

Univerzita Karlova v Praze
Husitská teologická fakulta

Bakalářská práce

2012

Dagmar Brychtová

Univerzita Karlova v Praze
Husitská teologická fakulta

Bakalářská práce

**Zdravotně – sociální problematiku u nemocných Alzheimerovou
chorobou**
(Specifika komunikace a domácí péče)

Health - Social issues in Alzheimer's disease patients
(Specifics in communication and home care)

Vedoucí práce:

RNDr. Jana Leontovyčová, CSc.

Autor:

Dagmar Brychtová

2012

Poděkování

Děkuji vedoucí mé bakalářské práce RNDr. Janě Leontovyčové, CSc. za odborné vedení, cenné rady a podnětné připomínky, které mi při zpracování bakalářské práce poskytla.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci s názvem Zdravotně – sociální problematika u nemocných s Alzheimerovou chorobou napsala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.

V Praze dne

Podpis:

Anotace

Tato bakalářská práce se zaměřuje na zdravotně – sociální problematiku nemocných Alzheimerovou chorobou. Jednotlivé kapitoly popisují příznaky, projevy, stádia, klinický obraz, léčbu, prevenci Alzheimerovy choroby. Dále pak specifika komunikace, které je třeba dodržovat při péči o nemocného jedince a potřeby nemocného při péči v domácím prostředí. Další část je věnována postojům pečovatele během plnění každodenních úkolů a kazuistice jedince v těžkém stádiu Alzheimerovy demence.

Annotation

The bachelor thesis focuses on health and social issues in Alzheimer's disease patients. Individual chapters describe the signs, symptoms, stages, treatment or prevention of Alzheimer's disease. Furthermore, the specifics of communication which are supposed to be followed when we take care of handicapped individual and principles which patient needs at home care. Another part is devoted to social worker's attitudes during daily tasks. Patient's individual case study in difficult stage of the Alzheimer's disease.

Klíčová slova: stárnutí, demence, Alzheimerova choroba, mozek, nesamostatnost, domácí péče, pečovatel, důstojnost

Keywords: aging, dementia, Alzheimer's disease, brain, memory, dependency, home care, caregiver, dignity

Obsah

1	Úvod.....	8
2	Teoretická část	9
2.1	Demence	9
2.1.1	Co jsou demence?	9
2.1.2	Rozdělení demencí	9
2.1.3	Poruchy napodobující demenci	10
2.1.4	Statistiky demence	11
2.2	Alzheimerova choroba.....	12
2.2.1	Alois Alzheimer	12
2.2.2	Historie Alzheimerovy choroby	13
2.2.3	Člověk bez duše	13
2.2.4	Molekulárně-biologické a biochemické změny	14
2.2.5	Počet nemocných	15
2.2.6	Klinický obraz.....	16
2.2.7	Diagnóza Alzheimerovy choroby	18
2.2.8	Stadia Alzheimerovy choroby.....	20
2.2.9	Léčba Alzheimerovy choroby.....	23
2.2.10	Rizikové faktory	24
2.2.11	Prevence Alzheimerovy choroby	26
2.2.12	Péče o nemocného	27
2.2.13	Život s člověkem postiženým Alzheimerovou chorobou.....	28
2.2.14	Na co se zaměřit při péči o blízkého s ACH	30
2.2.15	Zátěž pečovatele	35
2.2.16	Péče o sebe sama	37
2.2.17	Komunikace s nemocným	38
3	Praktická část	47
3.1	Cíl práce.....	47

3.2	Rozhovor.....	49
3.2.1	Vyhodnocení:	54
3.3	Kazuistika ženy s ACH.....	57
4	Diskuze.....	60
5	Závěr	61
6	Seznam použité literatury.....	62
7	Přílohy	64

Seznam zkratek

ACH (Alzheimerova choroba)

ADAS (Alzheimer's Disease Assessment Scale)

SKT (Symptom Kurz Test)

BCRS (Brief Cognitive Rating Scale)

GDS (Global Deterioration Scale)

DAD (Disability Assessment in Dementia)

1 Úvod

Stárnutí populace s sebou nese i nárůst pacientů s demencí a to ve většině případů demencí Alzheimerova typu. Ta se stává černou mûrou našeho stáří. O obávané chorobě se mluví stále více a více. Alzheimerovou chorobou trpí na světě miliony lidí. Degenerace mozkových buněk vede k těžké ztrátě paměti, zmatenému uvažování a změně osobnosti. Stav postiženého se neustále zhoršuje a vždy končí smrtí. Nicméně po projevu prvních známek onemocnění, může pacient ještě žít několik let. Příčina je dosud neznámá. Nejčastěji postihuje osoby starší 65 let, a zdá se, že může být dědičná. Alzheimerovu chorobu nelze v současné době vyléčit. Nicméně probíhají zkoušky nových léků, které by měly zpomalit její průběh.

Bakalářská práce je věnována zdravotním a sociálním problémům nemocných s Alzheimerovou chorobou a především péči o nemocné v domácím prostředí. Problematika Alzheimerovy choroby mě velice zaujala poté, co jsem slyšela mluvit lékaře, který definoval chorobu takto: „Člověk žije, ale neví o tom.“ Tato jeho výpověď zůstala v mé mysli velmi dlouho, pořád jsem přemýšlela, co se s takto postiženým člověkem děje, co se mu odehrává v hlavě, čím je ta zákeřná nemoc způsobena a po napsání mé bakalářské práce, je mi vše jasné.

V rámci průběžných praxí během studia jsem se setkala s pacienty trpícími Alzheimerovou chorobou. Jejich chování bylo velmi rozpačité, na mé otázky reagovali poněkud nesmyslnou odpovědí. Setkala jsem se lidmi, kteří o své blízké pečují v domácím prostředí. Toto setkání bylo pro mě velkým přisunem a velmi mi to pomohlo při psaní mé bakalářské práce.

2 Teoretická část

2.1 Demence

2.1.1 Co jsou demence?

Slovo demence pochází z latinského de-mens, což v překladu znamená nerozum, nepřičetnost či šílenost.

Autor Koukolík uvádí tuto definici: „*Demence je syndrom způsobený chorobou mozku, většinou progresivní či chronické povahy, při kterém dochází k porušení mnoha vyšších nervových kortikálních funkcí, mezi které řadíme paměť, myšlení, orientaci, chápání, počítání, schopnost učení, jazyk a úsudek. Vědomí není zastřeno. Obvykle je ještě přidruženo porušené chápání a příležitostně mu předchází i zhoršení emoční kontroly, sociálního chování nebo motivace.*“ (Koukolík, 2002. s. 19)

2.1.2 Rozdělení demencí

Autor Jirák rozděluje demenci do dvou skupin (ne zcela přesně):

- a) Demence, jejichž příčinou je atroficko-degenerativní proces mozku.
- b) Symptomatické (sekundární) demence, které jsou způsobeny celkovým onemocněním, úrazy, nádory, infekcemi, intoxikacemi, metabolickými změnami, cévními poruchami či jinými poruchami postihující mozek.

Tyto demence můžeme ještě rozdělit do dvou podskupin, a to:

- demence vaskulární
- ostatní symptomatické demence

Ad a) Atroficko-degenerativní demence

Jedná se o atroficko-degenerativní procesy, při kterých dochází ke snížení počtu nervových buněk (snížení počtu spojujících nervových buněk, porucha funkcí nervových buněk, tvorba a ukládání patologických bílkovin).

- Alzheimerova choroba (nejčastější demence vůbec)
- Demence s Lewyhotělísky
- Parkinsonova choroba
- Frontotemporální demence

Ad b) Vaskulární demence

Vznikají na podkladě poškození mozkové tkáně cévními poruchami. Jedná se zejména o mozkové infarkty, kdy dochází k nedostatečnému prokrvení a oksyličení mozkové tkáně a snížení mozkové látkové přeměny. Demence častěji vzniká na podkladě mnohočetných drobných mozkových infarktů, či mikroinfarktů, ale může vzniknout i na podkladě jednoho rozsáhlejšího mozkového infarktu v oblasti důležité pro paměť.

Mezi ostatní symptomatické demence patří například demence metabolické, traumatické, infekční. Vznikají na základě celkových onemocnění organismu postihující také mozek, například intoxikace, infekce, záněty, úrazy mozku, nádory mozku. (*Jiráček, 1998*)

Demence v procentech	
Alzheimerova choroba	56%
Vaskulární demence	14%
Smíšené demence	12%
Parkinsonova nemoc	8%
Ostatní vzácnější příčiny	6%
Jiná degenerativní onemocnění mozku	4%

Zdroj: www.cals.cz

2.1.3 Poruchy napodobující demenci

Existují některé choroby či poruchy, které mohou být s demencemi zaměněny nebo alespoň na kratší dobu mohou demence připomínat, a proto demence musí být od nich odlišeny.

- věkově podmíněné poruchy paměti (benigní stařecká zapomnětlivost nebo mírný kognitivní deficit)

- vedlejší účinky farmakoterapie ve stáří
- přechodné kognitivní poruchy doprovázející celkové onemocnění
- mentální retardace (celoživotní poruchy intelektu a jiných poznávacích funkcí, jejichž vznik je podmíněn před narozením, v období porodu nebo záhy po narození)
- deprese (někdy se hovoří o depresivní pseudodemenci)
- delirium (*Růžička a kol., 2003*)

2.1.4 Statistiky demence

- lidé s demencí nad 65 let tvoří 90% populace
- ve věkové skupině nad 65 let je postiženo 7-10% populace (asi každý desátý obyvatel České republiky má demenci)
- ve věkové skupině nad 85 let je demencí postiženo 30-50% (asi každý třetí obyvatel)
- cca u 200 tis. lidí se rozvíjí demence
- ročně přibývá 13 – 26 tis. nových případů (mnoho případů demence zůstává stále lékařsky nedignostikováno)
- v současné době žije na celém světě asi 25 milionů lidí s demencí, odhady jsou takové, že do roku 2040 počet nemocných demencí vzroste až na 81 milionů. (*Alzheimer Disease International, 2006*)

2.2 Alzheimerova choroba

„Zkuste zavřít oči a představit si, jak stojíte uprostřed místnosti. Nevíte, jak jste se zde ocitli, kolik je hodin ani jaké je roční období. Obrazy na zdech, koberec na zemi, nábytek, lampa... To všechno je Vám cizí. Nikdy předtím jste tu nebyli.

Sedáte si na židli a prohlížíte si všechno kolem, jako byste tu byli poprvé. Zaujmu Vás dveře v rohu. Asi jste jimi před chvílí vstoupili, ale teď už nevíte, kam vlastně vedou.

Přichází nějací lidé a oslovují Vás. Cítíte, že byste je asi měli znát. Ale prostě si nevzpomenete, jak se jmenují, ani kdo to je. Hlavou se Vám honí nepříjemné myšlenky: "Co tu vlastně chtějí? Nejsou nebezpeční? Ještě aby tady tak něco vzali. Nebo mi chtějí ublížit?!" S napětím čekáte, co bude dál...

Vy o tom nevíte, ale jste v bytě, ve kterém žijete více než čtyřicet let. Dveře vedou do kuchyně, denně jimi projdete snad stokrát. Ti lidé jsou Vaše děti.“ (www.stari.cz, cit. 2008)

2.2.1 Alois Alzheimer

14. června 1864 se notáři Eduardu Alzheimerovi a jeho manželce Theresii v Marktbreitu, poblíž dnešního Ochsenfurteru, narodil syn Aloysius. Maturoval roku 1883, studoval na univerzitách v Berlíně, Tübingenu a Würzburgu, kde v roce 1877 napsal diplomovou práci nazvanou „O ceruminálních žlázách“, doprovázenou histologickými obrázky. O patnáct let později se oženil, s ženou měl 3 děti.

V roce 1901 byla do nemocnice ve Frankfurtu nad Mohanem přijata se známkami demence jednapadesátiletá paní Auguste D. Alzheimer o ní referoval r. 1906 na 37. schůzi jihoněmeckých psychiatrů. Přednáška se jmenovala „O svérázném onemocnění mozkové kůry“. V roce 1907 byl tento případ publikován, a tato publikace je považována za základní kámen pojmu Alzheimerovy choroby.

Roku 1912 se Alzheimer stává ředitelem Psychiatrické a neurologické kliniky v Breslau. Zemřel na ledvinové selhání 19. prosince 1915. Pochován je společně s manželkou ve Frankfurtu na Mohanem. (Koukolík, Jiráček, 1998)

2.2.2 Historie Alzheimerovy choroby

Vývoj pojmu Alzheimerovy nemoci byl dlouhý, složitý a stále pokračuje. Už v první polovině minulého století dokázali lékaři diagnostikovat senilní demenci.

Mnichovský neuropatolog Alois Alzheimer, roku 1907 popsal histologický nález v mozku jeho pacientky Auguste D. Paní Auguste zemřela na těžkou demenci, nemoc u ní trvala čtyři roky. Nemoci ve věku 51 let podlehla. Dříve než sám Alzheimer, považovali jeho kolegové histologický nález, který přinesl objev neuronálních klubek („Alzheimerovy změny neurofibril“), za natolik rozdílný, než běžná senilní demence, že prosadili název - Alzheimerova nemoc.

Velké studie provedené v Evropě a v USA v dalších desetiletích dokázaly, že mezi presenilní Alzheimerovou nemocí a senilní demencí Alzheimerova typu nejsou kvantitativní histologické rozdíly. Pojem senilní demence Alzheimerova typu byl zaveden pro odlišení jiných příčin demencí v seniu. Přibližně od poloviny sedmdesátých let se proto začal používat termín Alzheimerova nemoc pro obě její tehdy rozlišené podoby – presenilní i senilní.

