenní péče*, s. 31.

⁴⁶ Srov. ČESKÁ ALZHEIMEROVSKÁ SPOLEČNOST. *Na pomoc pečujícím rodinám*, Praha, 2003, s. 9.

⁴⁷ Srov. BORZOVÁ, C. Vyšetřovací metody u demencí. In JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C, et al. *Demence a jiné poruchy paměti. Komunikace a každodenní péče*, s. 26.

*příznakům, které s demencí bývají spojeny (smutek, úzkosti, únavnost, nesoustředivost, nespavost, hučení v uších, točení hlavy). Nejlepší je, když je pacient vyšetřován tak, že si ani neuvědomuje, že je vyšetřován. Lidé totiž nebývají rádi vyšetřováni, ale rádi si příjemně popovídají s lékařem. A je dobře, když lékař při tom příjemném povídání nenápadně vede rozhovor tak, aby zjistil všechny potřebné informace vedoucí k diagnóze.*⁴⁸

Halová zastává názor, že při vyšetření kognitivních funkcí nám bude nápomocna řada testů. Obvykle se provádí vyšetření neuropsychologické zaměřené na paměť, na pozornost, na percepci, na řeč, na matematické schopnosti, na praktické funkce, na tvoření úsudku a na řešení abstraktního problému. Do série vyšetření patří také vyšetření na poruchy chování.⁴⁹

Borzová se zmiňuje o tom, že k upřesnění a potvrzení kognitivní poruchy se používají testy, které s pacientem provádí psycholog, neurolog či psychiatr. Tyto testy jsou ale pouze orientační. Bez nich není možné určit diagnózu, nelze však očekávat, že sami o sobě diagnózu stanoví. Klinicky nejpoužívanějším screeningovým testem vůbec je MMSE (Mini-Mental State Examination). Tento test je však velice orientační a není vhodný k diagnostice demence každého typu. Na jeho bázi se testuje orientace osobou, místem i časem, zapamatování tří slov – hned a po jisté latenci, počítání, poznávání – pojmenování předmětu, splnění úkolu, překreslení obrázku, opakování věty.⁵⁰

Z dalších užívaných vyšetřovacích metod lze jmenovat Wechslerovu škálu paměti, který testuje orientaci, logickou paměť, zapamatování si dvojice slov a tváří, seznamu slov, zrkové reprodukce, uspořádání čísel a písmen, rozsah čísel a prostoru. WAB jsou testy řečových funkcí. Dále existuje test řečové plynulosti, testy vizuospaciálních funkcí a konstruktivní apraxie (Bender-Gestaltův test), test kreslení dráhy nebo Stroopův test k posouzení míry pozornosti a jiné další testy.⁵¹

Psychiatrické vyšetření a typický klinický obraz i anamnéza jsou nám podkladem k provedení diagnózy. Dle mezinárodně užívaných a doporučených kritérií skupiny

⁴⁸ KUČEROVÁ, H. *Demence v kazuistikách*, Praha: Grada Publishing, 2006, s. 17.

⁴⁹ Srov. HALOVÁ, M. *Nemocný v domácí péči. Demence a demence Alzheimerova typu*, s. 100.

⁵⁰ Srov. BORZOVÁ, C. *Vyšetřovací metody u demencí*. In JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C., et al.. *Demence a jiné poruchy paměti. Komunikace a každodenní péče*, s. 27.

⁵¹ Srov. Tamtéž, s. 28.

NINCDS/ADRDA⁵² z roku 1984 se rozlišuje diagnóza pravděpodobná, možná a jistá, ta je histologická. V případech onemocnění s typickými klinickými příznaky se uvádí pravděpodobná diagnóza choroby. Jedná-li se o příznaky atypické nebo o případy s dalšími systémovými chorobami, udává se možná diagnóza Alzheimerovy nemoci.⁵³

Jako podpůrné vyšetřovací metody lze užít biochemie, hematologie, endokrinologie, EKG, RTG plic, vyšetření případné lékové intoxikace u starších klientů, u mladších sledování / pozorování nastupující, vrozené, metabolické změny. Též CT mozku, MR (magnetickou rezonanci) mozku, které upozorňují na morfologické odchylky. U progresivní demence s nejasným původem lze provést stereotaktickou biopsii mozku. Mezi další moderní vyšetření patří regionální perfuze mozku, která se provádí za nitrožilního použití tzv. radiofarmaka (HMPAO). Poté následuje snímkování tomografem – zjistí se tak kvalita prokrvení mozkové tkáně.⁵⁴

Definitivně lze potvrdit diagnózu pouze histopatologicky. Tzn. vyšetřením mozkové tkáně získané metodou biopsie nebo autopsie (při pitvě). Z histopatologického vyšetření jsou patrné změny (amyloidové plaky, neurofibrilární klubka a úbytek neuronů).⁵⁵

2.7 Terapie

Alzheimerova choroba se nedá dosud vyléčit. Co však lze je výrazně zpomalit průběh nemoci za předpokladu včasného zahájení léčby.⁵⁶

Jiráček s Koukolíkem se přiklání k tomu, že léčba by měla být komplexní. Využívat by se při ní měla farmakoterapie, psychosocioterapie, léčba interkurentních onemocnění, rehabilitace tělesných funkcí a opominout se nedá ani práce s rodinou a dalšími pečujícími.⁵⁷

Jiráček dále vysvětluje, že terapie má zahrnovat jak metody biologické (tj. farmakoterapie), tak metody nebiologické (psychosociální).⁵⁸ Do nebiologických metod patří reedukační techniky, socioterapie a také psychoterapie pečovateli

⁵² National Institute Of Neurological And Communicative Diseases And Stroke/Alzheimer's Disease And Related Disorders Association

⁵³ Srov. KOUKOLÍK, F., JIRÁK, R. *Alzheimerova nemoc a další demence*, s. 99.

⁵⁴ Srov. HALOVÁ, M. *Nemocný v domácí péči. Demence a demence Alzheimerova typu*, s. 101.

⁵⁵ Srov. KOUKOLÍK, F., JIRÁK, R. *Alzheimerova nemoc a další demence*, s. 116.

⁵⁶ Srov. JIRÁK, R., OBENBERGER, J., PREISS, M. *Alzheimerova choroba*, s. 24.

⁵⁷ Srov. KOUKOLÍK, F., JIRÁK, R. *Alzheimerova nemoc a další demence*, s. 213.

⁵⁸ Srov. JIRÁK, R. *Léčba a léčitelnost demencí – biologické přístupy*. In JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C, et al. *Demence a jiné poruchy paměti. Komunikace a každodenní péče*, s. 88.

alzheimerovských pacientů.⁵⁹ Farmakoterapie se dělí na kognitivní farmakoterapii, ovlivňující především porušené poznávací funkce (paměť, intelekt, motivaci aj.), a na nekognitivní farmakoterapii, která ovlivňuje přidružené poruchy nálad a afektů, chování a spánku. Terapii lze obecně rozlišit na symptomatickou (zaměřující se na příznaky nemoci) a na kauzální (zaměřenou na příčinu nemoci). Ke druhé zmiňované formě má právě kognitivní terapie blíže.⁶⁰

Trpí-li postižený lehkou až střední formou Alzheimerovy choroby, využívají se k léčbě inhibitory acetylcholinesteráz. Acetylcholinesterázy a butyrylcholinesterázy jsou enzymy, které odbourávají jeden z významných přenašečů vzruchu – acetylcholin. Tato látka má stěžejní význam pro paměť. V těžších stádiích choroby se užívá látka memantin. Je prokázáno, že memantin zlepšuje schopnost učení a chrání nervovou buňku před některými škodlivinami.⁶¹

Existují též farmakoterapeutické přístupy, které nejsou založeny na důkazech. Mezi ně řadíme látky likvidující volné kyslíkové radikály (tato farmaka se používají spíše doplňkově) a též nootropní farmaka a příbuzné látky (ta zlepšují mozkovou látkovou přeměnu a působí proti nedostatku kyslíku). Tuto skupinu zastupuje piracetam nebo pyritinol a mimo jiné také extrakt z listů stromu jinanu dvojlaločného (extractum ginkgo biloba).⁶²

Jak již bylo zmíněno výše, terapie Alzheimerovy choroby má být komplexní. Kromě farmakologického managementu demence se hojně používají nebiologické terapeutické přístupy, přičemž je vždy stěžejní správný psychologický přístup k pacientovi. Psychoterapie je spíše zaměřena na uchování běžných denních aktivit a návyků. Vychází se z rozvíjení těch funkcí, které ještě pacientovi zůstaly, které jsou intaktní nebo jen relativně málo postižené.⁶³

Podle Ivy Holmerové se do nesčetné škály metod řadí například programové aktivity, při nichž mohou lidé s rozvinutou demencí profitovat z určité pravidelnosti denního režimu a to v tom smyslu, že se například podílejí na přípravě jídel, uklízení nádobí, popřípadě umytí hrnků na kávu. Dále zmíníme individualizované aktivity. Ty

⁵⁹ Srov. JIRÁK, R. Terapie Alzheimerovy choroby. In JIRÁK, R., KOUKOLÍK, F. *Demence. Neurobiologie, klinický obraz, terapie*, Praha: Galén, 2004, s. 146.

⁶⁰ Srov. JIRÁK, R. Léčba a léčitelnost demencí – biologické přístupy. In JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C, et al.. *Demence a jiné poruchy paměti. Komunikace a každodenní péče*, s. 88.

⁶¹ Srov. Tamtéž, s. 89.

⁶² Srov. Tamtéž, s. 89.

⁶³ Srov. KOUKOLÍK, F., JIRÁK, R. *Alzheimerova nemoc a další demence*, s. 224.

jsou vhodné pro pacienty, u nichž dochází ke zhoršení psychického i somatického stavu. Patří sem též reflektivní podpora, při níž je důraz kladen na laskavost, na správné ošetřovatelství a přiměřenou stimulaci smyslů, na jednání v souladu s přáním pacienta, na poskytování podpory, pocitu jistoty a bezpečí, na to, že člověk postižený demencí je důstojná a jedinečná bytost. Používá se i metoda zvaná orientace realitou, kdy dobře čitelné kalendáře, označení místností (např. WC), jasné nápisy a podobně, jsou postiženým nepostradatelnými pomocníky při zvládnání každodenních činností. Z dalších přístupů to je pak třeba validace, kognitivní trénink, reminiscence, kinezioterapie, taneční terapie, muzikoterapie, atd.⁶⁴

Nejoptimálnějším řešením pro lidi postižené Alzheimerovou chorobou je, mohou-li zůstat ve svém původním prostředí. Při hospitalizaci do ústavu se může projevit adaptační syndrom, při kterém často dochází ke zhoršení stavu až exitu pacienta.⁶⁵

3 JAK KOMUNIKOVAT S ČLOVĚKEM TRPÍCÍM DEMENCÍ

3.1 Obecné zásady komunikace s dementním pacientem

Onemocní-li člověk Alzheimerovou chorobou, nemůžeme to, coby pečující nijak zvrátit. Na čem však pracovat můžeme je efektivní komunikace s nemocným. V první řadě je třeba člověka trpícího demencí pochopit a mít ponětí o určitých zákonitostech plynoucích z tohoto onemocnění.

Komunikace je, dle Bayera a Rebana, proces předávání myšlenky z jednoho člověka na druhého. Tento proces se může dít dvojím způsobem – neverbálně (například výraz tváře, řeč těla, dotek) nebo prostřednictvím slov – verbálně.

U člověka trpícího demencí může být komunikace narušena. Potýká se totiž s problémem, jak myšlenky zformulovat a též, jak vyhodnotit myšlenky druhých. Jako problematické se obzvláště jeví nalezení správných slov k vyjádření myšlenek a také jsou obvyklé potíže s porozuměním tomu, co řekli druzí.⁶⁶

⁶⁴ Srov. HOLMEROVÁ, I. Nefarmakologický management demence. In JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C, et al.. *Demence a jiné poruchy paměti. Komunikace a každodenní péče*, s. 91 - 100.

⁶⁵ Srov. KOUKOLÍK, F., JIRÁK, R. *Alzheimerova nemoc a další demence*, s. 225.

⁶⁶ Srov. BAYER, A., REBAN, J. *Alzheimer's disease and related conditions*, s 224.

K obdobnému závěru došel i Buijssen, který poukazuje na to, že vlivem této nemoci postupně mizí schopnost sdílet zkušenosti s druhými. Pacienta stojí mnohem víc úsilí, když má lidem vysvětlit, co cítí nebo potřebuje. Zároveň musí vyvíjet stále větší úsilí, aby pochopil, co se druzí snaží sdělit jemu.⁶⁷

Myslím, že se všichni autoři shodují v tom, že nejdůležitější je trpělivý přístup. Holmerová s Jarolímovou dále udávají, že je důležité trvale reflektovat stav nemocných, snažit se pátrat po tom, co potřebují a co si přejí, být pozorný, empatický, komunikovat nonverbálně, taktálně, nespěchat, respektovat jedinečnou a důstojnou lidskou bytost, nebát se ale s pacientem zasmát, podpořit jeho smysl pro humor.⁶⁸ Vlastní zkušenost mi jen potvrdila, že umění zasmát se s klientem je velmi důležité a na místě. Kolikrát příhodně odlehčí tíživou situaci. Pozor však na zesměšňování nemocného. K tomu by rozhodně docházet nemělo.

Holmerová s Jarolímovou se přiklání k tomu, že známe-li dobře projevy této nemoci a rozumíme-li tedy, čím člověk s demencí prochází, pak snáze pochopíme, proč se nemocný v daných situacích chová určitým způsobem. Měli bychom mít stále na paměti, že každá osoba s demencí je jedinečný člověk s vlastními odlišnými zážitky ze života, s tím, co rád má, a naopak s tím, co rád nemá. Demence každého ovlivňuje různým způsobem. Rodinní i profesionální pečující by tedy měli sdílet co nejvíce informací, aby bylo možné zajistit určitý jednotný přístup, který člověku s demencí přináší pocit jistoty. Pečující by měl usilovat o to, aby byl nemocný co nejméně konfrontován se svou nesoběstačností a nedostatečností. Proto je důležité být stále v kontaktu s pacientem, snažit se jej vést a podporovat, aby se eliminoval zmatek a případná nedorozumění. Nemocný by měl zakusit pocit jistoty a bezpečí, lásku, sounáležitost, měla by být uspokojena jeho potřeba seberealizace a uznání.⁶⁹

3.2 Komunikace ve třech fázích demence

Dle Buijssena je pro první stadium demence charakteristické to, že pacient již nedokáže mluvit o nedávných událostech a často má potíže správně se vyjádřit. Uslyšíme od něj prázdná, mlhavá slova jakými jsou například: „to“, „někdo“, „věci“,

⁶⁷ Srov. BUIJSSEN, H. *Demence. Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*, s. 60.

⁶⁸ Srov. HOLMEROVÁ, I., JAROLÍMOVÁ, E. Jak komunikovat s člověkem trpícím demencí. In JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C, et al. *Demence a jiné poruchy paměti. Komunikace a každodenní péče*, s. 108.

⁶⁹ Srov. Tamtéž, s. 108.

„oni“, „něco“, „lidé“. Tato slova nesdělují nic konkrétního. Udělá-li člověk trpící demencí chybu v pojmenování nějakého předmětu, často vybere slovo, které je „blízko“ tomu správnému, například „tuha“ místo „tužka“. Pacienti v této fázi demence většinou dobře rozumějí, co se jim říká. Je to tzv. fáze potřeby dohledu.⁷⁰

Prochází-li pacient prostředním stadiem nemoci, fází potřeby péče, většinou se snaží méně zapojit do rozhovoru, protože je to pro něj čím dál obtížnější. Druzí lidé mu těžko rozumějí, protože pacient obvykle začne povídat odněkud zprostředka, aniž by použil nějaká úvodní slova či věty, nevnímá rozdíl mezi přítomnou situací a minulostí, uchyluje se k sérii automatismů a běžných frází.⁷¹ Z vlastní praxe vím, že čím víc času trávíme s osobou stíženou demencí, tím lépe ji známe a dokážeme snadněji předvídat, co se nám pokouší sdělit.

Buijssen dále popisuje poslední stadium demence (fáze potřeby ošetrovatelské péče), které se vyznačuje tím, že pacient přestává mluvit úplně. Nedokáže již pronést už ani ty nejběžnější ze svých „rituálních“ vět. Naprosto mizí jeho vyjadřovací schopnosti, zůstává jen několik neartikulovaných zvuků. Reaguje pouze na fyzické impulzy jako bolest, teplo, chlad nebo pohyb. Člověk v této fázi demence dokáže velmi dobře rozeznat melodii věty. Slyší dobře, jestli jsou vaše slova přátelská, nepřátelská nebo smutná, dokonce i když význam slov jako takový už není schopen pochopit. Pocit bezpečí mu může dodat už jen pouhá přítomnost někoho, koho zná a komu důvěřuje.⁷²

Během shromažďování informací o Alzheimerově chorobě jsem narazila na citát od De Castilleja, který vystihuje smysluplnost komunikace v posledním stadiu nemoci. Zde je jeho znění: „Jsme vyčerpaní tehdy, mluvíme-li s lidmi, a přesto se s nimi uvnitř, ve svém srdci, nesetkáme. Když jeden z nich nebo oba dva jsou z nějakého důvodu nepřístupní. V těch případech, kdy máme to štěstí, že se s někým skutečně setkáme, není to vůbec otázka únavy. Oba se cítíme osvěženi, protože se něco stalo. Je to, jakoby se otevřely dveře, a do života náhle vstoupil nový rozměr.“ (De Castillejo 1974, 11)⁷³

⁷⁰ Srov. BUIJSSEN, H. *Demence. Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*, s. 60, 68.

⁷¹ Srov. Tamtéž, s. 60, 68.

⁷² Srov. Tamtéž, s. 60, 68.

⁷³ ZGOLA, J. *Úspěšná péče o člověka s demencí*, s. 139.

3.3 Základní podmínky

K lepší komunikaci s člověkem trpícím demencí napomůže dodržování určitých obecných pravidel, které celý proces značně usnadní. Patří sem například eliminace veškerých zvuků, které odvádějí pozornost. Buijssen udává, že je velmi důležité například nemít nahlas puštěné rádio či televizi, aby nemusel pacient soutěžit s pronikajícími zvuky pozadí. Co se osobnosti pečovatele týče, neměl by být pod nějakým tlakem, například časovým. Potenciál pro úspěšnou komunikaci je nejvyšší, když se můžeme soustředit výhradně na člověka s demencí a jeho specifické potřeby. Nemocný si zaslouží úctu, proto bychom o něm v jeho přítomnosti nikdy neměli mluvit ve třetí osobě.⁷⁴

Bayer a Reban doporučují podpořit pacienta s demencí v nošení brýlí či naslouchadla. Samotný pečující by si pak měl stoupnout či sednout blízko nemocného – buď naproti, a nebo vedle něj. Rozhodně by to však mělo být místo, odkud bude zřetelně slyšen a viděn. Dobré je nejdříve oslovit nemocného jménem a navázat oční kontakt.⁷⁵

Jemný dotyk, držení za ruku, může též komunikaci značně usnadnit. Jak však udává Zgola, nemělo by to být dříve, než se ujistíme, že máme pacientovo svolení proniknout do jeho osobního prostoru.⁷⁶

Může se stát, že nás nemocný nepozná. Proto je, podle Zgoly, nejlepší, se při každém setkání představit a naznačit dalšími prostředky, kdo jsme. Ke svému jménu můžeme navíc připojit svůj vztah k pacientovi, cíl své návštěvy a jak je to dlouho, co jsme se viděli naposledy. Měli bychom se však vyvarovat rozvláčných vysvětlování. Na místě je naopak určitá věcnost.⁷⁷ Z vlastní praxe se mi osvědčila identifikační karta s mým jménem, fotografií a se základními údaji o mé agentuře. Ta, v případě, že mne klient nepoznal, vzbudila důvěru a většinou si dotyčný vzpomněl, že jsou mu služby osobní asistence poskytovány.

Člověk s demencí často reaguje negativně nebo je nervózní. V takovém případě Zgola radí nezačínat spor a vyhnout se domluvám. Místo toho bychom se k vyjádřeným citům měli stavět s účastí a klidně osobu směřovat na pohodlné místo nebo k činnosti,

⁷⁴ Srov. BUIJSSSEN, H. *Demence. Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*, s. 62.

⁷⁵ Srov. BAYER, A., REBAN, J. *Alzheimer's disease and related conditions*, s. 224.

⁷⁶ Srov. ZGOLA, J. *Úspěšná péče o člověka s demencí*, s. 138.

⁷⁷ Srov. Tamtéž, s. 138.

jež ho uklidní. Je důležité, aby v nás nemocný neviděl protivníka, ale spíše zdroj pohody a bezpečí. Míjí-li se náš pokus účinkem, měli bychom osobu klidným způsobem odvést k někomu, koho bude vnímat jako ochránce.⁷⁸ Dostala-li jsem se do situace, kdy začal klient projevovat známky agitace, většinou se mi osvědčila změna tématu či vykonávané činnosti.

3.4 Přístup k pacientům s demencí

Holmerová s Jarolímovou udávají pár zásad pro snadnější komunikaci s demenčním pacientem. Mimo jiné je, podle nich, důležité dobré přijetí. Pacienti s demencí si potřebují být vědomi toho, že jim člověk přichází pomoci. Je třeba jim nonverbálními prostředky naznačit, že o ně máme zájem a záleží nám na nich. Je důležité brát klienta s demencí takového, jaký je, zacházet s ním jako s jinými lidskými bytostmi, zároveň však k němu přistupovat trochu jinak. Dobré přijetí pacienta také může znamenat, že na něj nahlížíme celistvě, nikoli jen na jeho diagnózu.⁷⁹ Osobně mi k ucelenému pohledu na nemocného vždy pomohl rozhovor s příbuznými, prostřednictvím něhož jsem se snažila získat co nejvíce informací o dotyčné/m – např. jaký byl před propuknutím nemoci, jakou vykonával profesi, jaké byly důležité mezníky v jeho životě, atd.

Osoba s kognitivní poruchou by, dle Zgoly, měla vědět, že společně „plujeme na jedné lodi“, že nám může důvěřovat, že si jí vážíme a že jí budeme vždy nápomocni. Tento partnerský přístup je účinným spojením proti jakékoli nepřízni osudu, může dát vzniknout skutečnému poutu.⁸⁰

Dále pak Holmerová s Jarolímovou potvrzují tezi, k níž jsem na základě vlastních zkušeností dospěla i já, a to, že je nezanedbatelné získat o pacientovi co nejvíce informací z jeho předchozího života. Umožní nám to tak navázat s ním co nejlepší kontakt, respektovat jeho osobnost a přizpůsobit péči jeho zvykům a potřebám.⁸¹

⁷⁸ Srov. Tamtéž, s. 138.

⁷⁹ Srov. HOLMEROVÁ, I., JAROLÍMOVÁ, E. Jak komunikovat s člověkem trpícím demencí. In JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C, et al.. *Demence a jiné poruchy paměti. Komunikace a každodenní péče*, s. 110.

⁸⁰ Srov. ZGOLA, J. *Úspěšná péče o člověka s demencí*, s. 129.

⁸¹ Srov. HOLMEROVÁ, I., JAROLÍMOVÁ, E. Jak komunikovat s člověkem trpícím demencí. In JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C, et al.. *Demence a jiné poruchy paměti. Komunikace a každodenní péče*, s. 110 – 115.

Člověk s demencí potřebuje být oceněn, být si stále vědom vlastní hodnoty. Je proto vhodné k němu přistupovat podobným způsobem jako za časů, když byl ještě zdravý. K nemocnému bychom měli přistupovat zdvořile, neplísnit ho, nekritizovat, nepoukazovat na jeho nedostatky. Mohlo by ho to totiž zahanbit a posléze vyústit v agresi.⁸² Chovat se k nemocnému s úctou a respektem je nesmírně důležité, mnohokrát právě takový přístup pomůže k získání klientovy důvěry, což, jak jsem sama zjistila, může být někdy obtížné.

Dle Hasalíkové: „*Zkušenému pečovateli mnoho napoví neverbální projevy nemocného, z tváře a polohy těla i končetin lze vyčíst bolest, úlevu i agresivní náladu.*“⁸³ To platí i naopak. Čadková – Svejková zastává názor, že bychom před nemocným neměli zastírat skutečnost či vynechávat určité informace (např. o smrti příbuzného). Když osoby s demencí ztrácí schopnost porozumění verbální komunikaci, o to více se snaží vyčíst z řeči těla a nežádka rozumí ukrývanému sdělení, na které pak reagují.⁸⁴

I když má pacient potíže s pochopením toho, co mu říkáme, obvykle velmi dobře chápe tón sdělení a atmosféru, proto bychom měli být vždy laskaví a nenaléhat na něj. Též je na místě vyhýbat se situacím, ve kterých by nemocný mohl selhávat. Neustále bychom ho měli povzbuzovat, nechávat dělat jednotlivé činnosti v přiměřeném tempu a vyhovujícím způsobem.⁸⁵ Během své praxe jsem si povšimla, že někteří rodinní pečující kladli na nemocného nepřiměřené nároky a jiní naopak za něj dělali i věci, které by byl ještě schopen zvládat sám.

Holmerová s Jarolímovou radí podporovat paměť nemocného. Pacient potřebuje stabilitu a předvídatelnost, pravidelnost, opakování a zaběhnuté postupy. K tomu mohou v počátečním stadiu nemoci sloužit například štítky s nápisy, velký kalendář, nástěnka se zprávami apod.

⁸² Srov. HOLMEROVÁ, I., JAROLÍMOVÁ, E. Jak komunikovat s člověkem trpícím demencí. In JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C, et al.. *Demence a jiné poruchy paměti. Komunikace a každodenní péče*, s. 110 – 115.

⁸³ HASALÍKOVÁ, M. Dopad demence na pečovatele. In BARTOŠ, A., HASALÍKOVÁ, M. *Poznejte demenci správně a včas – příručka pro klinickou praxi*, s. 107.

⁸⁴ Srov. ČADKOVÁ - SVEJKOVSKÁ, M. Sociální práce se seniorem s duševním onemocněním. In MAHROVÁ, G., VENGLÁŘOVÁ, M. a kol. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*, s. 116.

⁸⁵ Srov. HOLMEROVÁ, I., JAROLÍMOVÁ, E. Jak komunikovat s člověkem trpícím demencí. In JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C, et al.. *Demence a jiné poruchy paměti. Komunikace a každodenní péče*, s. 110 – 115.

Pacientovi je třeba věnovat pozornost a podporu. To platí hlavně při setkáních s ostatními lidmi, kdy se může cítit nejistě. Zejména v pokročilém stadiu demence je vhodné využívat prostředků nonverbální komunikace. Někteří nemocní uvítají fyzický kontakt. Je třeba tuto potřebu opatrně otestovat – můžeme začít delším podržením ruky, pohlazením ramen, hlavy apod. Dodáme tím pacientovi pocit bezpečí.

S lidmi trpícími demencí bychom měli komunikovat jednoduše a věcně. Pomůže nám, budeme-li názorní (například ukážeme na předmět, o kterém mluvíme). Pečující by měl umět nemocnému porozumět, snažit se pochopit, co nám chce sdělit, napovědět mu, případně myšlenku pomoci dokončit. Často se stává, že je pacient agitovaný. V takovém případě bychom měli jeho názor přijmout, ujistit ho, že jej respektujeme, že zařídíme, co je potřeba, zároveň se však snažíme řešení odkládat, až stav odezní.

Demence má zvláštní logiku. Měli bychom si toho být vědomi a respektovat to. Nenajde-li například pacient určitou věc na správném místě a zapomene, že ji dal jinam, domnívá se, že ji někdo vzal. Tím sám sobě uspokojivě vysvětlí vzniklou situaci. Výhodou je, umí-li pečující pracovat se zchovalými schopnostmi a dovednostmi pacientů, ti se tak cítí lépe, mají větší sebedůvěru. Je též důležité umět vyhodnotit pacientovy signály, které nám mohou napovědět, co právě potřebuje. Například, že má hlad, žízeň, cítí bolest, potřebuje spát či odpočívat.⁸⁶

Zjistila jsem, že je stěžejní předávat si informace s ostatními členy rodiny. Mnohokrát takový rozhovor dokáže osvětlit vzniklé situace a napomůže k pochopení chování nemocného. Jak ostatně udává Holmerová s Jarolímovou - v neposlední řadě bychom měli správně komunikovat s rodinnými pečujícími, získávat a vyměňovat si s nimi informace o pacientovi.⁸⁷

⁸⁶ Srov. HOLMEROVÁ, I., JAROLÍMOVÁ, E. Jak komunikovat s člověkem trpícím demencí. In JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C, et al. *Demence a jiné poruchy paměti. Komunikace a každodenní péče*, s. 110 – 115.

⁸⁷ Srov. Tamtéž, s. 110-115.

4 ALZHEIMEROVA CHOROBA A PROSTŘEDÍ DOMOVA

4.1 Péče o nemocného rodinnými příslušníky

Větou: „*Není nad to být doma*“⁸⁸ začíná jedna kapitola ve Zgolově knize.

Optimálním řešením pro každého člověka trpícího Alzheimerovou chorobou by bylo zůstat doma v láskyplném prostředí svých bližních, v prostředí, které dobře znají a které jim dává zakusit pocit jistoty a bezpečí. Ne vždy je však tato varianta možná.

V příručce od České alzheimerovské společnosti se můžeme dočíst, že v mnoha případech představuje rodina pro pečovatele největší zdroj pomoci. Může se však stát, že právě rodina je často největším zdrojem napětí a stresu. V každém případě je příhodné přijmout pomoc od ostatních členů rodiny a nenést veškerou zátěž plynoucí z péče zcela sám. Jako velmi nápomocné se osvědčilo setkání se všemi rodinnými příslušníky, zevrubné probrání situace a následná dělba úkolů.⁸⁹

Dospěje-li člověk k rozhodnutí, že se stane rodinným pečujícím, vyplyne z toho hned několik otázek, nad kterými by se měl v první řadě zamyslet a pravdivě si na ně odpovědět. Dle Mathilde Regnaultové by se měl pečovatel například zamyslet nad tím, je-li nutné, v rámci co nejefektivnější péče o nemocného, se k němu nastěhovat. Toto rozhodnutí se může jevit jako značně problematické. Dopředu by měly být zváženy všechny klady a zápory.⁹⁰

Jelikož je péče o nemocného značně psychicky namáhavá, potřebuje pečovatel čas pro sebe. Zvážena by měla být časová náročnost péče – kolik času mohu svému blízkému věnovat? Je důležité odpočívat. V takovém případě je tedy na místě zajistit za sebe vhodnou náhradu.⁹¹ Nemělo by se také zapomínat na vlastní rodinu.⁹²

Pečovatel by měl vzít v potaz svou současnou pozici. Nachází-li se v situaci, že je stále zaměstnán na plný úvazek, měl by si uvědomit, že pokračovat dále v práci bude pravděpodobně značně komplikované. Často se stává, že se pečující osoba rozhodne své zaměstnání dočasně přerušit. Další otázkou spojenou s péčí je, do jaké míry se zapojit do léčebného procesu. V počátečním stadiu nemoci je pacient schopný si mnoho věcí

⁸⁸ ZGOLA, J. *Úspěšná péče o člověka s demencí*, s. 140.