Molekulárně genetický výzkum posledních dvaceti let postupně dokázal, že Alzheimerova nemoc je v části případů do značné míry společným klinickým, neurofyziologickým a neuropatologickým vyústěním několika druhů genových poruch (*Koukolík, 1997*)

2.2.3 Člověk bez duše

Autor Buijssen popisuje záznam Aloise Alzheimerera z 26. listopadu 1901 při rozhovoru s pacientkou.

Pacientka sedí na židli, ve tváři výraz bezmoci.

"Jak se jmenujete?"

"Augusta."

"A příjmením?"

"Augusta."

"Jak se jmenuje váš manžel?"

"Augusta, myslím."

"Váš muž?"

"Ach, můj muž."

Vypadá, jako by otázce vůbec nerozuměla.

"Jak dlouho tady jste?"

Vypadá, jako by se pokoušela rozpomenout.

"Tři týdny."

Ukazuje jí tužku.

"Co je tohle?"

"Pero."

Peněženku, klíč, kalendář a doutník identifikuje správně. K obědu sní květák a vepřové maso. Na otázku, co měla k obědu, odpoví: "Špenát." Když žvýkala maso a byla přítom dotázána, co jí, odpověděla: "Brambory a křen."

Když jsou jí ukázány určité předměty, už po chvíli si je nepamatuje. Často hovoří o jakýchsi dvojčatech. Když je požádána, aby něco napsala, drží papír tak, jako by ztratila pravé zrakové pole. Na požadavek, aby napsala "paní Augusta D.", reaguje napsáním slova "paní", zbytek zapomene. (Buijssen, 2005, s. 14)

2.2.4 Molekulárně-biologické a biochemické změny

Při Alzheimerově chorobě (dále jen ACH) dochází ke změnám v nervových buňkách mozku, na místech, kde se spojují (synapsích) a vně buněk, které vedou k narůstajícímu omezení a nakonec k úplné ztrátě jejich funkčnosti.

Konečné poškození vychází z bílkovin tělu vlastních, které se uplatňují při procesech látkové výměny v mozku. Molekuly těchto bílkovin jsou měněny, odbourávány, obnovovány nebo transportovány z místa na místo v neustále se opakujícím koloběhu. Přebírají tak regulační funkce pro nervové buňky a procesy látkové výměny. Z důvodů, které jsou dosud objasněny pouze v náznacích nebo se jen předpokládají, jsou některé procesy změn nebo transportu narušeny.

Tím se zvyšuje koncentrace jedné bílkoviny v určitém stavu přeměny. V tomto stavu má bílkovina tendenci vytvářet shluky. Tyto rostoucí shluky, které není možné znova rozpustit, brání nervovým buňkám nejprve v přenášení signálů a poté je přímo ucpou. Zasažené nervové buňky ztrácejí stále více svou funkčnost a nakonec úplně odumírají. Bílkovina usazující se v nervových buňkách se skládá z tzv. proteinů tau, které se v silně fosforylovaném stavu sdružují do dlouhých spirál obtočených navzájem kolem sebe (svazek neurofibril).

Bílkovina usazující se vně nervových buněk se skládá z tzv. proteinů bA4, které se tvoří štěpením z většího proteinu a sdružují se do shluků tvaru zrnka. Tyto shluky, které dosahují

velikosti až 0,2 mm (amyloidní plaky), lze pozorovat pod mikroskopem, vyskytují-li se v mozku ve větším množství.

Podle nejnovějších šetření by mohly i ty proteiny bA4, které nejsou sdruženy do shluků, nacházet se uvnitř nervové buňky a se shluky vně buňky souvisejí pouze nepřímo, vývoj nemoci značně ovlivňovat.

Vedle těchto mezitím už důkladně zkoumaných změn hrají při vývoji nemoci svou roli ještě další změny. Jsou to např. zánětlivé procesy, které lze objevit v zasažených nervových buňkách a amyloidních placích. Bylo by možné chápat je i jako obrannou reakci těla na proces nemoci.

Další změnou je snížení produkce neurotransmiteru acetylcholinu, chemické látky, která je důležitá pro přenos signálů mezi nervovými buňkami na jejich spojovacích místech (synapsích).

Konečně je třeba vycházet i z narůstajícího poškození nebo změny funkčních průběhů na vnějším obalu nervových buněk v mozku (buněčné membráně). Do jaké míry mohou být všechny tyto změny primární nebo spoluvyvolávající procesy onemocnění anebo jsou částečně následky primárního onemocnění, není ještě jasné. Mnohé mluví pro to, že posledně jmenované změny jsou spíše následné reakce, které vývoj nemoci dále zesilují a urychlují.

Ať je to jak chce, je třeba v každém případě vycházet z toho, že všechny tyto změny na sebe vzájemně silně působí. Proto má každé ovlivnění jedné z těchto změn vliv také na nemoc samotnou a její průběh celkově. (*Chaney, 2000*)

2.2.5 Počet nemocných

V roce 2011 se počet nemocných ACH odhadoval na více než 120 tisíc. Odhady jsou takové, že do roku 2050 by se měl počet nemocných až zdvojnásobit, to by znamenalo téměř čtvrt milionu nemocných Alzheimerovou chorobou.

V současné době se vedou diskuze o tom, že naše země na to není připravena, jsou potřeba adekvátní zdravotní a sociální zařízení. Zatím jsou pouze předběžné plány, které ještě MPSV nezveřejnilo.

V celé EU žije přibližně 7,3 milionu lidí s demencí. (*www.socialnivevue.cz, 2011*)

2.2.6 Klinický obraz

ACH je dělena na dvě formy a to podle toho, v jakém pacientově věku se objevily první příznaky nemoci. Rozlišujeme formu *presenilní*, tj. s časným začátkem (příznaky se rozvinou do 65 let života nemocného) a na podstatně častější formu nazývanou *senilní*, tj. s pozdním začátkem příznaky se objevují v 65 letech života nebo i později.

ACH se rozvíjí pomalu, plíživě. Na začátku se objevují *poruchy paměti*, většinou se jedná o nepřesné a ztížené vybavování starých vzpomínek. Taktéž se projevuje porucha krátkodobé paměti a všípivosti (paměťová konsolidace). Postižení ACH zapomínají nové údaje (např. kde, kdy a s kým mají schůzku, nejsou schopni si zapamatovat nová jména, telefonní čísla).

Dalším z častých příznaků je *porucha prostorové orientace*. Nemocný není schopen se orientovat v prostoru, který je mu dobře známý a kde se dříve pohyboval bez problému. V pozdějších stadiích pak může dojít k tomu, že bloudí ve svém bytě nebo ztrácejí prostorovou představivost. Nejsou schopni např. nakreslit krychli či jiné těleso, nedaří se jim správně okopírovat protínající se mnohoúhelníky. Časová orientace je také narušena, nemocní nejsou schopni odhadnout, kolik je přibližně hodin.

Dochází k poruše *soudnosti*, nemocný není schopen odhadnout svoje schopnosti. Poměrně brzy ztrácí nadhled nad svojí nemocí, necítí se být nemocným. Rovněž si neuvědomují úbytek paměti. Schopnost logického uvažování je narušena, intelekt se snižuje.

U osob s ACH dochází k poruše *aktivit denního života*. Pacienti mají problémy při manipulaci s penězi (správně spočítat obnos peněz v obchodě). Postupem času nezvládají, jinak naprosto běžné, základní praktické dovednosti – jíst přiborem, obléknout se, otevřít okno, dodržet osobní hygienu. Výpadky mají i v naučených schopnostech – vaření, úklid, zapnutí různých elektrospotřebičů).

Objevuje se *inkontinence* moči a postupem času i stolice. Inkontinence může být jen afektivní, tedy při prudkém afektu vzteku.

Pacientům se stává, že dojde k *degradaci osobnosti*, a to hlavně k poklesu eticko-estetických schopností a návyků. Někdy se projeví nadměrná tvrdohlavost a sobeckost.

Osoby se mění i po *citové stránce*. Někdy dojde k emočnímu oploštění – člověk není schopen projevovat patřičné nálady, nereaguje na vnější podněty přiměřenými emocemi. Jindy bývá zase přítomna tzv. tupá euforie (spokojená nálada, opět bez odpovídající emoční reaktivity na zevní impuls. Obvykle se vyskytují i tzv. patické nálady – úzkosti, deprese, někdy dokonce mánie. Již ke zmiňované úzkosti poměrně často dochází, pokud u pacienta

dojde ke změně prostředí. Zpravidla se u pacientů projevuje afektivní labilita, nezvládání afektů (afekty vzteku, ale i lítosti).

Z *poruch spánku* může docházet k noční nespavosti, někdy také doprovázená neklidem. Nejvíce se projevuje posun spánkového cyklu – bdění, až vnik plné spánkové inverze (ve dne spí, v noci jsou vzhůru). Občas dojde k absolutnímu zkrácení délky spánku a i naopak se může objevit hypersomnie.

A v neposlední řadě se u pacientů vyskytují *fatické poruchy*, zpravidla se vyskytují až v pozdější fázi nemoci a mohou vyústit až do těžké sensorické, motorické či smíšené afázie s neschopností verbálního dorozumívání s vlastním okolím. Sensorická afázie - neschopnost porozumět slyšenému při dobře zachovaném sluchu. Motorická afázie - neschopnost tvorby srozumitelné řeči. Stejně tak může docházet k apraxii (neschopnost provádět naučené úkony), agrafii (neschopnost psát), akalkulii (neschopnost počítat), alexii (neschopnost porozumět čtenému textu).

Rovněž dochází k výskytu *gnostických poruch*, tedy nepoznávání lidí a předmětů. V pokročilém stádiu nemocní nepoznávají osoby jim známé, či dokonce vlastní děti nebo partnera. Občas dochází i k tomu, že nemocný je přesvědčen, že například jeho manželka není jeho manželka, ale jen osoba jí podobná (misidentifikace). V posledních stádiích se také mohou objevit poruchy řeči, např. neustálé opakování částí slov.

ACH může zasahovat i *pohybový aparát*, kdy dojde ke svalové rigiditě s poruchami chůze, k tomu ovšem dochází až ve velmi pokročilých stádiích.

Demence Alzheimerova typu může popřípadě ovlivnit i *sexuální život pacientů*. Obvykle dochází k poklesu zájmu o sex, tedy libida. Ale i naopak může dojít ke značnému zvýšení zájmu o sex a projevit se sexuálně deviantně, a to i osoby, která se nikdy deviantně nechovala.

Délka trvání ACH průměrně trvá 7-15 let, tedy od objevení se prvních příznaků, až po skonání pacienta. Jsou známy i případy trvání nemoci kratší dobu (většinou případy s časným nástupem, kde se nemoc vyskytuje familiárně). Ale byly známy i opačné případy, kdy nemoc trvala déle.

Pacienti trpící demencí umírají nejčastěji na nějaké tzv. interkurentní (zároveň se vyskytující) onemocnění, jako jsou např. plicní záněty, anebo na následky úrazů. Stejně staří lidé, netrpící ACH, by většinou těmto chorobám nepodlehli. Alzheimerova choroba nápadně snižuje autosanační procesy, obranyschopnost nebo adaptivitu. (*Růžička, 2003*)

Shrnutí příznaků

Časné příznaky:

- zapomínání (např. tel. čísel, jmen, osobních věcí, termínů)
- zhoršená orientace
- úbytek soudnosti a logického uvažování
- deprese, změny osobnosti, nálady a chování
- ztráta iniciativy, uzavírání se do sebe,
- problémy s abstraktním myšlením

Příznaky pozdní fáze:

- těžké poruchy paměti (zapomínání a zaměňování rodinných příslušníků)
- bloudění
- agresivita nebo netečnost k okolí
- neklid, útky, vykřikování
- poruchy soběstačnosti (používání telefonu, oblékání, udržení osobní hygieny)
- zapomínání postupů (např. vaření) (*Chaney, 2000*)

2.2.7 Diagnóza Alzheimerovy choroby

ACH je ze všech demencí nejčastější. Často se stává, že bývá zaměňována s jinými typy demencí, někdy i plně léčitelnými. Mnohokrát bývá nedostatečně diagnostikována a chybě zaměňována hlavně za vaskulární demence. Abychom mohli přesně diagnostikovat Alzheimerovu demenci, musí být dobře známá diagnostika syndromu demence a klinický obraz. Musí být známa porucha kognitivních funkcí narušující běžné životní aktivity.

Pro ACH je diagnosticky důležitý klinický obraz. Typický je pomalý, nenápadný začátek. Průběh je bez větších výkyvů v kratších časových intervalech. Postižení kognitivních funkcí bývá globálního charakteru, kdy dochází hlavně k poruchám paměti, k úbytku motivace, k degeneraci intelektu, která je v pozdní fázi velice výrazná. Je důležité mít na paměti, že ACH je proces.

Je-li podezření, že člověk trpí demencí nebo že demence ovlivňuje chování někoho blízkého či příbuzného, je třeba navštívit lékaře – neurologa, který je školený v neurodiagnostice. Při první návštěvě někteří lékaři místo vyšetřování samotného pacienta

raději hovoří s jeho blízkými, kteří ho delší dobu pozorně sledovali. Další krok, který lékař či jiný profesionální poradce udělá, je vyšetření duševního stavu pacienta, aby tak získal objektivní potvrzení potíží s poznávacími funkcemi. Dále budou následovat lékařská a neurologická vyšetření. Standardní vyšetření duševního stavu hodnotí krátkodobou paměť, pozornost, schopnost plnit jednoduché pokyny, obkreslit jednoduché obrázky apod. Úlohy v takových testech jsou natolik jednoduché, že potíže se zodpovězením byť malého procenta otázek svědčí o výskytu problémů s poznávacími funkcemi. (*Jirák, Koukolík, 2004; Konrád, 2006*)

Testy

Z orientačních testových metod se nejvíce používá MMSE (Mini-MentalStateExamination). Tento test slouží k posouzení toho, jak jsou narušeny kognitivní funkce. Používají ho hlavně neurologové a psychiatři k hrubému vyjádření stupně poruchy. Zkouška obsahuje základní orientaci v čase, místě a prostoru, schopnost vštípit si a vybavit tři věci, jednoduché řečové a kresebné zkoušky.