⁸⁹ Srov. HOLMEROVÁ, I., JANEČKOVÁ, H., VELETA, P. *Na pomoc pečujícím rodinám. Pro ty, kteří pečují o občany postižené demencí*. Česká alzheimerovská společnost, 2002, s. 22.

⁹⁰ Srov. REGNAULT, M. *Alzheimerova choroba. Průvodce pro blízké nemocných*. Praha: Portál, 2011, s. 32.

⁹¹ Srov. HOLMEROVÁ, I., JANEČKOVÁ, H., VELETA, P. *Na pomoc pečujícím rodinám. Pro ty, kteří pečují o občany postižené demencí*. s. 23.

⁹² Srov. REGNAULT, M. *Alzheimerova choroba. Průvodce pro blízké nemocných*, s. 34.

obstarat sám. Měli bychom ho v tomto podporovat, co nejdéle to bude možné. Postupně však čím dál větší břemeno padne na bedra pečujícího, který bude muset svého blízkého objednávat na různá vyšetření ke specialistům, bude s ním provádět různá cvičení na zachování jeho dosavadních schopností, atd. Veškerá odpovědnost brzy padne na osobu pečující o nemocného. Nezanedbatelná je z tohoto hlediska dobrá organizace dne.⁹³

4.2 Rady pro pečující

Domácí péči usnadní, budou-li pečující dodržovat několik základních pravidel. Velmi nápomocným může být v tomto případě Dopis č. 4, který vydala Česká alzheimerovská společnost. Obsahuje užitečné rady pro pečující.

Dle Buijssena je velmi důležité posilovat paměť nemocného. Využít kapacity paměti bychom měli zejména u lidí v počátečním stadiu demence. Toto se může dít například prostřednictvím napsání seznamu denních úkolů a požádáním pacienta, aby přeškrtnul každý již splněný úkol. Dále se osvědčil kalendář, v němž jsou zapsány všechny důležité schůzky. Vedle telefonu by měla být vypsána všechna důležitá čísla, která často používá. K lepší orientaci též poslouží výrazné značení koupelny a toalety.⁹⁴ Soudíc z vlastních zkušeností vím, že tato rada je velmi platná v počátečním stadiu demence. Později by to však mohlo mít kontraproduktivní efekt. Například takový výrazný kalendář, na němž se mají odškrtnávat jednotlivé dny, může klienta velmi zmást. Nejednou se mi stalo, že klientka během jediného dne vyznačila celý kalendář. Odškrtnla totiž jeden den pokaždé, když kolem kalendáře procházela. Nepamatovala si, že stejnou činností se již před tím zabývala celé ráno.

Callonová udává několik tipů, týkajících se toho, jak si usnadnit a co nejvíce zefektivnit péči o nemocného. Jedna z rad zní: „*Naslouchejte nemocnému s Alzheimerovou nemocí a pomozte mu realizovat jeho přání.*“⁹⁵ Měli bychom však v rozhovoru být vždy pravdiví a otevření. Pacient kolikrát vysloví dotaz, co má očekávat dál, jak to s ním bude? V takovém případě bychom neměli nic skrývat. Rozhodně není dobré mu lhát.⁹⁶

⁹³ Srov. Tamtéž, s. 32-41.

⁹⁴ Srov. BUIJSSEN, H. *Demence. Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*, s. 101.

⁹⁵ CALLONE, P., KUDLACEK, C., VASILOFF, B., MANTERNACH, J., BRUMBACK, R. *Alzheimerova nemoc. 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*, s. 96

⁹⁶ Srov. REGNAULT, M. *Alzheimerova choroba. Průvodce pro blízké nemocných*, s. 40.

Callonová: „*Bud'te ochotni mluvit o budoucnosti.*“⁹⁷ Co se vhodné komunikace týče, poukazuje Hasalíková na fakt, že není radno podcenit souvislost vztahů v rodině před onemocněním a následné chování člověka, u něhož nemoc již propukla. Konflikty v rodině mohou u nemocného zapříčinit podezíravost, agresivitu, panovačnost, apod. Proto je třeba přizpůsobit zaběhlé komunikační vzorce nově vzniklé situaci, což může být, zejména pro manžela či manželku, velmi náročné.⁹⁸

V důsledku nemoci dojde u pacienta ke zpomalení myšlení. Buijssen poukazuje na fakt, že člověk s demencí většinou velmi rychle zapomene na to, co viděl či slyšel, a tak mu všechny věci připadají nové a neznámé. Je proto důležité přizpůsobit se jeho rytmu, držet s ním krok.⁹⁹ Hasalíková rozebírá, že bychom se rozhodně neměli snažit naučit nemocného něco nového. Lidé postižení demencí jsou totiž nejvíce ukotveni ve svých stále se opakujících rituálech a stereotypech, které jim dodávají pocit jistoty a bezpečí. Není tedy vhodné, ani s tím nejlepším úmyslem ne, přestavit nábytek v domě nemocného, přemísťovat a uspořádat věci v domě nemocného, ale ani vzít ho na dovolenou do pro něj neznámého prostředí.¹⁰⁰ Buijssen zaujímá k tomuto tématu stanovisko, že učení pacienta s demencí něčemu novému je *zbytečné plýtvání energií. Činnostem, jež až dosud dokázal dělat docela snadno, ale které se nyní pro něj stávají příliš složitými (například stlaní postele nebo používání příboru), se nemůže znovu naučit z jednoduchého důvodu, že interval jeho paměti je příliš krátký. Jeho schopnost pamatovat si rychle mizí.*¹⁰¹

Jelikož jedním z rizik této nemoci může být ztráta orientace v čase a prostoru, stává se, že dochází k náhodnému potulování či bloudění nemocného. To, dle Zgoly, přivádí pečujícího do velkého stresu. Proto bychom měli být ostražití a pokusit se takovému chování předejít zamknutím všech vchodů. Je dobré tyto vstupy zároveň zamaskovat, aby nepůsobily jako podnět.¹⁰² Často se totiž stává, že nemocný ve snaze neztratit svou

⁹⁷ CALLONE, P., KUDLACEK, C., VASILOFF, B., MANTERNACH, J., BRUMBACK, R. *Alzheimerova nemoc. 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*, s. 96

⁹⁸ Srov. HASALÍKOVÁ, M. Dopad demence na pečovatele. In BARTOŠ, A., HASALÍKOVÁ, M. *Poznejte demenci správně a včas – příručka pro klinickou praxi*, s. 107.

⁹⁹ Srov. BUIJSEN, H. *Demence. Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*, s. 102.

¹⁰⁰ Srov. HASALÍKOVÁ, M. Dopad demence na pečovatele. In BARTOŠ, A., HASALÍKOVÁ, M. *Poznejte demenci správně a včas – příručka pro klinickou praxi*, s. 109.

¹⁰¹ BUIJSEN, H. *Demence. Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*, s. 103.

¹⁰² Srov. ZGOLA, J. *Úspěšná péče o člověka s demencí*, s. 142.

autonomii nechápe, proč se o něj jeho blízcí tak bojí a zlobí se na ně.¹⁰³ Tato rada se mi velmi osvědčila ve vlastní praxi. Nedocházelo pak ke zbytečné agitaci klienta.

Chceme-li předejít konfliktu, neměli bychom člověka s demencí upozorňovat na jeho chyby. Naopak diskrétnost, klid, jemné jednání a volba vhodných slov jsou na místě.¹⁰⁴ Dle Regnaultové dochází u pacientů s Alzheimerovou chorobou často k neobvyklým reakcím. Je důležité zjistit, co takovou reakci vyvolalo a tím předejít možnému opakování. Vždy bychom měli člověka v první řadě uklidnit, aby se neznepokojoval.¹⁰⁵

Pečující si často stěžují, že neví, jak se zachovat, když má jejich svěřenec halucinace. V takovém případě Buijssen doporučuje brát jeho fantazie a úzkosti vážně. Neznamená to předstírat, že vidíme a slyšíme, co on, důležitá je spíše snaha o uklidnění. Můžeme mu naznačit, že sice nevidíme přesně to, co on, zato však cítíme, že ho to děsí. Proto bychom měli dělat všechno proto, abychom ty představy odehnali.¹⁰⁶

Buijssen se přiklání k tomu, že bychom měli podporovat nemocného v jeho samostatnosti, dokud je to možné. Znamená to nežádat příliš mnoho ani příliš málo, čili pomoci jen v případech, kdy je to opravdu nutné. Pečující se občas dopouští chyby, že s pacientem nejednají jako s dospělým a snaží se všechno dělat za něj.¹⁰⁷

Neměli bychom zapomínat, že humorem se dá odlehčit jakkoli obtížná situace. Za zmínku stojí fakt, že humor brzdí agresivitu a slouží k uvolnění napětí. Buijssen: „*Odlehčený, ne příliš vážný přístup je často nejlepší způsob jednání s demencí.*“¹⁰⁸

Snad každý pečující se během opatrování svého bližního potýká s emočními výbuchy, které jsou při demenci častým jevem. Dle Buijssena bychom měli brát na vědomí, že tyto projevy nejsou namířeny proti nám. Značí to spíše bezmocnost nemocného, který se tímto způsobem ventiluje. Účinné je obrátit pozornost člověka k něčemu jinému. Měli bychom však být velmi obezřetní v případech, kdy si je dotýčný vědom svého mentálního úpadku. V takové situaci bychom měli spíše projevit pochopení pro jeho pocity.¹⁰⁹

¹⁰³ Srov. HASALÍKOVÁ, M. Dopad demence na pečovatele. In BARTOŠ, A., HASALÍKOVÁ, M. *Poznejte demenci správně a včas – příručka pro klinickou praxi*, s. 108.

¹⁰⁴ Srov. BUIJSSEN, H. *Demence. Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*, s. 103.

¹⁰⁵ Srov. REGNAULT, M. *Alzheimerova choroba. Průvodce pro blízké nemocných*, s. 49.

¹⁰⁶ Srov. BUIJSSEN, H. *Demence. Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*, s. 102.

¹⁰⁷ Srov. Tamtéž, s. 104.

¹⁰⁸ Srov. Tamtéž, s. 106

¹⁰⁹ Srov. Tamtéž, s. 106.

Jelikož je pečující osoba nejdůležitějším člověkem v okolí nemocného, bývá obvyklé, že pacient si na ní utvoří závislost. Všude svého pečovatele pronásleduje, je na něj „přilepený“. To může být velmi frustrující.¹¹⁰ Česká alzheimerovská společnost na toto konto dodává, že takové chování pramení z nejistoty nemocného, ze strachu, že už se nevrátíme. Proto je velmi důležité neustále dávat nemocnému najevo, že nám na něm záleží. Chystáme-li se odejít, je dobré upoutat jeho pozornost na něco jiného. Těž bychom měli myslet na sebe a střídat se v péči s dalšími osobami.¹¹¹ Tento aspekt bychom neměli podceňovat. Během vlastní praxe jsem si uvědomila, jak důležité je mít za sebe náhradu. Zvykne-li si nemocný pouze na jednoho pečujícího, je velmi pravděpodobné, že kvůli tomu nastane dříve či později nějaká problémová situace.

To, že náš blízký onemocní Alzheimerovou chorobou, neznamená konec veškerých aktivit. Pravý opak je pravdou. Jak tvrdí Buijssen: „*Aktivní zapojení do nějaké činnosti a její dokončení přispívá k budování sebeúcty a pocitu, že máme svůj život pod kontrolou.*“¹¹² Zpočátku bychom nemocného měli podporovat v tom, co dělal doposud. Na místě je však určitá obezřetnost, co se jeho zmatenosti v čase a prostoru týče. Na procházky by tedy neměl chodit sám.¹¹³ V podstatě platí, že pečovatel by měl při výběru vhodných aktivit vyvíjet iniciativou. Prospěšné je načasování činnosti na dobu, kdy bývá postižený člověk nejvíc svěží. Je dobré vycházet z pacientovy minulosti a nabízet takové aktivity, které mu činí potěšení. Rozdělíme-li činnosti do jednotlivých kroků, docílíme tím co největší efektivity. Pozor na aktivity, u nichž se očekává rozhodování nemocného. Takové druhy aktivit by totiž pro člověka postiženého demencí mohly být značně stresující.¹¹⁴ Mezi vhodné aktivity se řadí běžné domácí práce, ruční práce, práce na zahradě, poslech hudby. S přihlédnutím ke stadiu nemoci to může být například chůze, běh, plavání. Chcete-li nemocného potěšit, podporujte ho ve vzpomínání. Dlouhodobá paměť totiž funguje při demenci lépe než krátkodobá.¹¹⁵ Z vlastní zkušenosti mohu potvrdit, že většina seniorů ráda vzpomíná a vypráví příběhy ze své minulosti.

¹¹⁰ Srov. HASALÍKOVÁ, M. Dopad demence na pečovatele. In BARTOŠ, A., HASALÍKOVÁ, M. *Poznejte demenci správně a včas – příručka pro klinickou praxi*, s. 110.

¹¹¹ Srov. HOLMEROVÁ, I., JANEČKOVÁ, H., VELETA, P. *Na pomoc pečujícím rodinám. Pro ty, kteří pečují o občany postižené demencí*, s. 16.

¹¹² BUIJSSEN, H. *Demence. Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*, s. 107.

¹¹³ Srov. REGNAULT, M. *Alzheimerova choroba. Průvodce pro blízké nemocných*, s. 51.

¹¹⁴ Srov. BUIJSSEN, H. *Demence. Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*, s. 108.

¹¹⁵ Srov. REGNAULT, M. *Alzheimerova choroba. Průvodce pro blízké nemocných*, s. 52.

4.3 Náročná životní situace pečujících

Dospějí-li příbuzní k rozhodnutí starat se o svého blízkého, trpícího Alzheimerovou chorobou, uvrhne je to dříve či později do náročné životní situace. Holmerová, Janečková a Veleta poukazují na fakt, že „poskytování péče je fyzicky i duševně náročné.“ Nejde zde totiž pouze o samotného člověka postiženého demencí, náročná situace zasahuje celou jeho rodinu a z toho primárního pečovatele především.¹¹⁶

Dle Buijssena čeká všechny členy rodiny obtížný úkol a to vyrovnat se s faktem, že svého milovaného blízkého postupně ztrácejí, i když ještě žije.¹¹⁷ Regnaultová ohledně tohoto uvádí, že uvědomění si této skutečnosti na jedné straně bolest zmírňuje, na straně druhé však ji i prohlubuje.¹¹⁸ Tento proces je zdlouhavý a jak udává Hasalíková, můžeme téměř u všech rodin, které se snaží smířit s nevléčitelnou nemocí, pozorovat obdobné emoce, mezi něž patří například popření, neochota uvěřit, stud, bezmocnost, atd. Častým jevem je, že členové rodiny, ve snaze zvrátit tíživý verdikt, hledají útěchu v alternativní medicíně. Mohou však často narazit na podvodníka, který z nich pouze láká nemalý finanční obnos. Proto by každý doplněk stravy či nový lék měl být konzultován s ošetřujícím lékařem.¹¹⁹

Obvyklé jsou také obavy o budoucnost. Pečující se bojí situace, kdy se nemoc začne zhoršovat a už nebude v jejich silách to zvládat, ale zároveň mají strach i o své zdraví a z toho vyplývající další problém – kdo je zastoupí?¹²⁰

Buijssen dále poukazuje na to, že hlavní pečující se většinou potýká s nedostatečným oceněním jeho nelehké úlohy. Všichni se domnívají, jak situaci bez obtíží zvládá, ale nikdo už se nezeptá, jak se cítí a zda nepotřebuje pomoc.¹²¹ Během vlastní praxe jsem si bohužel velmi často povšimla, že primární pečující, namísto aby byl oceněn za vše, co dělá, vysloužil si pouze kritiku, že by péči o nemocného mohl vykonávat lépe.

¹¹⁶ Srov. HOLMEROVÁ, I., JANEČKOVÁ, H., VELETA, P. *Na pomoc pečujícím rodinám. Pro ty, kteří pečují o občany postižené demencí*, s. 20.

¹¹⁷ Srov. BUIJSSEN, H. *Demence. Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*, s. 111.

¹¹⁸ Srov. REGNAULT, M. *Alzheimerova choroba. Průvodce pro blízké nemocných*, s. 53.

¹¹⁹ Srov. HASALÍKOVÁ, M. Dopad demence na pečovatele. In BARTOŠ, A., HASALÍKOVÁ, M. *Poznejte demenci správně a včas – příručka pro klinickou praxi*, s. 112.

¹²⁰ Srov. BUIJSSEN, H. *Demence. Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*, s. 112.

¹²¹ Srov. Tamtéž, s. 113.

Hasalíková zastává názor, že čím více toho rodina ví o Alzheimerově chorobě, tím lépe. Méně je pak zaskočí obecné zákonitosti vyplývající z nemoci. Tak například jsou, v rámci možností, lépe připraveni na pozvolnou změnu osobnosti nemocného.¹²²

Podle Regnaultové se pravděpodobně vlivem nemoci naruší i váš vzájemný vztah. Hlavně v počátečním stadiu bývají nemocní často podráždění a reagují neadekvátně. Je to z jejich strany jistá obrana – snaží se tím zakrýt fakt, že jim paměť už neslouží tak dobře jako dříve. Takové chování bychom si neměli brát osobně.¹²³

Pečující se často potýkají s pocity viny, které se mohou projevat hned v několika rovinách – „*kvůli tomu, že se cítíte trapně pro chování pacienta, že na něj máte zlost, že už dál nemůžete a pomýšlíte na nějaký ústav.*“¹²⁴ Dle Buijssena příbuzní vyjadřují hlubokou lítost nad každým konfliktem, který s nemocným krátce před sdělením diagnózy měli. Velmi je to trápí a mají pocit, že selhali, protože špatně odhadli situaci a kladli na svého blízkého nepřiměřené nároky. Buijssen dále poukazuje na zajímavý fenomén, že ty, kteří se opravdově a poctivě starají o člověka s demencí, pronásledují daleko větší pocity viny než ty, kteří pro nemocného dělají méně a zauímají laxnější postoj. Během progresu onemocnění se mnoho pečujících dostane do situace, kdy už nemohou dál. Takový stav je uvrhne před obtížné rozhodnutí, zda mají svěřit svého blízkého do rukou profesionálů. Rozhodnou-li se, že ano, neustále si to vyčítají. Ke zvládnutí pocitů viny přispívá vědomí, že druh takovýchto emocí je v obdobné situaci naprosto normální. Hodně pomůže, přiznáme-li sami sobě, že cítíme vinu. Důležité je o svých pocitech hovořit.¹²⁵ Zamyslím-li se nad mou vlastní praxí se seniory, mohu jen přitakat, že téměř všechny rodiny mých klientů si prošly touto fází.

Jak udává Regnaultová, postupně začne pečující osobu starost o nemocného nesmírně vyčerpávat. Jednoho dne totiž nastane okamžik, kdy bude nutná celodenní péče. Taková situace se pak snadno vymkne z rukou. Není neobvyklé, že u pečujícího nastane tzv. „burn-out“ syndrom, syndrom vyhoření. Před samotným propuknutím syndromu vyhoření nám tělo vysílá určité signály (např. únava, častá plačtivost,

¹²² Srov. HASALÍKOVÁ, M. Dopad demence na pečovatele. In BARTOŠ, A., HASALÍKOVÁ, M. *Poznejte demenci správně a včas – příručka pro klinickou praxi*, s. 112.

¹²³ Srov. REGNAULT, M. *Alzheimerova choroba. Průvodce pro blízké nemocných*, s. 54.

¹²⁴ HOLMEROVÁ, I., JANEČKOVÁ, H., VELETA, P. *Na pomoc pečujícím rodinám. Pro ty, kteří pečují o občany postižené demencí*, s. 20

¹²⁵ Srov. BUIJSSEN, H. *Demence. Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*, s. 121 – 130.

nervozita, atd.), které není radno ignorovat.¹²⁶ Proto je velmi důležité stanovit si již na začátku meze svých možností. Dále by se člověk neměl ostýchat požádat o pomoc, hledat a přijmout radu.¹²⁷

Regnaultová se dále přiklání k tomu, že je dobré rozdělit péči o domácnost nemocného, přípravu jídel a další běžné denní povinnosti mezi ostatní příbuzenstvo.¹²⁸

V příručce od České alzheimerovské společnosti je uvedeno, že v rámci psychohygieny by primární pečovatel neměl podceňovat čas, který má jen sám pro sebe. Je velmi důležité umět odpočívat, dělat si radost. Proto bychom se již od samého začátku měli v péči s někým střídat, sdělovat si s ním dojmy. Je vždy dobré mít někoho, na koho se můžeme obrátit v naléhavé situaci.¹²⁹

4.4 Institucionální pomoc

V České republice existuje široké spektrum poskytovatelů sociálních či zdravotních služeb. Na základě vlastních zkušeností však vím, že ne všechny rodiny, kterých se Alzheimerova choroba bezprostředně týká, jsou dobře informovány o možnostech pomoci.

Jak je ostatně uvedeno v Evropské chartě pacientů seniorů: „*Starší občané mají nárok na zajištění takové zdravotní péče, která je potřebná, a to podle zdravotního stavu a stupně závislosti, nikoliv dle schopnosti si takovou péči zaplatit, prostředím, ze kterého pocházejí či s ohledem na životní styl.*“¹³⁰

Je dobré vědět, že v péči o nemocného můžeme využít různé dávky a příspěvky. Mezi nejběžnější příspěvek se řadí příspěvek na péči o osobu blízkou. Žádá se o něj na sociálním odboru obecního úřadu obce s rozšířenou působností, v místě trvalého bydliště žadatele (nemocného). Poté sociální pracovník provede šetření v domácnosti osoby s Alzheimerovou chorobou, posudkový lékař zjistí, do jaké míry je nemocný

¹²⁶ Srov. REGNAULT, M. *Alzheimerova choroba. Průvodce pro blízké nemocných*, s. 63.

¹²⁷ Srov. HOLMEROVÁ, I., JANEČKOVÁ, H., VELETA, P. *Na pomoc pečujícím rodinám. Pro ty, kteří pečují o občany postižené demencí*, s. 22.

¹²⁸ Srov. REGNAULT, M. *Alzheimerova choroba. Průvodce pro blízké nemocných*, s. 69.

¹²⁹ Srov. HOLMEROVÁ, I., JANEČKOVÁ, H., VELETA, P. *Na pomoc pečujícím rodinám. Pro ty, kteří pečují o občany postižené demencí*, s. 22.

¹³⁰ VENGLÁŘOVÁ, M. *Problematické situace v péči o seniory. Příručka pro zdravotnické a sociální pracovníky*. Praha: Grada Publishing, 2007, s. 91.

závislý na pomoci druhé osoby a na základě všech těchto údajů se učiní rozhodnutí o výši příspěvku.¹³¹

Další formou pomoci mohou být dávky sociální péče pro občany těžce zdravotně postižené a občany s těžkými vadami nosného nebo pohybového ústrojí. Do této kategorie spadají příspěvky na zvláštní pomůcky, na úpravu bytu, na motorové vozidlo, na úhradu bezbariérového bytu a garáže, atd.¹³²

Lze též zažádat o mimořádné výhody (např. nárok na bezplatnou dopravu, slevy na vstupném) a využít možnosti zapůjčení kompenzačních pomůcek.¹³³

Máme-li stále v úmyslu poskytnout nemocnému co nejlepší péči v prostředí domova, ale už to sami nezvládáme, nabízí se možnost využití terénních služeb. Patří sem například pečovatelská služba, kdy pečovatelka dochází do domácnosti a provádí předem stanovené úkoly (pomoc při oblékání, při osobní hygieně, při zajištění stravy, doprovod k lékaři, atd.). A pak je tu obdoba pečovatelské služby nazývaná osobní asistence. Rozdíl je ten, že osobní asistence je časově neomezená a navíc poskytuje i vzdělávací a aktivizační činnosti.¹³⁴

Značnou pomocí pro pečujícího mohou být tzv. odlehčovací služby. Cílem této služby je dopřát primárnímu pečovateli odpočinek a zajištění čtyřadvaceti hodinové péče pro nemocného v delším časovém úseku (maximálně však na tři měsíce).¹³⁵

Neměli bychom opomíjet ani ambulantní služby, které jsou poskytovány v denních stacionářích. Zde se o seniora postará multidisciplinární tým.¹³⁶ Většina těchto zařízení funguje tak, že zajistí odvoz klienta do centra, poskytne řadu činností, umožní nemocnému setkávání s lidmi v podobné situaci, a pak, v odpoledních hodinách, zajistí klientovi odvoz zpět domů. I tuto službu, stejně tak jako ty předešlé, lze hradit z příspěvku na péči.¹³⁷

Každý pečující by se měl dopředu připravovat na fakt, že může přijít den, kdy udržení nemocného ve vlastním domově nebude již dále možné. Stává se, že s tím lidé

¹³¹ Srov. DUŠKOVÁ, K., HASALÍKOVÁ, M. *Sociální aspekty péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou*. Praha: Pfizer, 2010, s. 9.

¹³² Srov. Tamtéž, s. 12.

¹³³ Srov. DUŠKOVÁ, K., HASALÍKOVÁ, M. *Sociální aspekty péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou*, s. 13.

¹³⁴ Srov. Tamtéž, s. 15.

¹³⁵ Srov. Tamtéž, s. 15.

¹³⁶ Srov. VENGLÁŘOVÁ, M. *Problematické situace v péči o seniory. Příručka pro zdravotnické a sociální pracovníky*, s. 95.

¹³⁷ Srov. DUŠKOVÁ, K., HASALÍKOVÁ, M. *Sociální aspekty péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou*, s. 16.

vůbec dopředu nepočítají a tuto stránku věci podcení. Jak se zmiňuje Hasalíková: je dobré vědět, jaká zařízení existují, co poskytují za služby a hlavně myslet na včasné podání žádosti. Obvyklým problémem těchto institucí je totiž nedostatek volných míst.¹³⁸ Regnaultová je stejného názoru. Příklání se k tomu, že by rodina měla všechno důkladně dopředu promyslet a tím se později vyhnout problémům plynoucím z náhlého zhoršení situace.¹³⁹

A jak rozpoznáme dobu, kdy se situace začíná vymykat kontrole? Dle Regnaultové je třeba věnovat pozornost postupným náznakům, jakými jsou například nezvyklá únava, deprese, častější absence trpělivosti na straně pečujícího.¹⁴⁰

Následuje velmi obtížný krok – a to vysvětlit nemocnému, že je nezbytné jeho umístění do ústavní péče. Velkou roli hraje příhodné načasování, volba jednoduchých a srozumitelných výrazů, jasné vyložení současné situace. Velmi důležité je nemocného ujistit v tom, že ho máme stále rádi, ale že takto to bude pro všechny zúčastněné nejlepší. Péči převezmou odborníci a čas společně strávený s rodinou tak nebudou narušovat povinnosti spojené s ošetřováním.¹⁴¹

Obecně se doporučuje postupné zvykání si, aby se klient mohl zorientovat. To probíhá tak, že nemocný člověk stráví zpočátku v zařízení pouze několik hodin, popřípadě může pečovatel využít možnosti být tam první dny s ním.¹⁴²

4.4.1 Česká alzheimerovská společnost (ČALS)

Rodinám, které se potýkají s onemocněním svého blízkého Alzheimerovou chorobou, bych doporučila navštívit internetové stránky www.alzheimer.cz Jedná se o stránky České alzheimerovské společnosti (dále jen ČALS) a je zde k nalezení plno užitečných rad a odkazů. Většina materiálů je dostupná na www.gerontocentrum.cz.

ČALS je zaregistrována coby občanské sdružení od roku 1997. Za cíl si klade „pomoc a podporu lidí postižených demencí, mezi které řadí jak samotné nemocné, tak jejich rodinné příslušníky, protože demence postihuje stejně těžce obě skupiny.“¹⁴³

¹³⁸ Srov. HASALÍKOVÁ, M. Dopad demence na pečovatele. In BARTOŠ, A., HASALÍKOVÁ, M. *Poznejte demenci správně a včas – příručka pro klinickou praxi*, s. 115.

¹³⁹ Srov. REGNAULT, M. *Alzheimerova choroba. Průvodce pro blízké nemocných*, s. 64.

¹⁴⁰ Srov. Tamtéž, s. 65.

¹⁴¹ Srov. Tamtéž, s. 66.

¹⁴² Srov. Tamtéž, s. 66.

¹⁴³ Česká alzheimerovská společnost [online]. [akt. 2011-12-29]. Dostupné na WWW: <http://www.alzheimer.cz/cals/>

Momentálně je ČALS členem dvou významných federací a to Alzheimer's Disease International a Alzheimer Europe. Z členství vyplývají určité výhody, mezi něž patří, mimo jiné, možnost využití informačních materiálů a jejich následný překlad do češtiny.¹⁴⁴ Za zmínku stojí spolupráce ČALS s výše zmíněnými federacemi na činnosti pracovní skupiny pro paliativní péči o lidi s demencí a na dalších aktivitách.¹⁴⁵

ČALS nabízí široké spektrum služeb. Vydává informační materiály určené laické veřejnosti, poskytuje poradenství lidem stíženým demencí a jejich blízkým, respitní péči (odlehčovací službu) v domácnosti, konzultace pro profesionály, tanec pro seniory, pořádá přednášky, semináře a každoroční konferenci Pražské gerontologické dny.¹⁴⁶ Neopomenutelné jsou i tzv. dopisy, prostřednictvím nichž ČALS radí rodinným pečujícím, jak co nejlépe zvládnout péči o nemocného v domácím prostředí.¹⁴⁷

Po celé České republice jsou rozmístěna kontaktní a informační centra ČALS. Prostřednictvím telefonických help linek či na základě osobních konzultací jsou zde podávány informace široké veřejnosti.¹⁴⁸ Je odtud zajišťována například i služba „Bezpečný návrat“ umožňující kontaktování příbuzných v případě, že jejich blízký postižený Alzheimerovou chorobou zabloudí.¹⁴⁹ Toto se děje prostřednictvím náramku s kódem a telefonním číslem na linku ČALS. Na základě kódu pak dojde k identifikaci nemocného a k následnému informování příbuzných.¹⁵⁰

ČALS též poskytuje poradenství, prostřednictvím něhož se lidé mohou dozvědět informace o nemoci, o zvládání náročných situací, o dlouhodobé domácí péči, ale také o respitní péči tzv. „granny sittingu“, v němž jde v podstatě o malé ulevení pečujícím formou několikahodinového převzetí péče o nemocného stran profesionálů.¹⁵¹

¹⁴⁴ Srov. HOLMEROVÁ, I., JANEČKOVÁ, H., VELETA, P. *Na pomoc pečujícím rodinám. Pro ty, kteří pečují o občany postižené demencí*, s. 24. [akt. 2011-12-29].