Pacient může dosáhnout maximálně 30 bodů, skóre 30 nebo těsně pod touto hodnotou se považuje za klinicky nenápadné. Pokud by však psycholog provedl pouze tuto zkoušku, měl by o pacientovi velmi málo znalostí a nezachytil by jemné, preklinické formy nemoci. Tento test není specifický pro Alzheimerovu chorobu. (*Jirák, Koukolík, 2004*)

K posouzení stupně narušení psychických funkcí, popřípadě k měření změn, nastávajících až v průběhu nemoci či v průběhu léčby demence se používá test ADAS (Alzheimer'sDiseaseAssesmentScale), je složen z několika testů a zjišťuje narušení kognitivních i nekognitivních poruch. Další jemu podobný je test SKT (Symptom Kurz Test). K hodnocení k přítomnosti a stupně demence slouží celá řada dalších testů, např. Mattisova škála demence, BriefCognitive Rating Scale (BCRS), GlobalDeteriorationScale (GDS) a další. (*Jirák, 2004*)

DAD test

DAD je zkratkou Disability Assessment in Dementia. Test slouží k ohodnocení schopností provádět běžné aktivity denního života. Tyto schopnosti se při poruše kognitivních funkcí výrazně mění. Opakováním testu se může sledovat vývoj onemocnění.

DAD test hodnotí:

- základní aktivity denního života - činnosti důležité pro péči o sebe sama (oblékání, hygiena, kontinence, stravování)
- instrumentální aktivity denního života - činnosti důležité pro život v určitém prostředí (příprava jídla, telefonování, domácí práce, zacházení s penězi, korespondence, pohyb mimo domov, užívání léků)
- aktivity volného času - činnosti mimo starání se sám o sebe, určené k rekreaci (zájem o provádění těchto aktivit).

Test hodin

Test hodin představuje citlivou metodu pro odhalení již počátečních stádií ACH. Jeho podstatou je jednoduchý úkol. Nakreslit hodiny. Pacientovi se zadá úkol, aby do předkresleného kruhu doplnil čísla tak, aby vznikl ciferník a ať zakreslí Vámi požadovaný čas, který mají ručičky ukazovat. (*Bragdon, Gamon, 2000*)

2.2.8 Stadia Alzheimerovy choroby

1. Lehká demence

Počáteční stádium ACH se může snadno splést s přirozeným stárnutím. Nejprve dochází k poruchám paměti. Zhoršení paměti je často přisuzováno stárnutí. Běžně lidé říkají: „dědeček už je starý, tak on zapomíná, to je přece normální“.

Jedinec zapomíná a už není schopen si zapamatovat nové informace. Ba naopak si někdy mnohem lépe vybaví vzpomínky a zážitky z dětství či mládí a pořád dokola o nich mluví. Dochází ke zhoršování prostorové orientace. Nemocný bloudí na méně známých místech, trpívá krátkodobou časovou dezorientací. Problémy mu dělá určit, jaký je rok, měsíc nebo den. Pacient má omezené schopnosti v souvislém a plynulém vyjadřování. Mohou se začít projevovat první známky psychologických poruch, poruchy vnímání (zřídka i bludy), poruchy chování (deprese).

Jakmile dojde k lékařskému vyšetření a dostávají od lékaře otázky, jsou bezradní a otáčejí se na doprovázejícího s výrazem o pomoc. Dosud je nemocný schopen základní osobní péče. Často někam založí peníze, mobil, klíče, dokumenty a není schopen je najít. Dochází ke ztrátě průbojnosti a iniciativy.

Poškození paměti si nemocní nebývají vědomi, cítí se často v pohodě a zdraví. Odmítají si připustit své problémy a už vůbec souhlasí s tím, že by se jim paměť zhoršovala. Někdy dokonce obviňují své blízké, že jim hledané věci schovávají. Schopnost vést jednoduché diskuze se svým okolím jim zůstává. Dochází ke změně osobnosti a povahy nemocných, jsou přehnaně sobečtí, koncentrují se jen na sebe sama.

Problémy:

- problematické dorozumění
- zapomínání základních věcí
- ztráta zájmu o záliby
- nepřiznání si problémů a poruch paměti
- ztráta iniciativy
- bloudění na známých místech
- podezíravost, vztahovačnost
- obtížné rozhodování, bezradnost
- dezorientace v čase
- známky agresivity, úzkosti, deprese
- změna osobnosti, sobeckost a egocentričnost

2. Střední stadium demence

V tomto stádiu už můžeme na nemocném pozorovat závažnější problémy a příznaky ACH, které ho omezují v běžném životě, při každodenních činnostech. Mluvíme hlavně o neschopnosti soustředit se a výrazných výpadků paměti. V řeči mu vypadávají běžně používaná slova a nedokáže pojmenovat známé věci.

Nemocnému postupem času dělá problémy číst, psát a počítat. V paměti má i nadále útržky vzpomínek na události z dětství a mládí. Dále dochází k poruchám soudnosti, oslabení schopností řečových, výrazné poruchy prostorové a časové orientace.

Můžou se objevovat i výraznější poruchy v chování, u pacienta se mohou objevit halucinace a bludy. Stává se paranoidním a obviňuje své okolí, rodinu, příbuzné, sousedy nebo cizí osoby z krádeží, že mu chodí do bytu, nebo mu chtějí ublížit. Pacient už není plně schopný se o sebe postarat, je odkázán na pomoc druhých. Není schopen dodržovat pravidelnou hygienu, nezvládá se obléct, nedokáže udržet své věci v čistotě a pořádku.

Může docházet k přechodným denním i nočním stavům zmatenosti. Hovoříme tak o poruchách vědomí, které odborně nazýváme deliria. Velmi časté je bloudění a ztrácení se. Pacient je stále schopen vést jednoduchou, povrchní konverzaci se svým okolím. Stále více se prohlubuje změna osobnosti, sebestřednost a sobeckost.

Problémy:

- ztráta paměti
- potřebná pomoc při mytí, vykonávání osobní hygieny a oblékání se
- neschopnost vykonávat běžné aktivity – vaření, nakupování, úklid
- poruchy chování, agrese
- poruchy soudnosti, nekritičnost
- obtížná komunikace
- halucinace, podezřívavé chování, bludná vztahovačnost, bludy že je okrádán, obviňování blízkých
- prohlubování změn osobnosti, sobeckost, egocentričnost
- stavy zmatenosti – deliria
- zatoulávání se, bloudění

3. Těžké stadium demence

V třetím stadiu dochází k naprosté ztrátě soběstačnosti, je plně odkázán na pomoci druhých, ve všech směrech vyžaduje cizí pomoc. Vyskytují se neurologické poruchy, problémy chůze, časté pády. Dochází ke stavům zmatenosti, stavům, kdy nepoznává ani vlastní členy rodiny. U pacientů se projevuje agresivita. Má problémy s dodržováním pravidelné hygieny, sám není schopný se umýt ve vaně, ale už i ztratil zájem a neví, že se má jít koupat. Obtíže jsou i při příjmu potravy. I když je nemocným poskytována plnohodnotná strava a tekutiny, chátrají a rychle ztrácí hmotnost. Postižený demencí neudrží moč a stolici.

Verbální schopnosti se stále zhoršují. Pacient si zafixuje jedno, několik slov či celou větu, kterou neustále opakuje. V některých případech je to naopak, kdy pacient přestane mluvit úplně.

V posledním stadiu ACH se paralelně objevují i jiné nemoci, které za normálních okolností ne příliš závažné, mohou být pro člověka s Alzheimerem rizikové či života ohrožující.

Problémy:

- poruchy příjmu potravy
- nerozpoznání blízkých osob
- nechápání okolního dění
- ztráta schopnosti souvislé řeči, opakování slov, vět, křik
- odpolední a noční stavy zmatenosti – deliria
- obtížná chůze
- poruchy vylučování moči a stolice, inkontinence
- chování neodpovídající situaci
- úplná ztráta soběstačnosti, ve všem závisí na pečovateli
- upoutání na invalidní vozík
- těžké duševní i tělesné chátrání, hubnutí (*Koukolík, 2006*)

2.2.9 Léčba Alzheimerovy choroby

V současné době neexistuje na vyléčení ACH žádný lék ani žádný prostředek, který by její projevy umožnil nějak znatelně potlačit. Věda stále a usilovně bádá. Doposud nejslibnějším se zdá být léčebná vakcína. Bohužel je však ještě všechno ve stádiu výzkumu. V léčbě nemoci se kombinuje farmakoterapii a nefarmakologické přístupy.

→ Léčba farmakologická

U farmakologické léčby se rozlišuje léčba kognitivních a nekognitivních poruch. Je zjištěno, že léčba tzv. kognitivity má blahodárny vliv i na poruchy nekognitivní.

Nejčastěji pacienti užívají tyto typy léků: antidepresiva, neuroleptika, anxiolytika, antiparkinsonika, trankvilizéry, barbituráty.

Farmakoterapie kognitivních poruch by měla ovlivňovat především primárně postižené kognitivní funkce, měla by se blížit terapii kauzální, kdežto farmakoterapie nekognitivních poruch pak ovlivňuje nekognitivní funkce jako je nálada, chování, spánek. Kognitivní i nekognitivní funkce se však vzájemně prolínají, proto jejich dělení není zas tak úplně jednoznačné.

→ Léčba nefarmakologická

K nefarmakologickým přístupům náleží především reedukační metody a další aktivační metody, socioterapie a rehabilitace. Nejdůležitější je zkrátka neustálá aktivizace a stimulace pacienta.

Velmi důležitá je reedukace zaměřená především na zvládnání běžných aktivit denního života. Čím dříve se s reedukací začne, tím lépe. Může probíhat i za pomoci počítačových programů, speciálně k tomu vytvořených. Reedukace však nesmí být prováděna násilně, aby u pacienta nedocházelo k pocitu provinění ze selhání.

V pokročilejších stádiích je důležitá kontrola realitou, tzv. realitní terapie. Pacient musí být konfrontován co nejvíce s realitou (např. nemocný má mít k dispozici kalendář, ze kterého se dozvídá aktuální datum).

Důležitá je také jakákoliv stimulace pacienta k psychické činnosti, k jeho aktivitě, která vede ke zlepšení koncentrace a lepšímu výkonu paměťových funkcí. Pečující musí mít k pacientovi laskavý přístup, protože i to může snížit pacientovu hladinu úzkosti, kterou většinou trpí ze strachu ze selhání či z nejistoty. (*Regnault, 2011*)

2.2.10 Rizikové faktory

→ *Věk*

Onemocnět Alzheimerovou chorobou před 60. rokem života, není zase tak úplně časté. Není zcela zřejmé, jestli je sám věk rizikovým faktorem, nebo jde o to, že ve vyšším věku se jen přidává další působení vlivů. O ACH koluje tvrzení, že se jedná o nepřírozeně zrychlené stárnutí mozku.

→ *Apolipoprotein E*

Apolipoprotein E je látka, kterou potřebujeme k přenosu tuků krví. Jsou to malé kuličky nesoucí ve svém středu cholesterol. Má je každý z nás. Ví se však, že existuje několik druhů apoE. Jeden z nich (ApoEε4) pravděpodobně může zvyšovat riziko ACH.

→ *Rodinná anamnéza*

ACH může být dědičná. Jedná se například o geny pro typ apolipoproteinu Eε4. Ovšem toto neplatí vždy. Nespočet lidí, u kterých se ACH v rodině vyskytuje, touto demencí neonemcní a naopak známe spoustu případů, kdy bez výskytu choroby v genech, se může ACH rozvinout.

→ *Nízká úroveň vzdělání a nízká duševní aktivita*

Díky učení nutíme náš mozek ke zvýšené aktivitě. Tímto se mozek stává odolnějším a vyvíjí se. Učením podporujeme vznik nových mozkových spojů. Činnosti "otupující" myšlení a vnímání úkolují pouze malou část mozku. Pokud se dané oblasti nepoužívají, může dojít k tomu, že se postupem času začnou zmenšovat. V podstatně takhle to funguje i se svaly, které nejsou aktivní.

→ *Ženské pohlaví*

Statistiky dokazují, že ženy ACH postihuje častěji než muže. Muži zase více trpí demencí cévního typu.

→ *Úrazy hlavy*

V anamnézách se uvádí, že dvakrát častěji ACH onemocněli lidé, kteří měli opakovaný nebo nějaký těžší úraz hlavy. Především úrazy, po kterých jedinec zůstane několik minut v bezvědomí, zvyšuje rozvoj demence. Za rizikovou skupinu považujeme sportovce, hlavně boxery.

→ *Vysoký krevní tlak, cukrovka, vysoké hladina lipidů*

Pokud jedinec trpí některou z těchto civilizačních chorob a nedochází u něj k řádné léčbě, tak nejen že u něj hrozí srdeční infarkt nebo mozková mrtvice, ale je i v ohrožení onemocnění demencí cévního typu i ACH. Na vznik a průběh všech těchto nemocí má velice negativní vliv kouření a špatná životospráva.

→ *Kouření a nezdravý životní styl*

Chronické kouření cigaret zvyšuje riziko onemocnění ACH, což dokazují studie z posledních let. Naopak kouření marihuany má údajně blahodárny vliv na prevenci, ale i při léčbě demencí. Pokud nebereme v potaz vrozené dispozice, negativní vliv má rozhodně nezdravý životní styl, nedostatek pohybu, stres a také nevhodná strava (tučná jídla, nedostatek ovoce a zeleniny) a přejídání se. (*Buijssen, 2006, Hamilton, 1999*)

2.2.11 Prevence Alzheimerovy choroby

V současné době neexistuje žádný „recept“ na to, jak zabránit ACH. Ovšem musíme mít na paměti, že dodržováním správného životního stylu, můžeme alespoň trochu předcházet onemocnění touto demencí.