¹⁴⁵ Srov. HOLMEROVÁ, I. Česká alzheimerovská společnost a její služby. In JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C, et al. *Demence a jiné poruchy paměti. Komunikace a každodenní péče*, s. 101.

¹⁴⁶ Srov. *Služby ČALS* [online]. [akt. 2011-12-29]. Dostupné na WWW: www.alzheimer.cz/sluzby-cals/

¹⁴⁷ Srov. REGNAULT, M. *Alzheimerova choroba. Průvodce pro blízké nemocných*. s. 100.

¹⁴⁸ Srov. *Služby ČALS* [online]. [cit. 2011-12-29]. Dostupné na WWW: www.alzheimer.cz/cals/kontaktni-mista

¹⁴⁹ Srov. HOLMEROVÁ, I. Česká alzheimerovská společnost a její služby. In JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C, et al. *Demence a jiné poruchy paměti. Komunikace a každodenní péče*, s. 101.

¹⁵⁰ Srov. *Bezpečný návrat* [online]. [cit. 2011-12-29]. Dostupné na WWW: www.alzheimer.cz/projekty-cals/bezpecny-navrat

¹⁵¹ Srov. HOLMEROVÁ, I. Česká alzheimerovská společnost a její služby. In JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C, et al. *Demence a jiné poruchy paměti. Komunikace a každodenní péče*, s. 103.

Mezi další činnosti patří pořádání svépomocných skupin pro rodinné pečující, tzv. „Čaje o páté“. Tato setkávání se konají každý druhý týden ve čtvrtek v pražském gerontologickém centru. Jde zde především o vzájemnou podporu a výměnu zkušeností rodinných pečovatelů.¹⁵²

ČALS neopomíná ani ty, kteří již o své blízké přišli. Pod vedením psychologa jim nabízí strukturované relaxační hodiny, na kterých se scházejí lidé, co jsou na tom podobně.¹⁵³ Tato služba je, dle mého názoru, nesmírně důležitá. Několikrát se mi stalo, že rodinní příslušníci, po ztrátě svého blízkého, vyjadřovali lítost nad tím, že si nemohou popovídat o svých pocitech s někým, kdo se nachází v obdobné situaci.

S tím souvisí i fakt, na který poukazuje Regnaultová. ČALS čítá ve svých řadách mnoho dobrovolníků. Jsou to převážně příbuzní nemocných, a i když už jejich blízcí nežijí, předávají tito příbuzní své zkušenosti ostatním. Často jim připadá, že pokračujícím bojem s nemocí si připomínají zesnulého.¹⁵⁴

5 KAZUISTIKY A JEJICH ROZBOR

Jelikož se v celé své bakalářské práci zabývám Alzheimerovou chorobou a dopadem tohoto onemocnění na rodinné pečující, rozhodla jsem se v závěrečné kapitole pro cestu jednotnosti a formou kazuistik (příloha) prakticky dokládám teoretická východiska. V případových studiích popisuji osudy některých svých klientů stížených Alzheimerovou chorobou, kteří zůstali ve svých domovech, co nejdéle to bylo možné. Stěžejní úlohu zde měli jejich blízcí, kteří mnohdy obětovali leccos ze svého dosavadního života, jen aby se mohli starat o své milované a umožnit jim tak co nejdůstojnější prožití posledních let života.

Vycházejíc z faktu, že existuje různost pohledů na to, jak psát kazuistiky, dovolila jsem si je pojmout po svém. Inspirací mi byli Helena Kučerová¹⁵⁵, Vladimír Pidrman¹⁵⁶ a Jaroslav Hála¹⁵⁷.

¹⁵² Srov. HOLMEROVÁ, I. Česká alzheimerovská společnost a její služby. In JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C, et al.. *Demence a jiné poruchy paměti. Komunikace a každodenní péče*, s. 104.

¹⁵³ Srov. Tamtéž, s. 104.

¹⁵⁴ Srov. REGNAULT, M. *Alzheimerova choroba. Průvodce pro blízké nemocných*, s. 100.

¹⁵⁵ KUČEROVÁ, H. *Demence v kazuistikách*. Praha: Grada Publishing, 2006.

Při zpracovávání jednotlivých kazuistik jsem si stanovila jednotná kritéria a ta jsem se pokoušela v následném rozboru kazuistik vyhodnotit. Zaměřovala jsem se především na to, jakou úlohu při tomto onemocnění zastává rodina. Dále jsem si všímala prvních příznaků onemocnění a reakcí příbuzných na tyto signály, také toho, jak se rodina vyrovnávala s progresí onemocnění a jaký zvolila plán péče.

Jednotlivé případy jsem popisovala na základě vlastního zúčastněného pozorování, dále pak jsem vycházela z rozhovorů s příbuznými nemocných, které však vždy probíhaly za neformálních podmínek v neformálním prostředí a v neposlední řadě bylo mé vzpomínání podloženo fakty z deníku, který jsem si po celou dobu své práce se seniory vedla.

5.1 Souhrnný rozbor kazuistik

Během své praxe jsem si povšimla, že Alzheimerova choroba postihuje více ženy než muže. Tento fakt ostatně udává i Kučerová, která tvrdí, že demencí Alzheimerova typu jsou stíženy, co se pohlaví týče, častěji ženy.¹⁵⁸ Z mnou vybraných pěti klientů byly všechny zástupkyněmi ženského pohlaví.

Z hlediska dosaženého vzdělání považuji za zajímavé podotknout, že tři z pěti zúčastněných vykazovaly vzdělání základní, dvě ženy vystudovaly střední školu, žádná z nich však nedosáhla vysokoškolského vzdělání. Dle Kučerové: „*Poměr tří kategorií vzdělání – tedy základní, středoškolské a vysokoškolské – by mohl nasvědčovat tomu, že demence spíše postihuje osoby s nižším vzděláním.*“¹⁵⁹ To mohlo ovšem být dáno i dobou, v níž vyrůstaly mnou pozorované klientky. V prvních desetiletích dvacátého století nebylo další vzdělávání žen příliš podporováno. V Irsku panovala velká chudoba, bylo tedy žádoucí, aby potomci, kteří dosáhli základního vzdělání, přispívali co nejdříve do rodinného rozpočtu.

Za povšimnutí také stojí poměr výskytu psychiatrické zátěže v rodině. Ve druhém a pátém případě trpěla matka postižené klientky demencí. Bratr klientky, o které jsem psala ve třetí kazuistice, jevil známky psychického onemocnění. Od svých dvaceti let trpěl poruchami chování a poslední roky života trávil v ústavu pro lidi s Alzheimerovou

¹⁵⁶ PIDRMAN, V., KOLIBÁŠ, E. *Změny jednání seniorů*. Praha: Galén, 2005, s. 85 - 98.

¹⁵⁷ HÁLA, J. *Úvod do teorie a praxe vězeňství*. České Budějovice: Vysoká škola evropských a regionálních studií, o. p. s. České Budějovice, 2005, s. 47 - 51.

¹⁵⁸ Srov. KUČEROVÁ, H. *Demence v kazuistikách*, s. 93.

¹⁵⁹ KUČEROVÁ, H. *Demence v kazuistikách*, s. 93.

chorobou. V jednom případě nebylo možné psychiatrickou zátěž zjistit z důvodu, že žena byla adoptovaná. Příbuzní ženy z kazuistiky číslo čtyři si nebyli žádného psychického onemocnění v rodině vědomi.

Když jsem hledala souvislost mezi vznikem demence a užíváním alkoholu a cigaret, získala jsem tyto odpovědi: dvě ženy byly téměř až do propuknutí onemocnění silné kuřačky, další dvě ženy kuřačky příležitostné a jedna žena nikdy nekouřila. Tři ženy občas popíjely whisky, dvě z pěti oslovených prakticky nikdy alkohol nepily. Mé šetření tedy nepotvrdilo údaj, že by vznik demence nějak souvisel s nadměrným užíváním alkoholu ať už samotných pacientů během doby, kdy ještě nebyli nemocní či jejich blízkých.

Podobnosti a odlišnosti jsem se pokoušela nalézt v počátečních příznacích onemocnění. Všechny klientky vykazovaly nejdříve drobnější či větší výpadky paměti. Ve dvou případech činilo dotyčným obtíže nalezení těch správných slov. Dvě ženy zapomínaly jíst a výrazně zhubly. Shoda se prokázala i ohledně zanedbávání péče o zevnějšek. Jedna žena přestala věnovat pozornost úklidu. Další klientka začala pojmát nedůvěru vůči cizím lidem. Dvě ženy podezíraly ostatní, že jim kradou peníze a působily zmateně, co se finančních záležitostí týče. Jedna dotyčná se přestala cítit jistě při pobytu mimo domov, začala si plést své blízké, ztrácela pojem o čase.

Za zajímavý shledávám fakt, na který poukázal Pidrman, a jenž se i na základě mého pozorování potvrdil. Týká se toho, že většina příbuzných má tendence změny chování, komunikace či poruchy paměti u svých blízkých zpočátku přehlížet, bagatelizovat, tolerovat a racionalizovat, ba je i často chápat jako běžné projevy stárnutí.¹⁶⁰

Statistické údaje vykazují souvislost vzniku demence souvztažně ke dvěma endokrinním chorobám a to k diabetu mellitu a k hypotyreóze. Z pěti výše zmíněných žen však žádná netrpěla ani jedním takovým onemocněním. Ba naopak, tři klientky nebyly nikdy závažněji nemocné, jedna žena měla glaukom, paní z první kazuistiky užívala v počátku menopauzy po dobu přibližně dvou let hormonální substituci. Co se zdravotních potíží dále týče, udává jedna žena před zjištěním Alzheimerovy choroby operaci kolene a po vyřčení diagnózy se k Alzheimerově chorobě ještě přidružila

¹⁶⁰Srov. PIDRMAN, V., KOLIBÁŠ, E. *Změny jednání seniorů*, s. 98.

Parkinsonova nemoc a rakovina močového měchýře. Rakovina postihla také ženu, o níž jsem psala v prvním případě. Zde se jednalo o rakovinu prsu.

Jelikož demence často souvisí s depresí, všímala jsem si u pacientek depresivních projevů. U jedné z nich nic takového pozorováno nebylo. Ohledně případu číslo jedna mi bylo sděleno, že žena v době, kdy ještě zřetelně vnímala své okolí, deprese neměla. Další tři klientky si však na deprese stěžovaly, přičemž u jedné z nich se tyto pocity začaly objevovat v období, kdy si klientka uvědomovala, že se s ní něco děje, ale nerozuměla tomu, co.

O Alzheimerově demenci se již zjistilo, že v určité fázi této choroby stížená osoba nepoznávají své blízké. Tento fakt se potvrdil u všech výše sledovaných případů. Žena z poslední kazuistiky navíc zaměňovala osoby s lidmi ze své minulosti.

Časté je také podezíravé chování a agrese vůči ostatním lidem. U čtyř z pěti žen se toto tvrzení prokázalo jako pravdivé. Pouze žena z kazuistiky číslo čtyři si za všech okolností zachovává svou slušnost a zdvořilost. V prvním popisovaném případě byla žena agresivní vůči cizím lidem. Z druhého, třetího a pátého případu vyplývá, že klientky podezírají druhé z krádeže jejich peněz (ať už mají na mysli to, že se je snaží okrást prodavačka v obchodě špatně vrácenými penězi či dokonce o podezírání vlastní sestry z toho, že jí utrácí naspořené peníze).

Z mého soukromého šetření je patrné, že všechny klientky, kromě jediné, si procházely obdobími výrazných změn nálad. V prvním případě byly u ženy pozorovány velké přechody z pohodového rozpoložení do naprosté agitace. Tento jev byl k povšimnutí obzvláště později, když už nemocná nebyla schopna verbální komunikace. Druhá zúčastněná klientka bývala většinou podrážděná a „v pozoru“. Téměř denně vyhazovala z ničeho nic osobní asistentku i vlastní dceru z domu. V případě číslo tři dostala ženina nálada změny několikrát během jediného dne. Chvilí byla milá a přátelská, vzápětí na všechny křičela a vyhazovala je z domu. V pátém pozorovaném případě byla asi náladovost nejmarkantnější. Před cizími lidmi a před lékařem žena, navzdory svému onemocnění, téměř vždy hýřila vtipem a optimismem, jakmile však zmizeli z doslechu, ventilovala žena své rozladění nad stávající situací velkou agitací.

Nezanedbatelná byla i produkce bludů. Z vlastní zkušenosti mohu říct, že naladění se na osobu, která zrovna vidí a cítí „neviditelné“ je velmi obtížné. V rámci zachování klientovy důvěry je důležité, jaký postoj v této situaci pečovatel zaujme. U jedné

z klientek se tento stav projevoval jako nutkavá představa o tom, že ji navštěvují lidé z její minulosti a rozpráví s ní. Jiná žena popisovala: „ Oni mi kradou věci ze zahradního domku a rozmisťují je nevhodně po domě. Já jsem s nimi ale zadobře. Máme spolu dohodu, že když si jich nebudu všímat, neublíží mi.“ U ostatních třech klientek bludy pozorovány nebyly.

V souvislosti s tím, do jaké míry pacientky chápaly závažnost svého onemocnění a jakým způsobem se s tím vyrovnávaly, stála za povšimnutí míra jejich nespolupráce a odmítání pomoci. Ženy z první a čtvrté kazuistiky vždy pomoc s vděkem přijímaly a spolupracovaly. Ve třetím případě byla žena stále schopna mnoho věcí obstarat sama, spoléhala však na to, že vše bude uděláno za ni. Zajímavé je, že co se například dopomoci při vstávání z postele týče, byla klientka ochotna spolupracovat s osobní asistentkou, se svou sestrou však nikoliv. Žena z druhé kazuistiky nespolupracovala s lidmi, co se jí snažili pomoci a vyhazovala je z domu. Pátá zúčastněná si, dle všeho, dokazovala vlastní soběstačnost odmítáním pomoci. Jak sama opětovně prohlašovala: „Já žádnou pomoc nepotřebuji, pomáhejte těm, kteří jsou na tom špatně.“ Když se jí nechtělo, neotevřela dveře a nepustila nikoho dál.

Velmi nápomocné mohou být při každodenní manipulaci s lidmi stíženými Alzheimerovou chorobou kompenzační pomůcky. Sledovala jsem jejich využití a dospěla jsem k závěru, že v druhém a čtvrtém případě nebylo použito žádných pomůcek s vysvětlením, že jich nebylo zapotřebí. V pátém případě žena využívala v koupelně protiskluzové matrace a madla na vaně. U ženy z první kazuistiky to bylo komplikované. Rodina zpočátku zaujímala odmítavý postoj k pomůckám, které byly podle mého názoru nezbytně nutné z hlediska usnadnění péče (například polohovací postel). Nakonec bylo akceptováno kolečkové křeslo. Žena, jejíž případ jsem popisovala v kazuistice číslo tři, hojně využívala všech nabízených dostupných pomůcek (bezbariérové koupelny, elektrického výtahu do schodů, polohovací postele a křesla, atd.).

Mezi prokázané charakteristiky demence Alzheimerova typu patří i fakt, že „*časem vždy dochází k progresi*“.¹⁶¹ Ta se v prvním případě projevovala zhoršováním vyjadřovacích schopností, až došlo k úplné ztrátě mluveného slova. Též bylo patrné výrazné zhoršení mobility. Druhá žena přestala přijímat tekutiny a potravu. Z důvodu

¹⁶¹ PIDRMAN, V., KOLIBÁŠ, E. *Změny jednání seniorů*, s. 98.

dehydratace organismu byla hospitalizována v nemocnici, kde také poté umírá. Ve třetím případě se ke všem komplikacím ještě přidružila Parkinsonova nemoc a rakovina. Pravděpodobně to způsobilo zhoršení celkového stavu pacientky a ta zanedlouho poté umírá. U čtvrté klientky docházelo k postupnému prohlubování dezorientace místem a časem, žena začala být inkontinentní, odmítala jídlo a pití, přála si zemřít. Odešla z tohoto světa ve spánku. U ženy z páté kazuistiky byla výrazná velká zapomnětlivost (problematické pro ni bylo vybavit si události, které se staly před pěti minutami). Potýkala se s produkcí bludů. Byla dezorientovaná místem a časem. Docházelo u ní k častým pádům a její prohlubující zmatenost zapříčinila, že se stávala sama sobě nebezpečnou. První a pátý případ je stále v šetření.

Až dosud jsem se ve svém shrnutí věnovala samotným nemocným osobám. Nyní bych ráda zaměřila svou pozornost, na ty, kteří v jejich životech sehráli mnohdy nedoceněnou, avšak nezanedbatelnou roli – jejich blízkým.

Nejdřív si dovolím malé nahlédnutí do rodinných vztahů. V rodině první klientky panovaly harmonické rodinné vztahy. Žena žila s manželem, měli společně čtyři potomky. Tři z nich se do péče víceméně zapojovali. Nejmladší syn se těžce vyrovnával s matčinou diagnózou a od rodiny se distancoval. V případě ženy z kazuistiky číslo dvě byl postřehnut nesoulad a napjatý vztah mezi matkou a dcerou. Třetí žena byla závislá na sestře, která se o ni starala. Jinak měla dobré vztahy s dalšími sourozenci, s nimiž se pravidelně stýkala. Velká rodinná soudržnost se jevila v případě čtvrté ženy, kde fungovalo vícegenerační soužití. Pátá pozorovaná žena byla jediným dosud žijícím členem rodiny. Starost o ni převzala letitá rodinná známá, na níž si klientka s postupem času vytvořila závislost.

Nyní se pokusím rozebrat, jaký postoj rodina zaujala k nově vzniklé situaci. Jednalo se o období krátce po určení diagnózy. V prvním případě se nejstarší syn vzdává svého povolání, aby mohl pečovat o svou nemocnou matku. Dcera druhé klientky dochází za matkou jedenkrát týdně, oceňuje pomoc zvenčí. V třetím případě je hlavní pečující sestra nemocné, ta se své milované velmi obětuje. Ve čtvrtém případě se do péče o ženu zapojuje celá synova rodina včetně vnoučat. Klientčin celkový stav považují za přirozený. Pátá klientka již nemá žádné žijící pokrevní příbuzenstvo. Dohlíží na ni rodinná známá. Je to však na úkor její vlastní rodiny (časové hledisko, přenášení napětí

na ostatní členy rodiny, dlouhodobý stres později vyústí v somatické onemocnění oné rodinné známé).

Je známo, že rodinní pečující, ať udělají, co udělají, se často potýkají s pocity viny. Vycházím-li z vlastního zúčastněného pozorování, docházím k závěru, že ve dvou případech z pěti hodnocených nepociťovala rodina vinu vůbec. Zbývající tři případy se však shodují v tom, že se s touto problematikou potýkaly. Z toho dva spolu nikterak související rodinní příslušníci cítí vinu, když se na čas snaží využít možnosti ústavní péče pro svou blízkou. Jiná rodinná pečující si vyčítá nesprávnost postupu, který zvolila. Též se ozývá její svědomí vždy, když se chystá na dovolenou a musí za sebe k nemocné poslat adekvátní náhradu.

Často se také stává, že rodina, navzdory všem špatným prognózám, doufá ve zlepšení zdravotního stavu osoby trpící Alzheimerovou chorobou. To bylo evidentní v prvním a druhém výše popsaném příběhu, kdy se rodina zdráhá uvěřit vážnosti onemocnění. Z první kazuistiky se dozvídáme, že příbuzní přikládají ztrátu mobility dočasnou únavě. Dlouhé hodiny masírují klientčiny nohy v domnění, že se opět rozchodí. Příbuzná ženy z kazuistiky číslo tři doufá ve zlepšení stavu své sestry po jejím návratu zpět domů po čtrnáctidenní respitní péči. U zbývajících tří rodin tento jev nepozorován. Ba naopak, v případě páté klientky se okolí připravuje na horší časy.

Většinou bývá v rodině péče o nemocného nerovnoměrně rozdělena a největší zátěž nese, ať už dobrovolně či nedobrovolně, jeden její člen. Podívejme se, jak se se zátěží vyrovnali hlavní pečující ve výše pozorovaných případech. Starost o první nemocnou převzal ve velké míře její nejstarší syn, protože se mu však dostávalo emocionální podpory a uznání od ostatních příbuzných, pocíťoval tento nelehký úkol jako své poslání, které ostatně demonstroval slovy: „Celý život se matka starala o mne, tak teď mám alespoň možnost ji její laskavou péčí vrátit“. Hodně času s ní trávil i její manžel, který si chodil „odpočinout“ na osm hodin do práce. Ve druhém případě neměla dcera s matkou trpělivost. Byla-li matka agresivní a agitovaná, cítila dcera vůči ní zlost a vztek. Ve třetím případě se o klientku starala její osmdesátiletá sestra. Ta nejvíce pocíťovala zátěž hlavně z fyzického hlediska. Při progresi onemocnění přiznala, že je na pokraji svých sil. U čtvrté zmiňované byla primární pečující její snacha. Ta vůbec nepociťovala starost o tchýni jako zatěžující. O pátou ženu se starala její rodinná známá.

Vezmu-li v úvahu, že nebyla se ženou pokrevně spřízněna a vše dělala pouze na základě své dobré vůle, vychází mi pro ni tato zátěž jako nepřiměřená.

Tři z pěti zúčastněných rodin využily služeb respitní péče. Jedna žena byla pravidelně jedenkrát týdně posílána do denního stacionáře. Toto bylo přijato vesměs kladně. Pokus na dočasné umístění ženy z první kazuistiky do ústavní péče neproběhl dobře. Klientka se špatně adaptovala na nové prostředí, pro manžela byla celková situace velmi psychicky náročná a po třech dnech si přivezl svou manželku zpět domů. Stav třetí ženy se během pobytu v hospici, který nabízel respitní péči, rapidně zhoršil. Žena se už do domácího prostředí nikdy nevrátila a po měsíci stráveném v hospici zemřela.

Kapitolu uzavírám ohlédnutím za tím, jak se rodinní pečující vyrovnaly se smrtí svých blízkých postižených Alzheimerovou chorobou. Z pěti mnou vybraných kazuistik jsou dva případy stále v jednání. Tři z výše zmiňovaných žen nejsou již bohužel mezi námi. Po smrti klientky z druhého popisovaného případu nevedu o této rodině v patrnosti další informace. Pro sestru zesnulé z kazuistiky číslo tři bylo těžké navrátit se zpět do velkého prázdného domu, se vším se jí pojily vzpomínky. Vyplňovala tedy svůj čas dobrovolnickou činností – pomáhala s vařením a rozvozem jídla starým spoluobčanům. Snacha, která byla hlavní pečující ve čtvrtém případě, se o smrti manželovy matky vyjadřuje jako „o přirozeném odchodu z pěkného a plnohodnotného života“.

ZÁVĚR

V bakalářské práci byly soustředěny poznatky týkající se Alzheimerovy choroby. Z této rozsáhlé problematiky jsem chtěla podrobněji přiblížit samotný průběh onemocnění, a dále pak jsem se snažila poukázat na to, jakou úlohu v nelehké situaci, kdy tímto destruktivním onemocněním trpí někdo z našich nejbližších, zastává rodina.

Práce si kladla za cíl shrnout dostupné poznatky o Alzheimerově chorobě a zároveň dopad tohoto onemocnění na rodinné pečující. To vše na základě dostupné literatury a mých vlastních profesních zkušeností se seniory.

Důvodů k volbě právě tohoto tématu bylo hned několik. V první řadě mne hnala touha zúročit vlastní zkušenosti. Jak již bylo zmíněno výše, během svého pobytu v Irsku jsem po dobu čtyř let na pravidelné bázi docházela do domácností starých lidí, kteří potřebovali nějakým způsobem pomoci. Mezi mé klienty patřili převážně lidé trpící nějakou formou demence, přičemž Alzheimerova choroba se vyskytovala nejčastěji. O všech mých klientech a jejich osudech jsem si vedla deník. Jelikož jsem trávila hodně času nejen s klienty samotnými, ale i s jejich příbuznými, bylo mi umožněno, prostřednictvím neformálních rozhovorů, nahlédnout i do rodinného pozadí. Získala jsem tak povědomí o dotyčných za jejich plného zdraví, jakým strastem během svého života čelili, jaké prožili radosti, jaké panovaly v rodině vztahy, atd. Pečlivě jsem si zaznamenávala nejen průběh a progresi nemoci, ale i to, jak vnímali nastalou situaci jejich nejbližší, tedy lidé, bez jejichž lásky a obětavosti by zřejmě všechno bylo jinak. Dle mého názoru je totiž nesmírně důležité přistupovat ke každému člověku, ať už ke zdravému či k nemocnému, komplexně a respektovat tak jeho bio – psycho – socio - spirituální složku. Vypracovávání bakalářské práce se pro mne tedy v jistém smyslu stalo vzpomínáním na osoby stížené tímto zákeřným onemocněním a jejich blízké, které jsem měla možnost, byť jen na chvíli, na jejich životní cestě doprovázet.

Dále jsem byla motivována zvědavostí, do jaké míry se člověk v roli pečujícího může řídit vlastním citem, intuicí a nepřenosnou zkušeností a dělat při tom věci ‚správně‘ z hlediska odbornosti. Mám tím na mysli, nakolik se jeho láskyplná péče bude shodovat s odbornými poznatky.

Během zpracovávání daného tématu jsem dospěla k závěru, že je velmi užitečné, pakliže se vyskytne v rodině Alzheimerova choroba, získat o této problematice co

nejvíce informací. V jistém ohledu může toto povědomí usnadnit rodinným pečujícím péči o jejich blízkého ve smyslu, že jim to napomůže lépe porozumět vzniklým situacím, které mnohdy pro nezasvěceného pozorovatele postrádají logiku. Také je to ujistí ve vědomí, že nejen oni se potýkají s problémy spojenými s tímto onemocněním. Jelikož si příbuzní stížených osob cení rad lidí nacházejících se v obdobné situaci, rozhodla jsem se do své práce zařadit i podkapitulu o České alzheimerovské společnosti, která poskytuje mnoho cenných rad a informací, mimo jiné i prostřednictvím svépomocných skupin, kde dochází k setkávání s blízkými lidmi, majících co dočinění s touto formou demence.

Rozhodnutí postarat se o osobu trpící Alzheimerovou chorobou v prostředí domova a umožnit jí tak co nejdůstojnější prožití sklonku života, je bezesporu náročná životní situace pro nejbližší příbuzné. Z kazuistik, které jsou součástí bakalářské práce, vyplývá, že je většinou stanoven jeden primární pečující, který by však všechny náležitosti spojené s péčí jen těžko zvládl sám, nebýt pomoci a podpory ostatních členů rodiny.

Je také velmi pravděpodobné, že lidí, kteří onemocní Alzheimerovou chorobou, bude v důsledku stárnutí populace a prodlužování střední délky života přibývat. O tom se zmiňuji již v první kapitole. Dále jsem se pokusila nastínit základní charakteristiku tohoto onemocnění. Ve druhé kapitole jsem tedy popisovala průběh, stadia, příčiny a rizikové faktory, symptomy, diagnostiku a terapii. Jako velmi důležitá se mi jeví správná a efektivní komunikace s člověkem s demencí. O tom jsem se podrobněji rozepsala ve třetí kapitole. Čtvrtá kapitola se zabývala rodinnou péčí a v páté kapitole bylo na případových studiích ukázáno, jak může Alzheimerova choroba zasáhnout do života prostých lidí a jakým způsobem se s tím různé rodiny vyrovnávaly.

Tato bakalářská práce by mohla posloužit všem, kdo se chtějí dozvědět základní fakta o Alzheimerově chorobě, a může být současně využita jako vzorek shod a odlišností s jinými případy lidí trpících tímto onemocněním a jejich rodin.

Do budoucna by bylo zajímavé práci rozšířit o srovnání poskytovaných služeb pro seniory v Čechách a v Irsku.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ:

Odborná literatura:

BARTOŠ, A., HASALÍKOVÁ, M. *Poznejte demenci správně a včas – příručka pro klinickou praxi*. Praha: Nakladatelství Mladá fronta a. s., 2010. ISBN 978-80-204-2282-8.

BAYER, A., REBAN, J. *Alzheimer's disease and related conditions*. Rudolffov: Medea Press, 2004. ISBN 80-239-2529-6.

BRAGTON, A., GAMON, D. *Nedovolte mozku stárnout*. Praha: Portál, 2002. ISBN 978-80-7367-500-4.

BUIJSSEN, H. *Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-081-X.

CALLONE, P. a kol. *Alzheimerova nemoc. 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2320-4.

CARPEROVÁ, J. *100 jednoduchých věcí, které můžete udělat proti Alzheimerově nemoci a úbytku paměti*. Praha: Vyšehrad, 2011. ISBN 978-80-7429-194-4.

ČADKOVÁ-SVEJKOVSKÁ, M. Sociální práce se seniorem s duševním onemocněním.

In MAHROVÁ, G., VENGLÁŘOVÁ, M. a kol. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*, Praha: Grada Publishing, 2008, s. 106 - 116. ISBN 978-80-247-2138-5.

DUŠKOVÁ, K., HASALÍKOVÁ, M. *Sociální aspekty péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou*. Praha: Pfizer, 2010.

HALOVÁ, M. *Nemocný v domácí péči. Demence a demence Alzheimerova typu.* Bouzov: Nakladatelství Pavel Hala, 2010. ISBN 978-80-904611-0-9.

HAŠKOVCOVÁ, H. *Fenomén stáří.* Praha: Panorama, 1989. ISBN 80-7038-158-2.

HOLMEROVÁ, I., JANEČKOVÁ, H., VELETA, P. *Na pomoc pečujícím rodinám. Pro ty, kteří pečují o občany postižené demencí.* Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2002. ISBN 80-86541-08-8.

JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ C. a kol., *Demence a jiné poruchy paměti. Komunikace a každodenní péče.* Praha: Grada Publishing, 2009. ISBN 978-80-247-2454-6.

JIRÁK, R., KOUKOLÍK, F. *Demence. Neurobiologie, klinický obraz, terapie.* Praha: Galén, 2004. ISBN 80-7262-268-4.

JIRÁK, R., OBENBERGER, J., PREISS, M. *Alzheimerova choroba.* Praha: Maxdorf, 1998. ISBN 80-85800-88-8.

KALVACH, Z. a kol. *Úvod do gerontologie a geriatrie. Integrovaný text pro interdisciplinární studium.* Praha: Karolinum, 1997. ISBN 80-7184-366-0

KOUKOLÍK, F., JIRÁK, R. *Alzheimerova nemoc a další demence.* Praha: Grada Publishing, 1998. ISBN 80-7169-615-3.

KUČEROVÁ, H. *Demence v kazuistikách.* Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1491-4.

PIDRMAN, V. *Demence*. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1490-5.

PIDRMAN, V., KOLIBÁŠ, E. *Změny jednání seniorů*. Praha: Galén, 2005. ISBN 80-7262-363-X.