Můžeme se řídit heslem: „prevence Alzheimerovy choroby = aktivní život“.

Strava

Dejte svému mozku dobře najíst. Některé potraviny dokážou blahodárně působit na mozkovou činnost a fungovat jako prevence ACH . Jedná se zejména o stravu bohatou na antioxidanty a to jsou: jablka, špenát, extra panenský olivový olej, šťáva z hroznového vína, ostružiny, káva, čokoláda, skořice, kari, losos.

Aktivní mozek

Buďte stále po psychické stránce aktivní, nevyhýbejte se duševní práci. I ve stáří je dobré začínat s novými koníčky a zájmy, např. práce na počítači nebo na internetu, učení se cizím jazykům, navštěvování různých kurzů a diskuzí nebo dokonce studium na Univerzitě třetího věku. Mozek v dobré formě udržuje i pravidelné luštění křížovek, sudoku, hraní karet a šachů, scrabble, pexeso nebo další stolní společenské hry. Taktéž četba knih či denního tisku má blahodárny vliv na mozkové buňky.

A v neposlední řadě, spíše bráno jako druhotná prevence, a to velmi důležitá včasná diagnostika onemocnění.

Dodržujte pravidelné preventivní lékařské prohlídky, hlídejte si svůj krevní tlak, hladinu cholesterolu a cukru v krvi, váhu.

Chraňte svůj mozek před negativními vlivy, vyhýbejte se práškům na spaní, užívání sedativ, alkoholu, kouření. Dívejte se na svět pozitivně, snažte se co nejvíce eliminovat stress, zlost, negativní emoce a nečinnost. (Bragdon, Gamon, 2000)

2.2.12 Péče o nemocného

V České republice patří mezi hlavní instituce, se kterými budou nemocní i jejich rodina či pečovatelé jednat: sociální odbory při obecních úřadech (tam se vyřizuje většina požadavků ohledně finanční pomoci, ale i kontakty na pečovatelské služby.

V České republice existuje několik organizací (např. Senior-help, Život90, Naděje), které jsou zaměřeny na pomoc seniorům. Existuje i několik organizací, které se specializují přímo na pomoc lidem postiženým ACH. Takovou organizací je Česká alzheimerovská společnost. Organizace vznikla v roce 1997, vznikla na základě setkávání a spolupráce profesionálů z oboru gerontologie, lékařů, zdravotních sester, sociálních pracovníků a dalších odborníků zabývajících se touto tematikou. ČALS je členem mezinárodních organizací Alzheimer Disease International a Alzheimer Europe.

Cílem ČALS je podporovat postižené, poskytovat jim i jejich příbuzným či ošetřujícím potřebné informace, nabízí využívání sociálních služeb a organizuje setkávání nemocných a jejich pečujících, vydává informační materiály. Organizace ČALS má pobočky po celé České republice. (Regnault, 2009)

Dle autora Jiráka je Alzheimerova choroba neobyčejně náročné onemocnění ze zdravotního, sociálního i ekonomického hlediska; pacienti v pokročilejších stadiích choroby vyžadují péči druhé osoby – nejbližšího příbuzného, profesionálního pečovatele, nebo jsou odkázáni na péči instituce – domova důchodců, nemocnice, psychiatrické léčebny apod. Nemoc výrazně snižuje kvalitu života pečovatelů, zejména rodinných příslušníků pacientů. U pečovatelů se pak velmi často vyskytují deprese, exhaustivní stavy, různé neurotické obtíže. Narůstá u nich sociální problematika, např. pracovní neschopnost nebo dokonce ztráta zaměstnání. Alzheimerova choroba je jedna z největších zdravotních zátěží lidstva, podobně jako kardiovaskulární choroby, zhoubné nádory a AIDS. (Jirák, 2004, s. 139)

Péče o nemocného s ACH je velice náročná, jak už zmiňuje autor Jirák, proto je potřeba si hned zpočátku položit otázku, zda je osoba blízká připravena tento závazek a oběti s ním

spojené s ohledem k pracovním a osobním povinnostem přijmout, či ne. Jestliže by pečující některé úkoly přestal zvládat, měl by je přenechat profesionálům.

Umístění pacientů trpících Alzheimerovou chorobou v nemocnicích může představovat vážné riziko zhoršení jejich stavu. Pacienti často trpí tzv. adaptačním syndromem – v novém prostředí se dostatečně neorientují, nejsou schopni nalézt své lůžko nebo WC. Především v prvních třech týdnech hospitalizace stoupá úmrtnost těchto pacientů.

2.2.13 Život s člověkem postiženým Alzheimerovou chorobou

Péče o člověka postiženého ACH je náročná a vyčerpávající. Nicméně existují způsoby, jak se má pečovatelská situace vyrovnat. Následující informace obsahují doporučení, která vycházejí ze zkušeností jiných pečovatelů.

→ *Je třeba zavést stereotyp*

Pro člověka s demencí může zavedená rutina znamenat bezpečí. Je potřeba zachovat normální běh věcí tak dlouho, jak jen to je možné. Pokud to podmínky dovolí, měl by pečovatel jednat s nemocným tak, jak s ním jednal před vypuknutím nemoci.

→ *Podpora soběstačnosti nemocného*

Je důležité, aby nemocný zůstal nezávislý tak dlouho, jak jen to bude možné. Zvýší to jeho pocit sebedůvěry a pečovateli to usnadní péči.

→ *Podpora důstojnosti nemocného*

Nesmí se zapomínat na to, člověk s demencí, je stále jedinec, který vnímá a cítí. To co pečovatel nebo někdo jiný říká a dělá, v něm může vzbudit neklid. Proto se nemá mluvit o stavu nemocného v jeho přítomnosti.

→ *Vyhýbání se konfliktům*

Jakýkoliv konflikt vyčerpává nemocného i pečovatele. Pečovatel se nesmí soustředit na nedostatky, ale zachovávat klid a vyrovnanost. Tím, že se rozčílí, situaci jen zhorší. Musí si uvědomovat, že příčinou je nemoc, nikoli chyby či vina nemocného.

→ *Jednoduché úkoly*

Pečovatel by se měl snažit nemocnému věci zjednodušit a nenutit ho, aby si musel často vybírat nebo se rozhodovat.

→ *Zachování smyslu pro humor*

Humor může působit jako dobrý prostředek proti stresu a únavě. Pečovatel se má smát s nemocným, ale nikoli jemu!

→ *Důležitost bezpečnosti*

Ztráta paměti a zhoršení koordinace pohybů zvyšuje riziko zranění. Podle toho je třeba přizpůsobit vybavení bytu, aby byl pro nemocného co nejbezpečnější.

→ *Podpora fyzického zdraví a zdatnosti*

Cvičení může v mnoha případech pomoci zachovat po určitou dobu dosavadní fyzický a duševní stav nemocného člověka. Výběr vhodného cvičení závisí na jeho zdravotním stavu. Je dobré se o tom poradit s ošetřujícím lékařem.

→ *Pomoc „vytěžit“ z jeho dosavadních schopností co nejvíce*

Některé činnosti mohou posílit pocit důstojnosti a sebeúcty člověka tím, že životu dají cíl a smysl. Nemocný, který byl kdysi zahradníkem či pracoval v domácnosti nebo v obchodě, může cítit uspokojení, budou-li některé nynější činnosti navazovat na jeho dřívější zaměstnání či koníčky. Ovšem je třeba nezapomínat na to, že schopnosti i škála oblíbených či neoblíbených věcí se mohou během postupující nemoci měnit. To od pečovatele vyžaduje, aby byl pozorný a pružný při přípravě aktivit, kterými nemocného člověka zaměstnává.

→ *Udržet komunikaci*

S postupem nemoci mohou nastat obtíže v komunikaci mezi pečovatelem a nemocným. Je třeba mluvit zřetelně, pomalu, tváří v tvář, udržet oční kontakt, ale i neverbální prostředky. Dokazovat lásku k nemocnému i dotykem, objetím.

→ *Paměť*

V raných fázích demence mohou nemocnému napomoci různé pomůcky k tomu, aby si lépe vzpomněl. Tím lze předcházet dezorientaci. Následující příklady jsou už ověřené a úspěšné:

- kolem nemocného umístit jasně a srozumitelně označené fotografie příbuzných. Umožní mu tak snadněji rozpoznávat, kdo je kdo.
- dveře popsat a označit jasnými odlišnými barvami
- prostředky napomáhající paměti nebudou už příliš účinné v pozdějších stadiích demence

2.2.14 Na co se zaměřit při péči o blízkého s ACH

Koupání a hygiena

Nemocný může zapomenout, že je třeba se koupat, necítí potřebu se mýt, nebo zapomněl, jak se to dělá. V této situaci je důležité respektovat důstojnost nemocného. Doporučení pro pečovatele:

- udržet dřívější návyky spojené s mytím
- snažit se z koupání udělat příjemnou a odpočinkovou záležitost
- nechat nemocného, aby si udělal bez cizí pomoci všechno, čeho je schopen sám
- při koupeli se můžou nechat zakryté určité části těla, pokud je to nemocnému trapné
- Myslet na bezpečnost, zajistit něco pevného čeho je možné se přidržet, pevnou podložku, madla, speciální židli

Oblékání

Lidé s demencí často zapomínají, jak se obléci, a někdy si ani neuvědomí, že je třeba se převléci a objeví se pak na veřejnosti v něčem nevhodném. Doporučení pro pečovatele:

- připravit oblečení v pořadí, v jakém si je má nemocný vzít na sebe
- oblehčení by nemělo mít složité zapínání
- v oblékání podporovat samostatnost nemocného tak dlouho, jak je to možné

WC

Člověk postižený ACH může ztratit schopnost poznat, kdy má jít na toaletu anebo když už tam je, co tam má dělat. Doporučení pro pečovatele:

- dveře na toaletu popsat velkými písmeny a jasnými barvami

- zabezpečit dveře proti uzamčení uvnitř, nemocnému by se mohlo stát, že nebude vědět jak odemknout
- před spaním omezit příjem tekutin, pokud nemá nemocný opravdu žízeň
- užitečné může být také nočník či křeslo s mísou u postele

Vaření

V pozdějších fázích ACH může nemocný ztratit schopnosti uvařit si. To přináší velké problémy. Žije-li nemocný sám, hrozí mu nebezpečí zranění. Špatná koordinace pohybů může vést k popáleninám nebo se nemocný může pořezat. Doporučení pro pečovatele:

- učinit z vaření společnou činnost
- v kuchyni by mělo být bezpečné zařízení, odstranit ostré předměty
- jídlo zajistit sami nebo s pomocí donáškové služby
- dohlédnout na to, by nemocný měl dostatečně výživnou stravu

Strava

Lidé postižení demencí často zapomínají, jestli už jedli a jak mají používat příbory. Stává se, že v pokročilém stádiu choroby musí být nemocní krmeni. Mohou se objevit potíže s kousáním nebo polykáním. Doporučení pro pečovatele:

- nebude-li už umět jíst příborem, je třeba připravit jídlo tak, aby se dalo jíst jen vidličkou nebo lžící.
- jídlo rozkrájet na malé kousky, aby se nemocný neudusil. V pozdějších fázích nemoci je někdy nutné celé jídlo rozmačkat nebo upravit do tekutého stavu
- připomínat nemocnému, aby jedl pomalu
- pamatovat na to, že nemocný nemusí být schopen rozeznat horké a studené a může se spálit
- praxe prokazuje, že pacienti trpící ACH mají daleko větší potřebu energie než zdraví lidé stejného věku

Řízení vozidla

Je nebezpečné, aby člověk postižený ACH řídil motorové vozidlo, protože je zhoršeno jeho myšlení a reakce jsou zpomaleny. Doporučení pro pečovatele:

- tento problém probrat s nemocným opatrně a citlivě

- jako vhodný dopravní prostředek navrhnout veřejnou dopravu

Alkohol a cigarety

Rozumné požívání alkoholických nápojů nevádí, pokud to není v rozporu s právě probíhající léčbou. Cigarety představují větší nebezpečí: jednak z hlediska poškození zdraví a také proto, že neopatrnost při kouření může způsobit požár. Doporučení pro pečovatele:

- dohlížet na nemocného, když kouří, ale nejlépe ho od toho odradit plně
- Pokud pacient pije alkohol, konzultovat to s lékařem, zda je to při stávající léčbě a medikaci vůbec možné. V každém případě limitovat nadměrné množství alkoholu.