PREISS, M. *Deprese a výkon. Kognitivní výkonnost u depresivní poruchy v období remise*. Praha: Psychiatrické centrum Praha, 2008. ISBN 978-80-87142-02-8

REGNAULT, M. *Alzheimerova choroba. Průvodce pro blízké nemocných*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0010-9.

VENGLÁŘOVÁ, M. *Problematické situace v péči o seniory. Příručka pro zdravotnické a sociální pracovníky*. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-2170-5.

ZGOLA, J., M. *Úspěšná péče o člověka s demencí*. Praha: Grada Publishing, 2003. ISBN 80-247-0183-9.

Elektronické zdroje:

Česká alzheimerovská společnost, Bezpečný návrat, on line, Česká alzheimerovská společnost, [akt.29.12.2011], dostupné na WWW: www.alzheimer.cz/projekty-cals/bezpecny-navrat.

Česká alzheimerovská společnost, Služby ČALS, on line, Česká alzheimerovská společnost, [akt.29.12.2011], dostupné na WWW: www.alzheimer.cz/cals/kontaktmi-mista.

Česká alzheimerovská společnost, Služby ČALS, on line, Česká alzheimerovská společnost, [akt.29.12.2011], dostupné na WWW: www.alzheimer.cz/sluzby-cals/.

Český statistický úřad, Kulatý stůl: Stárnutí obyvatel České republiky, on line, Český statistický úřad, [cit.31.1.2012], dostupné na WWW: http://www.czso.cz/csu/tz.nsf/i/kulaty_stul:starnuti_obyvatel_ceske_republiky_prezentace20120131.

PIKOLA, P. *Vybraná problematika stáří ČR*, on line, Vsehrd, [cit.16.06.2010], Praha, dostupné na WWW: <http://casopis.vsehrd.cz/2010/06/vybrana-problematika-stari-v-cr/>.

PŘÍLOHY

KAZUISTIKY

Případ 1 – M. N.

Osobní a rodinná anamnéza klienta

Žena, 66 let, vyrůstala s adoptivními rodiči, původním povoláním švadlena, 46 let vdaná – stále žije se svým manželem. Od svých dvaceti let až do propuknutí onemocnění silně kouřila, příležitostně pila brandy a whisky. Má 4 děti, nejstarší syn dochází za matkou denně na šest hodin. S ostatními potomky se žena více méně stýká. V počátku menopauzy užívala asi dva roky hormonální substituci. Desátý rok po stanovení diagnózy Alzheimerovy choroby, zjištěna rakovina prsu.

Analýza širšího prostředí

Žena žije v rodinném domě se svým manželem. Ten odchází každé ráno do práce a vrací se odpoledne. Ač je žena vyučená švadlena, věnovala se tomuto povolání pouze dva roky. V mladém věku otěhotněla, a poté zůstala v domácnosti a starala se o své čtyři potomky. Od svých 35 se živila péčí o další tři domácnosti. Činila tak až do 54 let, kdy si u ní příbuzní začali všimnout změn v chování. Nápadné jim přišlo, že přestala věnovat pozornost úklidu. To bylo u ní neobvyklé, protože byla proslulá svou láskou pro pořádek. Také během dvou měsíců výrazně pohubla. Na otázku, zda něco přes den snědla, podala kladnou odpověď, ale nedokázala vyjmenovat co. Rodina kontaktovala praktického lékaře, ten však situaci bagatelizoval slovy, že je žena zřejmě unavená a potřebuje si jenom odpočinout. Ženina krátkodobá paměť se rychle zhoršovala, což bylo impulsem pro rodinu k vyhledání odborného lékaře. Ten, po sérii vyšetření, diagnostikoval Alzheimerovu chorobu.

Průběh onemocnění

Po zjištění diagnózy se nejstarší syn vzdal svého povolání, aby mohl na matku dohlížet. Každé ráno, po odjezdu otce do zaměstnání přijel do rodinného domu, připravoval společně s matkou snídani, uklízeli, chodili na nákupy, na procházky, atd.

Žena projevovala známky zlepšení. Dokonce mohla být vždy na pár hodin ponechána o samotě, až do návratu manžela. Asi po dvou letech však prodělala žena v přítomnosti dcery epileptický záchvat (nikdy před tím u ní epilepsie zjištěna nebyla). Tato epizoda rodinu značně vyděsila, a proto došlo k rozhodnutí, že už není dále bezpečné nechávat matku samotnou. Vypracovali tedy plán péče, kdy v dopoledních hodinách se staral o ženu syn, po obědě nejmladší dcera, která měla v té době status studentky, večer a přes noc manžel a o víkendech jí nepravidelně dělala společnost prostřední dcera, která již měla vlastní rodinu. Čtvrtý syn onemocnění matky velmi těžce snášel a pod záminkou, že se musí věnovat své současné rodině, se od matky distancoval a navštěvoval ji velmi sporadicky – cca jedenkrát ročně při příležitosti jejich narozenin.

Žena byla ještě asi další dva roky schopna vykonávat základní sebeobslužné činnosti. V čem se ale zhoršovala, byla schopnost komunikace. Ztrácela slova, nedokázala pojmenovat věci, uzavírala se do sebe, začala být hrubá a agresivní vůči cizím lidem. Dokonce je verbálně i fyzicky napadala. Přičemž si nic z toho následně nepamatovala. To její blízké trápilo asi nejvíce. Jak sami uváděli, byla žena před propuknutím onemocnění laskavá, veselá a přátelská, svým okolím velmi oblíbená.

Po šesti letech od určení diagnózy se rodinní pečující cítili vyčerpaní a na pokraji svých sil. Dali tedy na radu praktického lékaře a zkusili pacientku na týden umístit do zařízení pro lidi s Alzheimerovou chorobou. Většinu dne tam pobývali s ní a opouštěli ji pouze na noc. Adaptace na nové prostředí však neprobíhala dobře. Žena celou noc bloumala zmateně po chodbách a sprostě nadávala personálu. Manžel vnímal nově vzniklou situaci jako velmi psychicky náročnou, proto si ženu odvezl již po třech dnech zpět do domácího ošetřování.

Poté se syn obrátil o pomoc na naši agenturu. Na základě šetření byla domluvena asistence na tři hodiny denně pět dní v týdnu. V té době byla žena již inkontinentní, s omezenou hybností (nezvládala např. chůzi do schodů, překročení prahu u dveří, atd.), uměla se však sama posadit do křesla a zase z něj vstát, přecházet rychlým tempem z místnosti do místnosti. Dokázala prsty uchopit pokrájené jídlo na talíři, příborem se však již nakrmit nezvládla. Co se řečových dovedností týče, vydávala pouze shluky neidentifikovatelných hlásek. Své blízké stále poznávala.

Postupně jim byla doporučena a zajištěna řada kompenzačních pomůcek, ne všechny ale byly kladně přijaty. Manžel těžko snášel představu, že se jeho domov „mění

v nemocnici“ a odmítl například polohovací postel se slovy, že jeho „žena na tom přece ještě není tak špatně“ (bylo to v období, kdy už se nemocná nebyla sama schopna přesunout z místa na místo a byla plně odkázána na pomoc druhých).

Během mého čtyřletého působení v této rodině jsem měla možnost pozorovat, že žena mívala dny, kdy na tom byla lépe – to například sama vstávala z křesla, bez pomoci druhé osoby chodila po domě, hodně jedla, reagovala smíchem na známé písničky. Pak ale většinou následoval útlum, který probíhal tak, že žena jen apaticky seděla, ztratila chuť k jídlu, přestala nonverbálně komunikovat, nebyla schopna chůze. V takovém případě ji syn dlouhé hodiny masíroval nohy v naději, že se opět rozchodí.

Po uplynutí deseti let od vyřčení diagnózy byla nemocná stále méně zvládatelná pro jediného pečujícího. Měla nepředvídatelně nekoordinované pohyby a neustále hrozilo nebezpečí pádu.

Případ je stále v jednání.

Případ 2 – N. W.

Osobní a rodinná anamnéza klienta

Žena, 82 let, matka měla stařeckou demenci, vzdělání vykazuje střední s maturitou, až do svého odchodu do důchodu pracovala jako zdravotní sestra v nemocnici, vdova, jedna dcera žijící nedaleko – jedenkrát týdně matku pravidelně navštěvuje. Nebyla závažněji nemocná, alkohol prakticky nepije, příležitostná kuřačka.

Analýza širšího prostředí

Žena pobývá sama v rodinném domě. Bydlí zde teprve pátým rokem. Dlouhá léta pracovala jako zdravotní sestra v nemocnici. Má jednu dceru, která bydlí se svou rodinou poblíž. Ta přinese jednou týdně nákup a obstará, co je potřeba. Jídlo během všedních dní je ženě dováženo dobrovolníky. Ti však již několik dní po sobě referují, že na opětovné klepání na dveře žena nereaguje otevřením, nýbrž na ně kouká skrz okno. Po jejich odchodu vyzvedává oběd, který byl pro ni ponechán za dveřmi a prostírá stůl pro deset lidí, protože „čeká velkou návštěvu.“ Sama se jídla nedotkne, ale stůl nechává prostřený do druhého dne, do příchodu dcery. Ta po pár dnech kontaktuje odborníky a uvědomuje si, že „matka se už delší dobu chová divně.“

Průběh onemocnění

Dcera má podezření na demenci, odborníci po sérii testů potvrzují Alzheimerovu chorobu. Několik týdnů dochází dcera za matkou i nadále jedenkrát týdně. Poté si ale uvědomuje, že matka zapomíná brát léky, zanedbává hygienu a má potíže s jídlem. Sjednává tedy pomoc v podobě osobní asistence. Dochází k dohodě, že asistentka bude na ženu dohlížet čtyřikrát týdně, vždy nakoupí, uvaří jídlo na dva dny a během své tříhodinové přítomnosti v domě se pokusí nemocnou ženu vždy přimět sníst alespoň část snídaně a oběda.

Se ženou je nelehká spolupráce. Podezírání asistentku, že je zlodějka, co ji přišla ukrást peníze. Verbálně ji napadá a vyhazuje ji z domu. Po rozhovoru s dcerou se asistentce omlouvá, projevuje lítost a stud za své chování. Asistentka dochází ke klientce po dobu několika týdnů, příliš se jí však nedaří navázat s klientkou pozitivní vztah. Žena opakovaně prostírá stůl pro deset lidí, rozloží na něj veškeré doma dostupné potraviny, sama se nikdy jídla nedotkne a každých pět minut se asistentky ptá, co v jejím příbytku pohledává a ať odejde, „protože co nevidět přijdou hosté a pro nikoho nezvaného tu není místo ani jídlo“.

Často dochází k hádkám mezi matkou a dcerou. Žena bývá obvykle zmatená a považuje dceru za někoho jiného. Spor většinou vyústí tak, že žena dceru vyhodí. Dcera přiznává, že nemá s matkou trpělivost, cítí hlubokou beznaděj a frustraci. Po jejím odchodu žena říká asistentce, že „dnes má přijít na návštěvu její milovaná dcera, ale asi ji něco zdrželo“. Předešlou událost si podle všeho vůbec nepamatuje.

Jednoho dne nachází asistentka ženu v odpoledních hodinách v posteli (to se do té doby nikdy nestalo). Pacientka je pomočená, dehydrovaná, nehýbe se. Asistentka také dochází k závěru, že žena minimálně čtyři dny nic nejedla, protože všechny potraviny zůstávají netknuté. Volá tedy dceři, která přichází do patnácti minut, a pak společně čekají na příchod lékaře. Během té doby nazývá žena dceru a asistentku zdravotními sestrami, vysvětluje jim, že injekci i všechny léky již dostala a teď si nepřeje být rušena. Přivolaný lékař konstatuje, že by bylo nejlepší nemocnou hospitalizovat. Tak se také stane.

Žena umírá za dva měsíce v nemocnici na zápal plic.

Případ 3 – P. T.

Osobní a rodinná anamnéza klienta

Žena, 84 let, její matka zemřela na rakovinu, když bylo ženě osm let. Pět sourozenců. Po smrti matky se o rodinu staral otec a nejstarší dcera. U bratra zjištěna psychiatrická zátěž – od jeho dvaceti let poruchy chování, v 62 letech umírá v ústavu pro lidi s Alzheimerovou chorobou. Vzdělání základní, pracovala v továrně u pásu. Žena nikdy nekouřila, nepila alkohol, nikdy se neprovdala, celý život žila v domě, v němž se narodila. Po odchodu do důchodu se do domu vrátila i ženina o čtyři roky mladší sestra, též neprovdaná. Žena před třemi léty upadla a musela podstoupit operaci kolene. Diagnóza zněla, že už nikdy nebude chodit. Žena po půl roce od operace byla schopna krátkého přesunu za pomoci berlí. Od úrazu se o ni starala mladší sestra. Ostatní dosud žijící sourozenci sestry pravidelně o víkendu navštěvují.

Analýza širšího prostředí

Jelikož měla žena po úrazu omezenou hybnost, přibrala velmi na váze. Pro její osmdesátiletou sestru, která byla drobného vzrůstu, to byl velký problém. Měla obtíže ženě napomáhat vstát z postele či z křesla, necítila se jistá dále sestře asistovat při osobní hygieně a navíc si začala stěžovat na bolesti zad a také na to, že je sestra na ní příliš závislá a ona se nemůže vzdálit ani na nákup. V poslední době na ni začala sestra navíc bezdůvodně křičet a podezírat ji, že příliš utrácí její naspořené peníze. Praktický lékař ženám doporučil naši agenturu, a tak byla domluvena výpomoc na tři dny v týdnu.

Průběh onemocnění

Po operaci kolene využívaly sestry pouze dolní část domu. Z důvodu omezené mobility bylo totiž pro ženu nemožné zdolat schody vedoucí do patra. Jelikož však koupelna byla situována v horní části domu, odehrávala se veškerá osobní hygiena na lůžku nemocné za pomoci latoru s vodou a žínky. Vzhledem k pokročilému věku obou žen, bylo státem vyhověno jejich žádosti o grant a během jediného měsíce se na domě provedly úpravy v podobě bezbariérové koupelny, elektrického výtahu do schodů, dále byla zajištěna polohovací postel, polohovací křeslo, kolečkové křeslo a další kompenzační pomůcky.

Osobní asistentka vždy ženu umyla, připravila pro ni oběd, brala ji na procházky, předčítala z knih, doprovázela ji k lékaři, atd. Ulevila tak aspoň částečně její mladší sestře, která péči o pacientku přestávala zvládat. Mladší sestra byla též poučena ohledně správné manipulace s člověkem majícím problém s mobilitou. Problém nastal tehdy, když pacientka například při vstávání z postele, se sestrou nespolupracovala, i když toho byla schopna. Dopomáhala-li ženě asistentka, spolupracovala vždy.

Během prvního roku působení v této domácnosti si asistentka povšimla, že žena trpí častěji výpadky paměti a obtížně nalézá slova. Když toto téma prokonzultovala s mladší sestrou, bylo jí řečeno, že má žena jen špatný den. Nápadný byl také občasný neovladatelný třes horních končetin. Po prohlédnutí ženy lékařem byla diagnostikována Parkinsonova nemoc.

Po uplynutí určité doby se začala žena neustále opakovat (mluvila například o tom, že by ráda, kdyby byly její vlasy umyty a nenechala si vysvětlit, že tomu tak už bylo dávno učiněno). Začala se u ní projevovat i paranoia. Občas se ptala sestry, kdo je „ta cizí ženská ať ji s ní nenechává o samotě, protože ji přišla otrávit“ (cizí ženskou byla v tomto případě myšlena osobní asistentka, která toho času docházela za ženou denně). Tyto a mnohé další projevy signalizovaly Alzheimerovu chorobu, což se posléze potvrdilo.