Potíže se spaním

Nemocný může být v noci neklidný a ruší tak celou rodinu. To může být pro pečovatele problém, který ho vyčerpává. Doporučení pro pečovatele:

- pokusit se zabránit nemocnému, aby ve dne spal
- do programu dne zařadit dlouhé procházky a více fyzické činnosti
- v době, kdy je čas na spaní, by se měl nemocný cítit příjemně a spokojeně

Závislost na pečující osobě

Může se stát, že se člověk s demencí obzvláště upne na svého pečovatele a bude ho všude následovat. To může být velmi frustrující, pečovatel se cítí omezený ve svém soukromí a těžko se vypořádá s takou situací. Ale nemocný tak jedná proto, že se cítí nejistý a bojí se, že už se třeba pečovatel nevrátí nebo ho umístí do nějakého zařízení. Tato vazba bývá různě silná. Doporučení pro pečovatele:

- aby měl pečovatel trochu soukromí, musí požádat někoho, aby ho občas zastoupil
- stále ujišťovat nemocného, že je pro pečovatele důležitý

Ztrácení věcí, obvinění z krádeže

Lidé s ACH často zapomínají, kam nějakou věc položili. V některých případech obviní pečovatele či jiné lidi z krádeže postrádaných věcí. Toto chování je výsledkem jejich nejistoty spojené se ztrátou paměti a kontroly nad světem, který je obklopuje. Doporučení pro pečovatele:

- zkusit zjistit, jestli má nemocný člověk nějaké místo, kde skrývá věci

- pořídit si náhradní kopie důležitých věcí, např. klíčů
- než ošetřující vysype odpadkové koše, měl by je zkontrolovat
- po obvinění odpovídat jemně, nezlobit se
- vyjádřit souhlas s tím, že se věc ztratila a pomoci ji hledat

Bludy a halucinace

Tyto příznaky u člověka trpícího ACH nejsou neobvyklé. Bludem může být například falešná představa, že ze strany pečovatele či někoho jiného hrozí nemocnému nějaké nebezpečí. Tato představa je velice naléhavá, vyvolává v nemocném strach a může vést k reakcím, jejichž cílem je nějak se ochránit. To může pacienta zcela vyčerpat. Doporučení pro pečovatele:

- nehádat se s nemocným o tom, zda to, co vidí nebo slyší je pravda
- pokud se nemocný cítí ohrožen, snažit se uklidnit např. klidným hlasem a jemným držením ruky
- obrátit pozornost k něčemu, co v místnosti opravdu je

Sexuální vztahy

ACH obvykle nemá vliv na sexuální vztahy, ale přístup nemocného se může změnit. Jemné držení a objemní může působit uspokojení na obou stranách a ukáže, zda je nemocný schopen nebo se dokonce dožaduje dalších intimních projevů. Nemocný nemusí reagovat tím samým způsobem, kterým reagoval dříve. Může se stát, že ztratil zájem. U některých dvojic tvoří však sexualita dále uspokojivou součást jejich vztahu. Někdy je situace opačná. Nemocný může klást přílišné sexuální požadavky nebo se může chovat takovým způsobem, který je nepříjemný. Doporučení pro pečovatele:

- hledat pomoc u jiných pečovatelů nebo odborníků
- existují specialisté, kteří poskytnou potřebnou radu, např.: psychologové, sociální pracovníci nebo speciální poradci

Nepřiměřené sexuální chování

Člověk s ACH se může chovat sexuálně nepřiměřeně, ale není to časté. Nevhodné sexuální chování zahrnuje svlékání se na veřejnosti, osahávání vlastních pohlavních orgánů či dotýkání se druhých osob nepřiměřeným způsobem. Doporučení pro pečovatele:

- snažit se nepřehánět reakce na takové chování, nezapomínat, že toto je také důsledek nemoci

- pokusit se odvrátit jeho pozornost na jinou činnost
- jestliže si nemocný svléká oblečení, jemně se pokusit takovému chování zabránit

Bloudění

Bloudění může být vážný problém. Člověk postižený demencí může bloudit uvnitř domu, nebo odejde z domu, kde žije a toulá se v okolí. Může se ztratit. Když je sám venku, jeho klíčovým problémem je jeho bezpečnost. Doporučení pro pečovatele:

- nemocný by měl u sebe mít vždy něco, podle čeho jej lze identifikovat
- zajistit bezpečí v domově tak, aby nemohl bez pečovatele vědomí odejít
- když se nemocný ztratí a je nalezen, nehněvat se na něj.

Násilí a agresivita

Nemocný se může stát čas od času zlostný, agresivní, násilnický. Příčin tohoto chování je několik: ztráta ovládnutí a úsudku, ztráta schopností projevit své negativní pocity jiným způsobem a ztráta schopnosti rozumět chování druhých lidí. Doporučení pro pečovatele:

- být klidný a neukazovat strach či neklid
- snažit se upoutat pozornost nemocného nějaké uklidňující činností
- zjistit, co vyvolalo agresivní reakci a snažit se obdobné situaci v budoucnu vyvarovat
- pokud se však agresivita bude opakovat příliš často, je třeba vyhledat pomoc

Deprese a úzkost

Je možné, že nemocný je smutný, stáhne se do sebe, je nešťastný, jeho reakce a myšlení jsou pomalejší. To může mít vliv na každodenní život i na jeho stav. Doporučení pro pečovatele:

- promluvit s ošetřujícím lékařem nebo psychiatrem
- nemocnému dát pocit více lásky a podpory
- neočekávat, že deprese ustoupí okamžitě
- jestliže tento stav trvá delší dobu, je bezpodmínečně nutné jej léčit (Zgola, 2003; Franková a kol., 2001)

Autorka Holmerová uvádí následující rady:

- Péče o celkový tělesný stav (zajištění dostatečné výživy a tekutin, optimalizace tělesné kondice, léčba tělesných onemocnění).
- Podpora samostatnosti (snažit se, aby co byl co nejdéle soběstačný, aby se zvládl obléct, uvařit, např. sepište s ním manuál jak uvařit čaj).
- Vhodný přístup (hlasité a jednoznačné vyjadřování, klid, vlídnost, trpělivost, komunikace z očí do očí).
- Psychoterapeutické techniky (muzikoterapie, arteterapie, aromaterapie, masáže, multisenzomotorická stimulace, pet terapie, masáže).
- Behaviorální přístup (snížení stresorů prostředí, zajištění příjemných aktivit a sociálních kontaktů, co největší využívání zachovaných kognitivních schopností nemocného).
- Specifický přístup (individuální přístup podle konkrétní situace).
- Upravit bydlení (odstranit z bytu nebezpečný nábytek, nestabilní židle, klouzavé koberečky, výměna sprchy za vanu, dbát na to, aby se všude dalo v noci rozsvítit, eliminovat hluk v bytě, ponechat oblíbené věci, fotografie na svém místě k dispozici nemocnému).
- Zajistit bezpečí v bytě (nainstalovat hlásič požáru, připevnit madla ke sprše).
- V komunikaci být ohleduplný (projev nemocného může být nejasný, mluvit na něho zřetelně a jasně. Mít na paměti, že komunikují i miminka a gesta). (Holmerová a kol., 2009)

2.2.15 Zátěž pečovatele

Demence se netýká jen nemocného člověka samotného, ale celé jeho rodiny. Největší břemeno spočívá samozřejmě na pečovateli. Osobní a emocionální zátěž je ohromná od počátku až do konce průběhu nemoci a je jistě dobré připravit se předem na to, jak se bude pečovatel vyrovnávat s touto nemocí v budoucnosti. Porozumí-li pečovatel svým emocím, lépe se vyrovná s problémy nemocného i svými vlastními. Může prožívat takové emoce jako je zármutek, pocit viny, hněv, rozpaky, osamělost a podobně.

Zármutek

Zármutek je přirozená reakce toho, kdo prožil nějakou ztrátu. Projeví-li se u někoho ACH, může mít pečující osoba pocit, že ztratil společníka, přítele, rodiče nebo prostě cítí lítost nad tím, že už ten člověk není tím, kým býval dříve. A když už si myslí, že tuto novou skutečnost přijal, nemocný se změní znovu. Obzvláště stresující je, když pečovatele nepoznává vůbec. Mnoho lidí, kteří o někoho pečovali, zjistilo, že nejlepší místo, kde mohou načerpat nové síly, jsou svépomocné skupiny pečovatelů, kteří mají podobnou zkušenost.

Vina

Běžné jsou pocity viny – kvůli tomu, že se pečovatel cítí trapně pro chování pacienta, že na něj má zlost, že už dál nemůže a pomýšlí na nějaký ústav. Může být užitečné, promluví-li si pečovatel o těchto pocitech s přáteli a dalšími lidmi, kteří se ocitli v podobné situaci. Tomu slouží tzv. podpůrná a svépomocná skupina. Pečovatel by neměl očekávat příliš podpory ze strany rodiny, svého okolí či přátel zejména v počátečních fázích onemocnění, které je již nápadné, protože nemusí být zřejmé jiným. Mnoho lidí napomůže později a mnoho jich bude ošetřující potřebovat.

Hněv

Pocit hněvu může být smíšený. Pečovatel se může hněvat na nemocného, na sebe samé, na lékaře, na situaci – záleží na okolnostech. Je však důležité rozlišit, kdy pečovatele zlobí pouze chování pacienta, které je důsledkem nemoci. Někteří lidé cítí takový hněv, že hrozí nebezpečí, že člověka, o kterého pečují, nějak zraní. Má-li pečovatel takové pocity, měl by okamžitě vyhledávat pomoc odborníka. Pečující osoba přebírá za nemocného jeho dřívější povinnosti (např. placení účtů, udržování domácnosti, vaření). Tento nárůst zodpovědnosti může být stresující.

Rozpaky

Chová-li se nemocný na veřejnosti nevhodně, pečovatel může cítit rozpaky. Je dobré, aby vysvětlil svým přátelům, známým, sousedům jakou nemoc má pečovatelům příbuzný, aby lépe rozuměli zvláštnostem jeho chování. Pečovatel by měl vyhledávat takovou společnost lidí, kteří jsou tolerantní a akceptují jeho i nemocného takového, jaký je.

Osamělost

Mnozí pečovatelé se stáhnou ze společnosti a jsou omezeni jen na domov člověka s demencí, případně na jeho blízké okolí. Jako pečovatelé se mohou cítit velmi osamoceni. Udržení sociálních kontaktů a přátelství je jedna z nejpodstatnějších věcí. Pečovatel tomu musí věnovat dostatečnou pozornost.

2.2.16 Péče o sebe sama

Rodina

Pro některé pečovatele představuje rodina největší zdroj pomoci, pro jiné je tím největším zdrojem napětí a stresu. Je důležité přijmout pomoc od ostatních členů rodiny, jsou-li toho schopni, a nenést veškerou zátěž plynoucí z péče zcela sám. Jestliže se pečovatel cítí vyčerpaný, protože mu členové rodiny nepomáhají a jsou možná i kritičtí z neznalosti, co je to demence, řešením je sejít se s nimi a úkoly si rozdělit.

Čas pro sebe

Je důležité, aby si pečovatelé udělali čas sami pro sebe, uměli potěšit sami sebe. A v případě, že už se cítí přetažení, nebáli si vzít na pár dnů volno a sehnali za sebe zastoupení.

Sdílení problémů

Každý pečovatel má potřebu se podělit o své pocity z poskytování péče s jinými lidmi. Rozhodně by si všechno neměl nechávat jen sám pro sebe. Snažit se přijmout upřímně nabízenou pomoc a nedělat si zbytečné starosti. Je dobré, aby každý pečovatel měl někoho, na koho se může v naléhavé situaci vždy obrátit.

Pamatovat na meze svých sil

Kolik povinností může pečovatel na sebe přijmout? Většina lidí postupně pochopí, co jsou schopni zvládnout, aby je pečování zcela nevyčerpal a nepohltilo. Jestliže už jedinec nemůže situaci zvládnout, nesmí se ostýchat požádat o pomoc. Je to nesmírně důležité. Jen tak bude moci pokračovat. Pokud má pocit, že vztah s rodinou a přáteli mizí, nejsou na vině oni ani pečovatel. Musí se snažit najít příčinu toho neblahého stavu a promluvit si s nimi o tom. Nesmí zapomínat na to, že vztahy s ostatními mohou být cenným zdrojem pomoci a podpory. Jsou přínosem jak pro pečovatele, tak pro nemocného. Pečovatel musí umět přijímat rady,

sbírat informace a naslouchat dobře míněným a odborným radám ohledně jeho role a změn, které probíhají u člověka postiženého Alzheimerovou chorobou.

Pamatovat na to, že je důležitý

Pečovatel si musí uvědomovat, že je důležitý už kvůli sobě a je důležitá osoba v životě člověka s demencí, bez jehož pomoci by byl nemocný ztracen. A to je také další důvod, proč pečovatel nesmí zapomínat sám na sebe. (Očenášková, 1998)

2.2.17 Komunikace s nemocným

„Dobré komunikační dovednosti a s nimi spojená schopnost účinné sociální interakce vedoucí k posílení a motivování dalších jedinců k podpoře a péči o zdraví by měly být klíčovou kompetencí profesionálních i laických pečovatelů v multidisciplinárním kontextu ošetrovatelské péče. Efektivní komunikace se stává zásadním prvkem účinně poskytované péče vzhledem k nutnosti odpovídající identifikace potřeb u osob, jimž je péče poskytována.“
(Petráčková, Kraus, 1995)

Jádro každého vztahu, ať už jde o vztah obchodní, milostný, rodičovský, manželský nebo pečovatelský, vždy obsahuje schopnost obou stran komunikovat. ACH vážně ovlivňuje komunikaci na všech úrovních, a tím ovlivňuje i vztah mezi postiženou osobou a pečovatelem. Tím, jak se postupně ztrácí u postižené osoby schopnost komunikovat, mají rodinní příslušníci často pocit, že se vytrácí i sám vztah. Prožívají ztrátu člověka, přestože s nimi stále ještě je.

Vzhledem k tomu, že kvalita života pacienta a osob, které o něj pečují, záleží na povaze jejich vzájemného vztahu, je tedy nesmírně důležité, aby byla v průběhu nemoci s postiženou osobou udržována co možná nejlepší komunikace. K tomu, aby ji bylo dosaženo, je třeba, aby pečovatel rozuměl povaze komunikační bariéry, kterou demence vyvolává.

2.2.17.1 Zvláštnosti v komunikaci

Zvláštní komunikační potřeby osob postižených ACH je třeba si uvědomit zejména ve dvou směrech. Nejen že působí postižené osobě potíže s každodenním fungováním, ale navíc ji zbavuje náhledu a pochopení, které by ji za normálních okolností umožnily se s postižením vypořádat. Není tak možné kompenzovat postižení a smířit se se situací, jak by se dalo, pokud by se jednalo o postižení fyzické. Tím vzniká zranitelnost, která je jádrem mnoha potíží a problematického chování.

Emocionální závislost pacientů

U člověka, který má špatnou paměť nebo dokonce žádnou nemá, který nedokáže komplikované situace analyzovat a pochopit, je patrné, že dochází k závislosti na jiných lidech nejen fyzicky, ale i emocionálně. Nemusí, se jednat o zjevnou závislost, ale o to víc závažnou. Pokud jde o informace, ubezpečení, poučení, je osoba odkázaná na své pečovatele okolí a lidi kolem sebe. Jakékoli sdělení určené pacientovi, bude pravděpodobně chápáno zcela bezprostředně, a to bude určovat, jak se pacient cítí, co si myslí o sobě a situaci, ve které se nachází. Pakliže sdělení budí dojem, že je osoba respektována, v bezpečí a milována, bude se tak nejspíše i cítit.

Pro osobu s vadou paměti, je každé setkání novým zážitkem. Při každém setkání je především na pečovateli, jak se pacient s kognitivní poruchou bude cítit negativně či pozitivně. Na nemocného může zapůsobit zcela banální výměna slov.

Pro lepší představu bych to demonstrovala na následujícím případu: Pacient s demencí sedí na posteli, na stolku má prázdný šálek od čaje. Přijde ošetřovatelka a bez jakýchkoli slov či očního kontaktu vezme hrnek a odnese ho. Běžný pacient s dobrou pamětí bere situaci tak jak je a nikoliv příliš osobně. Jedinec trpící ACH si nedokáže pamatovat ani používat informace vyplývající ze souvislostí, a proto je citlivá k nejrůznějším dopadům konkrétního sdělení. Vzkaz, který si emocionálně závislá osoba z výše uvedeného setkání může vzít - „Jsi nedůležitý.“ „Na tobě nezáleží.“

Nyní si představme obdobné setkání, kde ze strany pečovatelky pacient uslyší: „Pane Nováku, už jste dopil čaj?“ „Můžete mi hrnek podat, prosím?“ Vzkaz, který pacient z této krátké výměny slov dostane je - „Máte na situaci vliv.“ „Jste potřebný.“ Uvědomme si, jaké mají tyto, ač krátké a banální vzkazy sílu. Pokud si budou pečovatelé tuto emocionální závislost uvědomovat při každém kontaktu s pacientem, budou schopni se vyvarovat mnoha nepříjemných situací a udělat velký krok směrem k navázání pozitivního vztahu a respektu.

Porucha schopnosti přizpůsobit se

Pacient trpící ACH je daleko méně schopný se vypořádat nebo tolerovat omyly v komunikaci nebo různá opomenutí. Pro postiženou osobu je pochopení abstraktní myšlenky neskutčné, stejně tak dvojnásobná sdělení. Nedokáže „číst mezi řádky“ a tedy nedokáže udělat onen posun k pochopení. Aby jedinec dokázal dát věcem smysl, musí vkládat situacím vlastní interpretace, které mu nejspíše diktuje jeho vnitřní stav a který má s aktuálními okolnostmi jen málo co společného.

Pro lepší představu bych to demonstrovala na následujícím případu: K paní Marii přišel na návštěvu její syn s vnoučaty. Vnoučata chtěla hrát hru. Dožadovala se po babičce hracích karet. Paní Marie si nemohla vzpomenout, kde karty jsou, v podstatě sotva odpověděla. A místo, aby ji obtěžovali dalšími otázkami, začali v pokoji prohledávat zásuvky, kde kdysi karty bývaly. Paní Marie nechápe situaci, neví co se děje a ještě o to víc je nervózní z velkého počtu osob v pokoji, na což není zvyklá. Vždy, když k ní děti chodily, obávala se o své porcelánové figurky. A teď se jí probírají v zásuvkách. Z celé situace jí není vůbec dobře. Při odchodu paní Marie oznámí synovi a vnoučatům, že příště už nebudou vítáni, protože ví, že ji ukradli některé věci.

Pacientka v příkladu viz výše, nepochopila, proč prohledávají skříňky, a proto jim šlo o její majetek. Rodina by měla pochopit snadnou zranitelnost paní Marie a rozhodně se příště jejich věcí nedotýkat nebo alespoň za jejího dozoru. Protože je interpretace pacientky natolik odlišná od naší, může se nám jevit jako dost iracionální a nepodstatná. Takový závěr není vhodný, jelikož by mohl ohrožovat náš respekt vůči postiženému a vztah k postiženému.

Pochopit a být pochopen, zodpovědnost pečovatele

Cokoli jedinec s kognitivní poruchou říká, je za tím nějaký význam. Ačkoliv nám se to zdá jako nesmyslné, rozhodně není nesmyslné pro jedince, který to říká. Dělá vše pro to, aby nám sdělil nějakou informaci, co má pro něj význam a na nás je, abychom mu porozuměli. Pečovatel nese zodpovědnost za to, aby pacient porozuměl a bylo mu porozuměno. V dialogu se může chopit vedení, klást objasňující otázky, na něž lze odpovědět pouze ano či ne. Můžeme dávat konverzaci směr či ho měnit. Nemůžeme o postižené osoby očekávat více úsilí, než kolik ho vyvíjí, protože kdyby byla schopna komunikovat tak, aby ji bylo lépe rozumět, udělala by to. Když se pečovatel chopí kontroly nad situací s dovedností a pochopením, může udělat mnoho pro to, aby zabránil zbytečné frustraci, a udrží tak vztah mezi sebou a klientem ve vzájemné úctě a příjemné atmosféře.

Kontrolu pečovatel získá také tím, že dává pozor na to, jak začíná konverzaci a jak formuluje otázky. Často se stává, že se ošetřující dostávají do pasti díky tomu, že pokládají otázky s otevřeným koncem. A je také chybné očekávat rozhodnutí od osoby, která není schopná, rozhodnutí sama udělat. Jakmile pečovatel položí otevřenou otázku, může se jen snažit vypořádat se s negativními důsledky.

Pro příklad: Nevrlý pan Josef časně ráno opouští pokoj v pyžamu. Pečovatelka se táže: „Kam jdete?“ (Chybně položená otázka s otevřeným koncem, kdy si přímá otázka žádá přímou odpověď). Pan Josef odpovídá, to co mu přijde první na mysl. „Do banky vložit peníze.“ Pečovatelka ho nabádá k tomu, že teď nemůže jít ven, že půjdou ven, až se oblékne. Mysl pana Josefa je již v jiné fázi, např. „na pláž plavat.“ Je těžké ho od toho odvrátit. Situace se samozřejmě nějak vyřeší.

Pečovatelka měla udržet kontrolu nad situací a nabídnout panu Josefovi několik možných alternativ, např.: „Pojďme se podívat, jestli už jsou tady noviny.“ Nebo ho mohla rozptýlit a něčím upoutat jeho pozornost: „Pane Josefe, můžete mi tady s něčím pomoci, prosím.“ Kterýkoli z těchto přístupů by zabránil konfliktní situaci a přitom by důstojnost pana Josefa i vztah s pečovatelem zůstaly zachovány. (Zgola, 2003)

2.2.17.2 Nonverbální komunikace

Neverbální komunikace ovlivňuje přenos informací v rámci komunikačního procesu nezanedbatelným způsobem a je často pro příjemce významnější než vlastní obsah a naplnění komuniké. Pro jedince v pokročilém stádiu ACH, který nedokáže plně vnímat řeč pečovatele nebo sám se nemůže vyjadřovat, je nesmírně důležitý fyzický kontakt (dotyk) pečovatele, pohled i jeho mimika. Je stále potřeba dát najevo nemocnému, že nám záleží na tom, jak se cítí a na něm jako takovém.

Dotyk

Dotyk při komunikaci je významný u zdravých lidí, ale i u nemocných lidí a obzvláště u těch, co mají problémy s komunikací.

U pacientů s demencí se hojně využívá tzv. *iniciačního dotyku* – jedná se o prvotní kontakt na danou část těla, bývá to ruka nebo paže. Než pečovatel začne s nemocným komunikovat, nejprve ho pohladí po dané části těla, aby nemocný věděl, co se bude dít a nebyl z toho rozrušený, či se nezačal bát. Taktéž po ukončení kontaktu s postiženým, by ho měl pečovatel zase pohladit nebo se dotknout paže či ruky ošetřovaného.

Pozitivní reakce vyvolávají u nemocných také masáže, ať už zdravotní masáž, kdy se masér snaží pacientovi rozmasírovat zatuhlé části těla, nebo uvolňující či relaxační masáž.

Jako velmi účelné se jeví metoda bazální stimulace. Jedná se o metodu, jejíž cílem je zlepšit vnímání pacientů. Umožňuje navázat komunikaci – pečovatel a klient a zvládat lepší orientaci v čase a prostoru. Je založena na dotyku a využívá se při koupelích (uklidňujících i aktivizujících) nebo polohování.

Mimika

Pohyby tváře a to především úst, očí a nosu, tedy tzv. hlavní nonverbální komunikační trojúhelník vyjadřující nejčastěji emoce, náladu či afekt. I když jedinec trpící demencí ošetřovateli nerozumí, dokáže dle jeho výrazu odvodit, zda to s ním pečovatel myslí dobře, zda nenastal nikde žádný problém a může být klidný. Pokud pečovatel přijde ke klientovi a má naštváný výraz, ač třeba jen „že nemá svůj den“ může to na klienta zapůsobit negativně, že se něco děje. Pečovatelé by k úzkostlivým pacientům trpícím demencí, měli přistupovat s úsměvem na rtech.

Pohled

Když pečovatel přistupuje ke klientovi, měl by s ním nejprve navázat oční kontakt, než začne komunikovat. Pokud mi jen promluvil, může se pacient leknout. Oční kontakt se s nemocným udržuje po celou dobu komunikace, nemocnému to napomáhá lépe se orientovat v řeči pečovatele.

Je-li pacient imobilní, ležící na posteli se zavřenýma očima, ošetřující musí začínat kontakt dotykem provázeným slovem a čekat, zda klient oči otevře. Kdyby se tak nestalo, pravděpodobně klient nemá zájem komunikovat. Pečovatel ho nesmí do ničeho nutit a může zůstat jen u dotyků. (Pokorná, 2010, Linhartová, 2007)

2.2.17.3 Několik praktických podnětů ke komunikaci s nemocným

- ke klientovi se přistupuje vždy přátelsky, otevřeně a laskavě, a to i v případě, je-li situace naléhavá, vypjatá nebo pečovatel rozčilen
- na začátku musí pečovatel oslovit klienta jménem, popřípadě i lehký fyzický kontakt, čímž se pečovatel ujistí, že mu klient věnuje pozornost

- pečovatel musí věnovat probíhajícímu úkolu nebo rozhovoru veškerou pozornost. Pokud bude pečovatel sám roztěkaný, nesoustředěný, klient to vycítí a taktéž se bude obtížněji soustředit na dané téma
- pokud klient nepodá jasný důkaz, že si pečovatele pamatuje, že ho vnímá ve správných souvislostech. Nejlepší je pokaždé, když ošetřovatel přijde za pacientem, aby se představil a dalšími prostředky naznačil, kdo je. Ke jménu může připojit, i jaký má vztah ke klientovi, cíl návštěvy a jak je to dlouho, co se viděli naposledy
- na klienta se mluví pomalu a rozhodně se nesmí „neznevažovat“
- je dobré, když ošetřující hojně používá řeč těla, jemný dotyk, držení za ruku, ale ne dříve, než se pečovatel ujistí, zda to klientovi je vůbec příjemné a zda mu neproniká do jeho osobního prostoru. Někteří lidé si více chrání svou soukromou sféru a cítili by se dotčení, kdyby do ní někdo náhle vstoupil
- pokud klient reaguje negativně nebo je nervózní, pečovatel se s ním nemá pouštět do sporu. Je důležité, aby pacient svého ošetřujícího nevnímal jako protivníka, ale spíš jako zdroj pohody a bezpečí. Pokud se pečovateli nepodaří klienta přesvědčit a uklidnit, je dobré, aby ho odvedl za jinou osobou, kterou bude vnímat jako ochránce. Tento přístup vyžaduje týmovou práci. (Zgola, 2003)

Cílem práce s jedincem nemocným Alzheimerovou chorobou je vytvořit a udržet partnerství, k čemuž domáhá správná komunikace.

2.2.17.4 Technické aspekty vyrovnávání se s poruchou jazyka

Řeč

V počátečním a středním stádiu nemoci řeč obvykle poškozena není. Vada se většinou projevuje, když ACH provázejí symptomy Parkinsonovy demence nebo když jsou postiženy řečové svaly. Schopnost člověka čistě vyslovovat svádí často pečovatele k tomu, aby si mysleli, že u něj o žádnou vnitřní poruchu nejde, ale přitom ve skutečnosti, se může jednat o závažný problém. Přestože klient vyslovuje slova správně, nemusejí přesně vyjadřovat, to co opravdu má na mysli, jeho pocity či myšlenky. Taktéž může mít potíže s poznáváním slov, pochopením dlouhých souvětí a sledováním linie rozhovoru.

Expresivní a receptivní jazyk

Expresivní jazyk se týká schopnosti srozumitelně se vyjádřit, zatímco receptivní jazyk se vztahuje ke schopnosti někomu porozumět.

Problémy s **expresivním jazykem** se u lidí s ACH projevují několika způsoby. Jedinec ztrácí schopnost najít správná slova pro vyjádření myšlenky nebo může mít problém sestavit větu se správným gramatickým slovosledem. Člověk může slova použít nesprávně, slova původně zamýšlená nahradí slovy podobného významu nebo zvuku (např.: „matka“ místo „dcera“ nebo „vráska“ místo „láska“). Postižený také může použít tzv. opis – nahrazuje jednoduchá slova komplikovanými (např.: ta malá kulatá se šťávou uvnitř – je tím myšleno pomeranč). Někdy se jedinci vracejí zpět v čase a užívají jim dobře zažitá větní spojení, na která byla zvyklá třeba v práci (pacientka, která si již nepřála být nikým rušena, ani svým pečovatelem, vykřikla: „Jděte prosím k další přepážce, tato stanice má již zavřeno“). Paní X pracovala přes 40 let v bance. Jednou se ji pečovatel pokoušel uvést do reality, což pacientka vzala dost negativně a velice se rozčílila a nenechala si vymluvit, že v bance již několik let nepracuje a trvala na svém. Uspokojit ji tak, aby jakoby si jasně řekla o trochu klidu, bylo tou nejvhodnější reakcí.