K výše zmíněným komplikacím se ještě přidala častá potřeba ženy k močení. Když však byla dopravena na záchod, potřebu nevykonala. Žena si též začala stěžovat na bolest břicha. Ukázalo se, že příčinou tohoto nutkání a bolesti byla rakovina močového měchýře.

Ženina nálada se během jediného dne nesčetněkrát proměňovala. Chvilí byla milá a přátelská, vzápětí na všechny křičela a vyhazovala je z domu. Většinu noci probděla a začínalo být pravidlem, že v domnění, že stále může chodit, se pokoušela vstát z postele. Vždy však upadla a byla nalezena mladší sestrou, která ji nedokázala sama dopravit zpět na lůžko a musela přivolat pomoc.

Mladší sestra, po rozmluvě s knězem, dala na jeho radu a zažádala v nedalekém hospici o čtrnáctidenní respitní péči. Než bylo žádosti kladně vyhověno, přiznala osmdesátiletá žena, která zastávala úlohu primární rodinné pečující, že je „na pokraji svých sil“. Sice pociťovala obrovské výčitky, že sestru na čas „odkládá“, uvědomovala

si však, že momentální situaci nezvládá a zároveň doufala ve zlepšení zdravotní kondice své sestry a jejího brzkého návratu zpět domů.

Stav nemocné se rapidně zhoršil a po měsíci stráveném v hospici, za doprovodu svých nejbližších, umírá.

Pro sestru zesnulé bylo těžké navrátit se zpět do velkého prázdného domu. Vyplňovala tedy svůj čas dobrovolnickou činností – pomáhala s vařením a rozvozem jídla starým spoluobčanům.

Případ 4 – C. O.

Osobní a rodinná anamnéza klienta

Žena, 96 let, matka se dožila 88 let, otec zemřel v 76 letech. Sedm sourozenců. U nikoho z nich nebyla zjištěna psychiatrická zátěž. Sedm dětí, z toho jedno zemřelo krátce po porodu. Vzdělání středoškolské, pracovala vždy v kanceláři. Od svých pětadvaceti let kouří deset cigaret denně, příležitostně pije whisky. Žije se synem a jeho rodinou. Ostatní potomci roztroušeni různě po světě, matku navštěvují cca jedenkrát ročně. Až do svých 90 let naprosto soběstačná, bez závažné tělesné nebo psychiatrické anamnézy. Poté zvažována diagnóza demence.

Analýza širšího prostředí

Paní žije od svých 85 let v rodinném domě se synem a jeho rodinou (manželkou a třemi dospívajícími dětmi). Snacha je povoláním zdravotní sestra. Zpočátku nevyžaduje žena žádnou zvláštní péči. S postupem času začíná být u ní patrné občasné vynechávání paměti a ona sama se cítí nejistá při pobytu mimo domov. Žena dva dny v týdnu tráví v denním stacionáři. Jinak bývá celé dopoledne až do oběda, kdy se vrací někdo z vnoučat, doma sama. Situace se však mění, když se u ní začnou projevovat první známky zmatenosti (kdy například rychlovarnou konvici dává na elektrický sporák, přestává poznávat své blízké, ztrácí pojem o čase). V tu chvíli se snacha obrací na naši agenturu a začíná dopoledne pokrývat službami osobní asistence.

Průběh onemocnění

Osobní asistentka docházela za ženou každý všední den. Připravila pro ni snídani, a pak dělala ženě společnost. Většinou společně četly a poté konzultovaly denní tisk.

Stará žena odmítala chodit ven. Zdůvodňovala to slovy, že je „přece v té Austrálii (kde žije její prostřední dcera) a co by si v těchto neznámých končinách počala?“ Další den „byla“ zase u syna ve Francii. Až na tuto dezorientaci místem a časem, neměla pacientka vážnější obtíže. V poledne se dostavil vždy někdo z vnoučat, kdo s babičkou poseděl, popovídal, naobědval se. V této rodině panovala vzácná soudržnost mezi jejími členy.

Po určité době se situace začala zhoršovat. Žena si najednou přestala vědět rady s tím, jak si má dojít na toaletu, co se dělá s kartáčkem a zubní pastou, jak se připravuje čaj, atd. S mobilitou však problémy neměla. Dokázala se bravurně pohybovat po domě, ven si ale netroufala. Začala také zaměňovat tváře a jména svých blízkých. Nutno podotknout, že za všech okolností si zachovávala svou slušnost a zdvořilost.

Ze dne na den začala stará žena odmítat veškeré jídlo a pití a opětovně projevovala přání zemřít. Kvůli dehydrataci organismu byla po dobu čtyř dní hospitalizována v nemocnici. Pak si ji rodina odváží zpět do domácího ošetřování. Žena během noci umírá ve spánku.

Hlavní pečující byla v tomto případě snacha zesnulé. Jelikož jí však celá rodina v péči značně pomáhala, nevnímala žena starost o tchýni jako nezvladatelnou zátěž a o její smrti se vyjadřovala jako „o přirozeném odchodu z pěkného a plnohodnotného života“.

Případ 5 – C. H.

Osobní a rodinná anamnéza klienta

Žena, 87 let, její otec a dalších sedm sourozenců zemřelo v mladém věku na tuberkulózu. Klientka je čtvrtá z deseti dětí. Od čtrnácti let se starala o svou nemocnou matku – ta zemřela, když bylo klientce šedesát. Podle všeho trpěla matka v posledních letech svého života demencí. Psychiatrická zátěž zjištěna též u matčiny sestry, která s ženami žila ve společné domácnosti- údajně se „zbláznila“ z nešťastné lásky a skončila v psychiatrické léčebně. Klientka byla až do svých pětapadesáti let silnou kuřačkou, občasně pila whisky. Nikdy se neprovdala, neměla děti. Nyní žádné žijící příbuzenstvo. Žena zdravá, pouze postupné zhoršování zraku (glaukom). Vzdělání základní.

Analýza širšího prostředí

Žena žije celý život v rodinném domě, v němž se také narodila. Od čtrnácti let se živila úklidem domů, hlídáním dětí, pečováním o staré lidi, pro něž po řadu let uklízela. Klientka žila celou dobu v jedné domácnosti s matkou. Když matka zestárla, odešla klientka do předčasného důchodu, aby se o ni mohla starat. Klientku po fyzické stránce, až na zhoršený zrak, netrápily žádné zdravotní obtíže. Po pětasedmdesátém roce se u ní začaly projevovat příznaky demence, kterou různá vyšetření potvrdila. O pomoc naší agenturu požádala klientčina rodinná známá, žena ve středních letech, která se s dotyčnou znala od narození. Byla to jediná osoba, která o klientku projevila starost a upřímný zájem pomoci. Každý čtvrtek, po více jak dvacet let, k ženě docházela, přinesla jí oběd, šly společně na procházku, na nákupy, atd. Každý den spolu telefonicky hovořily. S postupem času však povinností přibývalo a tato rodinná známá se rozhodla využít i jiný druh pomoci.

Průběh onemocnění

První příznaky onemocnění se začaly projevovat malými výpadky paměti a hledáním slov. Žena si dokázala vybavit sebemenší detaily ze své minulosti, její krátkodobá paměť se však rychlým tempem zhoršovala. Žena si také začala stěžovat, že se ji prodavačky v obchodě snaží okrást a vracejí jí špatné peníze. Jak vyšlo najevo později, žena zažila během svého života třikrát změnu měny a v té současné se absolutně neorientovala.

Tato žena byla celý svůj život velmi společenská, přátelská, pracovitá a aktivní. Dobře se znala se všemi obyvateli ulice, v níž žila a často za nimi chodila „na kus řeči“. Začalo se stávat čím dál častěji, že tyto lidi oslovovala jmény lidí, kteří tam žili před sedmdesáti lety, ptala se jich, zda stále pracují tam a tam, co dělají jejich děti, atd....zkrátka jako by žila příběhy z minulosti.

Osobní asistentka k ní začala docházet čtyři večery v týdnu. Žena zarputile trvala na tom, že vše zvládá sama a dobře, žádnou pomoc nepotřebuje, jediné, co uvítá, je společnost, protože se cítí osamělá. Na osamělost si stěžovala, i když měla během jediného dne několik návštěv. Většinou totiž velmi rychle zapomněla, že u ní někdo byl. Měla také problém vybavit si, co se dělo před půl hodinou.

Nezřídkou se stávalo, že žena nepoznávala lidi. Když na ni kupříkladu zvonil dobrý rodinný známý, neotevřela a schovala se do postele v domnění, že jsou to „oni“. „Oni“ jí také „kradou spodní prádlo ze šňůry na zahradě. Vůbec neví, proč tam opakovaně chodí a z jakého důvodu si jako oběť vybrali právě ji. Tu ji vezmou ze zahradního domku hrábě a postaví je za dveře koupelny tak, aby jí ublížily. Jindy zase schovají bonbony pod postel. Zkrátka každý den něco! Ale ona raději neprotestuje a je s nimi zadobře.“ Produkce bludů byla čím dál častější. Na druhé straně však mívala klientka dny, kdy u ní známky demence nebyly patrné. Žena se se svým stavem těžko smířovala, proto před ostatními vynakládala velké úsilí, aby její výpadky paměti nepoznali. Hýřila vtipem a optimismem.

Po roce se klientčin stav velmi zhoršil. Její nálady kolísaly z hodiny na hodinu, žena přestávala rozlišovat mezi realitou a snem, naprosto ztratila orientaci o čase, o ročním období (když například v únoru vysvitlo slunce, vysvlékla se do košilky a šla se opalovat na zahradu v domnění, že je parné léto. Ve svém přesvědčení byla velmi pevná a dalo hodně práce přimět ji, aby se oblékla a uvědomila si skutečnost. Nejlepší způsob, jak takto učinit, bylo odvedení tématu jiným směrem.)

Klientka začala mít velké deprese. Uvědomovala si, že se s ní něco děje, avšak nevěděla co. Její zmatenost se prohlubovala. Počala být agresivní vůči svému okolí. Každého slovně napadala. Všechny lidi považovala za nepřátele.

S postupem času ke klientce začala docházet pomoc jak ze strany dobrovolníků, tak i profesionálů. A to ráno, během oběda a večer.

Klientčina krátkodobá paměť začala více a více vynechávat. Projevovalo se to např. tehdy, když za ní přišla dobrovolnice, co jí pravidelně nosila obědy, ohřála jídlo, prostřela stůl, a po dobu konzumace oběda s klientkou vedla přátelský hovor. Avšak poté, co odešla, žena zvedla telefon, zavolala oné rodinné známé (zmiňované již dříve) a, plačícce, si jí stěžovala, že má obrovský hlad, že od včerejška nic nejedla, sama si jídlo přece už připravit nedokáže, navíc má depresi z toho, že je celé dny sama.....a jak prý si to vůbec ona rodinná známá představuje - takhle ji nechat trpět, žít si svůj život a ani trochu nepomoci?

Přitom ona nebohá známá se klientce nesmírně obětovala. Každý den jí volala, aby se ujistila, zda je vše v pořádku, zajišťovala chod ženina života a ze všech sil se snažila, aby její stáří bylo co nejdůstojnější. Vzala si na starost veškerou organizaci ohledně

denní rutiny (návštěvy lékaře, jídlo, zajištění osobních asistentů, atd.). Po domluvě s klientčíným právním zástupcem se starala i o její finance. A to velmi dobře a co nejekonomičtěji.

S plynoucím časem se klientka začala stávat sama sobě nebezpečnou. Několikrát vytopila koupelnu, protože zapoměla zastavit kohoutek. Krevní podlitiny, modřiny a krvácející rány byly důsledkem častých pádů, o nichž si však nikdy nepamatovala, jak se jí přihodily. V domnění, že používá deodorant, stříkala si do podpaží přípravky na hubení hmyzu. Nejhorší však bylo období, kdy se začala sama vydávat na procházky a v důvěrně známém prostředí, v němž celý život vyrůstala, nedokázala najít cestu zpět domů. Navíc se ještě začaly prohlubovat klientčiny bludy. Nabyla totiž přesvědčení, že jí někdo chodí po domě a přemísťuje věci. Dokonce prý ty dotyčné i denně vidá a promlouvá s nimi. Několikrát barvitě líčila, jak za ní přišli na návštěvu její, léta zesnulí, sourozenci.

Po několika letech střídání dobrého a špatného období se klientčina situace rapidně zhoršila. Po dohodě s rodinnou známou klientky, právním zástupcem, lékařem a sociální pracovnící padl návrh na umístění klientky do domova důchodců. Podmínkou k získání místa v domově důchodců bylo absolvování odborného vyšetření. Žena byla v tomto období velice popudlivá a sebemenší vyjádření jiného názoru než jaký měla ona sama, ji dokázal velice rozčítit. Na jednu stranu si uvědomovala, že čím více přestává kontrolovat své vlastní počínání, tím více začíná být sama sobě nebezpečnou. Na straně druhé však bylo pro ni nesmírně obtížné smířit se s faktem, že už nemůže nadále, přes veškeré snahy, zůstat v jejím rodném domě. Úkolem sociální pracovníce v tomto případě bylo zajištění vhodného zařízení. V rámci možností a vycházející ze znalostí klientčiny povahy, vyvinula sociální pracovníce co největší snahu o citlivý přesun klientky z rodného domu do domova důchodců.

Samotný nástup do zařízení nesla klientka velmi těžce. Vše bojkotovala. Po personálu, který s ní zacházel velmi vlídně, házela léky a dokonce je začala i fyzicky napadat. Všem rozdávala telefonní číslo oné rodinné známé, o níž velmi nevybíravými slovy hovořila.

Rodinnou známou, která v tomto případě byla nejbližší klientčinou osobou, celková situace velmi vyčerpala. Pociťovala výčitky svědomí, nebyla si jistá správností postupu,

který zvolila. Celkové dlouhodobé oslabení organismu a velká psychická zátěž se projevilo ve formě vleklé nemoci.

Za ženou se však rodinná známá snaží každý týden docházet a každý druhý den jí telefonuje. Občas klientku v domově důchodců navštíví sousedé a známí.

Případ je stále v jednání.

ABSTRAKT

ŠEDIVÁ, M. *Alzheimerova choroba v rodině*. České Budějovice 2012. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra praktické teologie. Vedoucí práce T. Veber.

Klíčová slova: Alzheimerova choroba, demence, péče, rodinní pečující

Bakalářská práce pojednává o problematice Alzheimerovy choroby. Hlavní důraz je kladen na rodinnou péči. Zabývá se stářím obecně, představuje typy demencí, zmiňuje diagnostiku a terapii, popisuje počáteční příznaky a symptomy Alzheimerovy choroby. Práce dále poskytuje rady ohledně efektivní komunikace s člověkem trpícím touto nejčastější formou demence. Péče o příbuzného s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí je velmi náročná, protože nemoc je progresivní a nakonec zcela vysilující. Tomuto tématu se věnuji podrobněji v další části své práce. V závěrečné kapitole demonstřuji teoretické poznatky na kazuistikách založených na mých osobních profesních zkušenostech.

ABSTRACT

Alzheimer's disease in the family

Keywords: Alzheimer's disease, dementia, care, family caregivers

The baccalaureate work treats of the issue of Alzheimer's disease. The main focus is on family care. It deals with aging in general, represents the types of dementia, mentions the diagnosis and treatment, describes the early signs and symptoms of Alzheimer's disease. Furthermore, the thesis provides advice on effective communication with a person suffering from this most common form of dementia. Caring for a relative with Alzheimer's disease in a home environment is particularly challenging because the disease is progressive and, eventually, completely debilitating. This subject is discussed more deeply in the next part of the thesis. In the final chapter, I demonstrate theory application on the case reports, based on my personal professional experience.