V častých případech dochází k tomu, že se řeč promění v jakousi směsici slov nebo skoroslov, tzv. „slovní salát“. Někdy nemocným zůstane jen pár slov a vět, které omílají pořád dokola.

Je třeba mít na vědomí, že zodpovědnost za pochopení sděleného obsahu leží na pečovateli. Porozumět pacientovi se zvětšuje, jestliže má pečovatel nějaký vhled do množiny výrazů a zkušeností dotyčné osoby.

Jak lépe nemocnému porozumět

- Je třeba, aby si pečovatel zjistil údaje o životě nemocného, obdobích a situacích, ke kterým se může vztahovat jeho řeč. Pokud o nemocného pečuje člen rodiny, je to jednodušší, zná ho. Pokud se stará profesionální pečovatel, měl by se spojit s rodinou a přáteli a získat informace o jeho minulosti.
- Pečovatel musí vnímat i neverbální projevy nemocného. Výrazy tváře a gesta mohou být mnohdy výstižnější než slova.
- Nikdy se nemocný nesmí nudit, aby řekl to správné slovo, není přeci ve škole. Pokud pečovatel ví, co chtěl klient říct, má to říct za něj, pro pacienta je to pak úleva, ale pokud si

pečovatel není jistý, neměl by raději nic říkat, protože mylná domněnka může nemocného zmást.

- Pečovatel si obsah pacientova sdělení dává do kontextu, musí vědět, jakých jazykových chyb se pacient dopouští. Běžně se stává, že nahrazují pojmy „matka“ a „manželka“ nebo „včera“ a „vloni“. Pokud je patrné, že klient udělal chybu, nemá mu pečovatel do řeči vstupovat a jen sám si uvědomit, že řekl chybné slovíčko.
- Klientův zkomolený jazyk není důkazem toho, že by byl „zcela pomatený“ a zároveň tak se neposuzuje celková úroveň jazyka jenom na základě dobré automatické nebo spontánní řeči.
- Vše co osoba dělá nebo říká, má nějaký význam.
- Pečovatel by se měl snažit poznat a využít všechny dovednosti, které si osoba zachovala. Někdy dojde k tomu, že jsou nejužitečnější dovednosti přehlíženy, protože jsou zastíněny demencí.

2.2.17.5 Principy efektivní komunikace

Při navazování a udržování efektivní komunikace s klientem postiženým kognitivní poruchou je zapotřebí, aby se pečovatel řídil následujícími principy:

- Nejdůležitějším úkolem pečovatele je, aby podporoval partnerství, vzájemnou důvěru a úctu.
- Osoba postižená ACH má potřebu zvláštní komunikace, která je důsledkem emocionální závislosti a neschopnosti přizpůsobit se
- Pečovatel nese zodpovědnost za to, aby jedinec rozuměl a bylo mu rozuměno a vyhověno
- Jedinec, se kterým pečovatel pracuje má skutečné a nepomíjivé problémy v komunikaci. Pečovatel nemá v moci ho vyléčit, nýbrž má používat k překonání specifických problémů účinné strategie. *(Pokorná, 2010)*

Jazyk, který vnímáme – porozumění

Druhou stránkou řeči je porozumění. Za tím, že nemocný, který není schopen porozumět, co mu bylo řečeno, stojí řada problémů. Ale i když má jedinec silně poškozenou schopnost vlastního vyjadřování, může si udržet schopnost porozumění bez problému.

Překážky bránící porozumění

Už v počátečním stádiu může mít nemocný potíže s porozuměním určitého sdělení či otázky, i když se stále ještě vyjadřuje dobře. Neschopnost porozumět má za následek špatné pochopení příkazů a informací. Projevuje se jako zvýšená tenze nebo podrážděnost. Jedinec se špatně smiřuje s tím, že nedokáže porozumět a stává se, že začne předstírat, že rozumí.

Pokud dojde k neschopnosti porozumět určitým slovům, i když je slyší, nedokáže jim přiřadit význam. Je tedy na ošetřovateli, aby slovo vysvětlil, což nebývá zase tak účinné, ale nejlépe použil vždy další synonymum k aktuálnímu výrazu (např. „Pane Procházko, brýle máte v zásuvce, v šuplíku“). Pokud je jazyková funkce poškozena více, musí hovořící více spoléhat na nonverbální podněty-gesta, kresby nebo názorné ukázání dané věci.

Dochází i ke zhoršené pozornosti a roztěkanost. Aby jedinec dobře porozuměl jazyku, očekává se, aby se soustředil a ubránil se rozptýlenosti pozornosti. Zdravý člověk při konverzaci vedlejší zvuky a pohyby dokáže filtrovat a nevšímá si jich. Kdežto jedinec s kognitivní poruchou to má přesně naopak, kteří ztratili dávat pozor a tedy rozumět tomu, co jim bylo řečeno.

Neschopnost udržet si dílní informace, které pak dává kompletní sdělení je další závažný problém u lidí trpících kognitivní poruchou a to zejména špatnou krátkodobou pamětí. Jedinec si dokáže zapamatovat jeden až dva útržky z komunikace a tím pádem obsah sdělení postrádá smysl.

Pečovatel by měl:

- v komunikaci minimalizovat závislost na mluveném jazyku
- to co říká, podporovat vhodnými a výstižnými gesty (např. aby si klient sedl, pečovatel ukáže na židli)
- užívat krátkých jednoduchých vět a zaměřených na jedno téma
- důležité rozhovory vést v prostředí bez rušivých elementů
- pamatovat na to, že jedinec s demencí je stále schopen rozumět řeči pečovatele těla, jeho náladě a upřímnosti

2.2.17.6 Psaný jazyk

Je to prostředek, kterého pečovatelé užívají nejčastěji. Používá se u pacientů v počátečním stádiu, kteří se ještě o sebe dokážou postarat sami (např.: „vypni sporák“, „zamykej“, zavírej okna“). Avšak to, co bývalo účinné, nemusí být účinné stále – ztratí-li člověk schopnost rozumět psané řeči. (Zgola, 2003)

3 Praktická část

3.1 Cíl práce

Cílem této práce je analyzovat situaci pečovatele, který se stará v domácí prostředí o osobu blízkou, postiženou Alzheimerovou chorobou.

Zaměřila jsem se hlavně na vztah mezi pečovatelem s nemocným, na osobnost pečovatele a obecně vztahy v rodině

Jednotlivé cíle:

- Zjistit jakým způsobem ovlivnila péče o nemocného život rodiny
- Najít důvody, kvůli kterým se pečovatel rozhodl o nemocného se starat doma

Výzkum je charakteru kvalitativního šetření. Ke sběru dat byla použita dotazovací metoda, technika rozhovoru s pečující osobou. V rozhovoru jsem volila především otevřené otázky.

Výpovědi jsem zaznamenávala na diktafon a ještě jsem si zapisovala poznámky do tištěného dotazníku.

Zpracování výsledků

Získané informace jsou zpravovány do přehledného rozhovoru.

Otázky jsou zaměřené na několik oblastí, zjišťující zejména informace týkajících se:

- počátku nemoci a stanovení diagnózy
- rozhodnutí se starat o nemocného v domácím prostředí
- celodenních úkolů spojených s péčí
- volnočasových aktivit a komunikace s nemocným
- změny v životě pečovatele
- vyhlídek do budoucna

Souvislosti rozhovoru

Rozhovor jsem se rozhodla udělat s paní Evou, která bydlí vedle mých rodičů v řadovém domku v Moravských Budějovicích. S paní Evou má moje rodina velmi dobré sousedské vztahy, je vždy velmi ochotná a komunikativní, takže jsem věděla, že je ona přesně člověk, kterého hledám. Paní Eva se více než rok stará o svoji matku, která trpí Alzheimerovou chorobou.

Když jsem paní Evu požádala, zda by byla ochotna mi odpovědět na pár otázek týkajících se péče o její maminku, bez rozmyšlení souhlasila. Ujistila jsem jí, že všechny informace, které mi poskytne, využiji pouze pro studijní účely k vypracování mé Bakalářské práce. Ona souhlasila. Výběr místa i času jsem nechala na ní. Paní Eva mě pozvala k ní domů. Sešli jsme se jednoho květnové sobotní odpoledne u ní v obývacím pokoji. Byla jsem ráda, že mě pozvala k ní domů, protože se bude určitě cítit lépe ve svém přirozeném prostředí než třeba někde ve městě v kavárně. V této době maminka paní Evy odpočívala po obědě ve svém pokoji s dost nahlas puštěnou televizí. A náš rozhovor mohl začít.

Paní Evě je 48 let, do loňského roku pracovala jako vedoucí prodejny potravin na maloměstě. Paní Eva je 28 let vdaná. S manželem mají 2 děti, synovi je 27 let, žije v Brně a dcera navštěvuje zdejší gymnázium, je jí 19 let. Všichni tři bydlí v řadovém domku v Moravských Budějovicích a od loňského roku se k nim přistěhovala paní Evy matka Marie, která trpí Alzheimerovou chorobou středního typu. Od loňského roku doma pečuje o svoji matku.

Paní Marii je 72 let, od roku 2010 má diagnostikovanou demenci Alzheimerova typu. Vzdělání základní, celý život pracovala jako kuchařka na základní škole. Paní Marie je vdova, manžel ji zemřel před 12 lety na rakovinu. Vychovala 2 děti, starší syn pracuje jako strojní inženýr v zahraničí a mladší dcera o ní pečuje. Paní Marie žila celý život v rodinném domku na malé vesnici. S manželem měli malé hospodářství a zahradu, celý život dost fyzicky pracovala.

3.2 Rozhovor

1) Vzpomenete si, jak se nemoc projevovala z počátku?

„Mamince se stávaly drobné nehody, kterým jsme nikdo z rodiny nevěnovali zase tak velkou pozornost. Přiznám se, že jsme se nad tím pousmáli. Vůbec by mě tenkrát nenapadlo, že by se opravdu mohlo jednat o takto těžkou nemoc. Vždycky jsem si jen říkala, že nám babička stárne a začíná zapomínat. Šla třeba do obchodu a polovinu nákupu nedonesla, nebo jsem našla u ní v lednici kapesník, nebo v šatní skříni boty.“

2) Jaký byl první podnět, že by mohlo jít o vážné onemocnění?

„Postupem času se to začalo zhoršovat. Dříve jsem k mamince jezdila na návštěvu jednou až dvakrát týdně. Ale ke konci, když jsem viděla, že takhle dál už to nepůjde, jsem za ní jezdila obden nebo i denně. Žila jsem v neklidu, protože jsem pořád přemýšlela nad tím, aby se jí něco nestalo. Telefonovala jsem jí několikrát denně. Občas se stalo, že mi třeba celé dopoledne nezvedala telefon a to mě vyděsilo ještě víc, tak mi nezbylo nic jiného než skočit do auta a jet tam. Naštěstí šlo vždycky jen, že zapoměla mobilní telefon na zahradě nebo měla vypnuté vyzvánění. Pak jsem tam jednou přijela, ona seděla v poledne v noční košili v kuchyni, všude hrozný nepořádek, tak jsem si řekla, je nejvyšší čas něco začít dělat.“

3) Co pak následovalo, šla jste s ní k lékaři?

„Ano, šly jsme spolu k obvodní doktorce, která doporučila psychiatrické vyšetření. Ale už i ona sama se přikláníla k tomu, že nejspíš půjde o Alzheimerera. Ptala se matky na jednoduché věci, které moc nevěděla. Pak byla u neurologa a psychologa a na CT mozku. Výsledky byly takové, že jde o Alzheimerera.“

4) Jak dlouho se staráte o maminku u Vás doma?

„Babičku jsme k nám stěhovali loni v březnu, takže už je tady s námi více než rok.“

5) Co Vás přesvědčilo k tomu, že jste si vzala maminku domů?

„Je to přece moje matka! Obětovala mi kus svého života a teď je řada na mě. Samozřejmě rozhodnutí bylo těžké. Bála jsem se, že to nezvládnou se o maminku postarat. V době, kdy začal být maminky stav vážný a už opravdu sama žít nemohla, začala jsem zvažovat všechna pro a proti, zda jsem schopná si ji vzít domů. Všechno směřovala k tomu „pro“. Zajímala jsem o

domovy důchodců v našem okolí, ale popravdě řečeno, všechny mi přišly hrozné a na ty lepší se čeká minimálně rok v pořadníku. A ještě, že to tak musím říct, v tehdejší zaměstnání to vypadalo dost špatně, prodejna se měla zavírat, tak jsem to brala tak, že změním povolání na ošetřovatelku. A náš byt je velký, tak nebylo co řešit.“

6) Dokázala jste si představit, jak ta 24 hodinová péče bude vypadat?

„Popravdě řečeno, ne tak moc. Probírala jsem to s obvodní doktorkou, o co všechno se budu muset postarat. Pomohla mi známá, která pracuje jako zdravotní sestra, co všechno taková práce obnáší a také mi dcera pomáhala na internetu vyhledat různé praktické rady pro pečovatele, a co taková péče obnáší.“

7) Byla problém otázka bydlení, jestli Vy půjdete bydlet k mamince nebo ona k Vám?

„Otázka bydlení byla až tak ze všeho nejjednodušší. Bydlíme v docela velkém baráku se zahradou. Po tom co se odstěhoval syn, tak nám v přízemí zůstal jeden pokoj prázdný. Přestěhovali jsme tam maminku, dali jsme ji tam nábytek z jejího původního obýváku, postel, porcelánovou soupravu a další ozdoby, na které si potrpěla. Záchod a koupelnu má hned naproti dveřím, to jsme museli viditelným nápisem od sebe odznačit, stále si pletla, kde je co. V koupelně je vana, do které ale těžko vlézá a nerada se koupe. Chodí se sprchovat do horního patra, kde je sprcha.“

8) Co všechno obnáší péče o Vaši maminku?

„Pomoc při péči o hygienu – ráno i večer, celý den dohled, protože nikdy nevím, co se jí honí hlavou a co udělá, vaření, procházky po venku nebo hrajeme spolu nějaké hry, chystání léků, návštěvy k lékařům, úklid jejího pokoje. Teď jak to jmenuju, tak se to nebude třeba zdát, že je to zase tak moc náročné, ale opravdu je a hlavně psychicky. Přirovnala bych to k tomu, jako když jste na mateřské a celý den se staráte o dítě.“

9) Jak probíhá Váš den?

„Ráno vstáváme kolem osmé hodiny, nachystám mamince oblečení, někdy má den, že si třeba sama řekne, že si chce vzít tady to triko, ale z toho pak neví, jestli se spodní kalhotky oblékají pod nebo na kalhoty. Jdu s ní do koupelny, řeknu jí, co má dělat, snažím co nejvíc, aby to co vím, že zvládne, aby dělala sama. Dost často má takový „zásek“ a zůstane na sebe koukat do zrcadla, třeba několik minut. A má takový výraz, jako by se ani sama nepoznávala.“

Dopoledne jdeme třeba spolu na nákup do nedaleké prodejny, nebo cvičíme. Snažím se, aby každý den měla nějaký pohyb. Pak jdu připravovat oběd, maminku se snažím taky trochu zapojit, třeba aby loupala brambory nebo něco míchala. Sama už by nezvládla uvařit nic, kávu ano, ale nic jiného ne. Naštěstí dokáže jíst sama, ale problémy ji dělá jíst příborem, tak to řešíme buď jen lžící, nebo vidličkou. Po obědě odpočívá, odpoledne se zase věnujeme nějaké aktivitě. Večer proběhne sprchování nebo koupání, se kterým teda máme největší problémy. Maminka se nerada umývá, přitom celý život byla čistotná. Začne třeba nadávat, že na ní pouštím ledovou nebo vřelou vodu, což samozřejmě není pravda. Večer chodí spát kolem deváté hodiny.“

10) Praktikujete nějaké volnočasové aktivity s babičkou? (hry, křížovky...)

„Hrajeme často Člověče, nezlob se, luštíme křížovky (maminka celý život hodně luštila, tak teď jí to řeknu otázku na hlas a čekám, jestli bude vědět odpověď. Poslední dobou se trochu zhoršilo, dřív reagovala na jednoduché věci a teď už ji to moc nejde). Dcera mě naučila vyhledávat na internetu, znám pár stránek, kde jsou dobré hry, tak vždycky něco zkusíme. Ale maminka je v tom dost pasivní, nemá moc zájem, a když už, tak ji to baví pár minut. Dokonce jsem se setkala s takovou odpovědí, že z ní dělám úplně hloupou, když hrajeme takové hry, ale to bylo zrovna, když měla „silnou stránku“ spíš se stává, že neví co je za den. Nebo si ještě také prohlížíme staré fotografie, třeba 50 let staré a říkám jí, aby řekla kdo je na fotce a něco o té osobě. Někdy se stane, že nepozná ani třeba na fotce sama sebe, když byla mladá. Nejvíc ji vyhovuje, dívat se na televizi, což samozřejmě zase já nechci, aby takhle dopadla. Nebo mi předčítá krátké články v novinách nebo třeba recepty. Ráda poslouchá dechovku a někdy si i pozpěvuje. Teď se ji zrovna učím zacházet s takovým telefonem pro seniory, je tam takové tlačítko, kterým si zavolají pomoc, zatím ji to ale dělá velké potíže se naučit něco nového.“

Někdy mám stav, že cítím, že už je toho na mě moc. Naštěstí je pro mě dcera a manžel, i když nebývá moc doma, velkou oporou. Vždycky musí zatnout zuby a vydržet to.“

11) U lidí s ACH dochází k poruchám řeči nebo ke špatnému porozumění, jak se s tím vypořádáváte vy?

„To znám moc dobře, ale zase je to jak kdy. Musím mluvit hodně nahlas, protože špatně slyší. Musím na ni mluvit zřetelně a v jednoduchých větách, ale i tak se stává, že neví, co po ni chci a to i takové věty, jako např. dej si na kartáček pastu. Sama hodně zapomíná, jak se určité věci nazývají. „Třeba řekne, podej mi to!“ a já nevím co to „to“ je, začne se rozčilovat,

že to nevím. Tak ji aspoň vedu k tomu, aby to nějak popsala. Někdy třeba několik hodin nepromluví a jen přikyvuje.“

12) Co se týče finanční stránky, vystačí Vám na pokrytí veškerých nákladů příspěvek při péči?

„Mamince byl přiznán III. stupeň závislosti v příspěvku na péči, to je 8000 Kč, maminka pobírá starobní a vdovecký důchod. A já jsem více méně závislá na manželovi, který má poměrně vysoký plat. Stačí nám to k tomu, abychom se měli dobře.“

13) Stala se Vám nějaká situace, na kterou vzpomínáte nerada?

„Asi před 9 měsíci upadla na schodech a poranila si nohu, že nemohla 3 týdny na ni šlápnout. Takže se v podstatě stala ležákem, to bylo opravdu hodně náročné. Na záchod nedošla, když si řekla o mísu, bylo už pozdě. Tak jsem ji musela dávat pleny. Po pár dnech se jí začaly dělat malé proleženiny. Takže to byly 3 týdny soustavné péče. Maminka je stále kus ženské, takže tahat ji na posteli, přetáčet, přebalovat bylo opravdu namáhavé.“

14) A naopak nějaká vzpomínka, na kterou vzpomínáte s úsměvem na rtech?

„Asi její narozeninová oslava před půl rokem, sešla se celá rodina. Zpočátku se maminka necítila dobře, byla po dlouhé době mezi velkým počtem lidí a v hluku, ale pak jakoby znovu zase ožila. Vyprávěla pár historek z našeho dětství, tak byla sranda.“

15) Vykonáváte velice náročnou a zodpovědnou činnost, kompenzujete to nějak?

„Velkou oporu mám u dcery a manžela. Dcera, kdykoliv potřebuju, babičku pohlídá. Nebo mi sama navrhne a sežene lístky do divadla nebo na nějakou výstavu a vyšle mě tam s kamarádkou. Manžel, když je doma, hodně organizuje jednodenní výlety nebo procházky po okolí.“

16) Když máte volný čas, čemu se ráda věnujete?

„Musela jsem své koníčky přizpůsobit tomu, aby se daly dělat doma. Často mě chodí navštěvovat kamarádky, ráda pracuju na zahradě a pěstuju květiny, nebo jak už jsem říkala, vyrážím do divadla.“

17) Jak vidíte péči do budoucna?

„Jsem realista a vím, že se tato nemoc nikdy zlepšovat nebude, spíš jen naopak. Pevně věřím, že i do budoucna bude péče o maminku v mých silách a budu mít dost energie na to, abych jí dopřála důstojné dožití. Nedokážu si představit, že bych ji měla dát do nějakého ústavu.“

18) Když se ohlédnete zpátky, co si myslíte, že Vám péče o maminku dala a co vzala?

Vzalo:

„Je pravda, že trochu zanedbávám svůj zevnějšek. Dřív, když jsem pracovala a byla jsem pořád mezi lidmi, záleželo mi na tom, jak vypadám. Chodila jsem pravidelně ke kadeřnici, nakupovala hodně oblečení a teď si vezmu tepláky a triko a neřeším to.

Vzalo mi to hodně volného času.

Musím plánovat dopředu, když vím, že někam musím jít, třeba k doktorovi, tak za sebe sehnat záskok. Zatím mě zastupuje dcera nebo manžel, když je doma.

Ztratila jsem kontakt s lidmi, v prodejně jak jsem pracovala, jsem se denně setkávala s desítkami lidí, teď většinou jen s maminkou a rodinou

A dost jsem z pohodlněla.“

Dalo:

„Uvědomila jsem si, jak intimní péče o maminku je, oblékání, koupání nebo tenkrát, jak jsem jí musela přebalovat.

Naučila jsem se používat internet a to hlavně díky tomu, že pořád vyhledávám něco o Alzheimerovi. Dokonce jsem si i založila Facebook. Jezdíme na jednodenní výlety, maminku bereme někdy s sebou.

Upevnění vztahu s matkou, cítím, že od doby, kdy u nás bydlí, jsem na ní více fixovaná a taktéž i ona. Ale i vztahů v rodině, přijde mi, že teď se naše rodina více stmelila.

Začala jsem hodně číst knihy, na které jsou před tím, neměla moc čas.

Přesvědčila jsem se o tom, že jsem schopná se postarat o takhle těžce nemocného člověka a že mám vlastně za někoho zodpovědnost.

Ocenění práce druhých, opravdu před sestrami v nemocnicích nebo pečovatelkami v různých ústavech smekám.“

„Nejhorší na té péči je, že nevidíte žádný pokrok, nic se nezlepší, ba spíš časem pozoruju, jak se mnoho věcí horší. A taky ten stereotyp, i když každý den třeba děláme něco jiného, je to

v podstatě pořád dokola - každé ráno jít a říct: „musíš si vyčistit zuby. Ale stojí mi to za co, vím, že je takhle maminka spokojená a je mezi svými, myslím, že v nějakém ústavu by to nezvládla.“

Chtěla bych Vám i celé Vaší rodině popřát hodně sil, životního elánu a udržet si pořád tolik energie, co z Vás číší. A hodně zdraví Vám, rodině i mamince. Děkuji za rozhovor.

„Nemáte zač, moc ráda jsem pomohla a podělila se o své zkušenosti a zážitky s touto nemocí.“

Dokončení rozhovoru

Rozhovor se mi s paní Evou vedl dobře, i když jsem se trochu obávala, jak bude reagovat na mé připravené otázky. Zpočátku jsem byla trochu nervózní, ale po pár otázkách, spadlo veškeré napětí a atmosféra byla velmi příjemná. Během rozhovoru jsem od některých otázek upustila, některé jsem naopak zase k předem připraveným otázkám přidala, abych je přizpůsobila Eviným odpovědím. K rozhovoru Eva přistupovala zodpovědně. Myslím, že její odpovědi byly zcela upřímné a výstižné.

3.2.1 Vyhodnocení:

→ Počátek nemoci a stanovení diagnózy

Počátky onemocnění se u paní Marie objevovaly přesně tak, jak je tomu ve většině případů, tedy postupně a plíživě. Nemoc se u ní začala projevovat hlavně zapomínáním a změnami chování. Okolí, hlavně její dcera, která s ní byla nejvíce ve styku, nepomýšlela na to, že by se mohlo jednat, až o tak závažnou nemoc jako je Alzheimerova choroba. Stálé zapomínání a pomatenost prisuzovala ke stárnutí své matky a nepřipustila si, že to může být demence. Diagnóza byla stanovena až po několika letech objevení prvních příznaků. Diagnózu stanovil psychiatr.

→ Rozhodnutí se starat o nemocného v domácím prostředí

Po tom, co se stav stále zhoršoval, a byla stanovena diagnóza, musela paní Eva začít jednat, co bude s maminkou dál. Jakýkoliv ústav, psychiatrickou léčebnu nebo domov důchodců vyloučila. Při otázce během našeho interview, zda se musela nějak rozhodovat, jestli ústav nebo domov, se paní Eva úplně rozohnila a radikálně řekla, že by ji ani nenapadlo maminku někam dát. Že je přeci povinností, každého dítěte, aby se o své stárnoucí a nemohoucí rodiče postaralo. V tomto případě, ale sehrálo taky značnou roli, že paní Eva přicházela o práci, byla poměrně dobře finančně zabezpečená díky manželovi a prostoru v bytě k vytvoření pokoje pro nemocnou májí také dost. Nemusela řešit věci, které druzí lidé, kteří by se také rádi starali o své rodiče, řešit musí. Paní Eva měla jasné podněty k tomu, že se o maminku bude starat, jak tvrdí.

→ Celodenní péče a úkoly s ní spojené

Paní Eva se o svoji maminku stará 24 hodin denně, stále nad ní musí mít dozor. „Nikdy nevím, co jí napadne“ říká Eva. Nemocná má ACH II. stupně, sama zvládá některé běžné denní činnosti, jen je potřeba ji kontrolovat. Na toaletu si dojde sama, jídlo z talíře sní sama, většinou se oblékne sama, ale při koupání, podávání léků, vycházky ven z domu je třeba ji pomáhat. Paní Eva uznává, že práce je velice náročná fyzicky, tak hlavně i psychicky. Paní Eva má pevnou vůli a stále sílu na to, aby její mamince dopřála důstojný život.

→ Volnočasových aktivit a komunikace s nemocným

Paní Eva je velice aktivní člověk a stále vyhledává nové a nové aktivity, co by mohla s maminkou dělat, ale bohužel ve většině případů nemocná nechce spolupracovat, nebaví ji to. Nejraději by jen koukala na televizi. Ale i přesto paní Eva neztrácí naději a maminku pořád nějak aktivizuje, i když třeba jen předčítáním novin, hraním her nebo prohlížením fotografií.

S problémy v komunikaci má pečovatelka dobré zkušenosti. Je zvyklá na nemocnou mluvit hlasitěji v jednoduchých větách. Stává se, že nemocná zapomene nějaký termín, ale paní Eva se jí snaží alespoň navést k tomu, aby to nemocná popsala, řekla, k čemu se to používá a pak společně najdou to správné slovo.

→ Změny v životě pečovatele

Paní Eva bere péči o svoji maminku jako naprosto samozřejmou. Paní Eva nebere svoji matku, jako jedince nemocného Alzheimerovou demencí, ale jako prostě svoji maminku, o

kterou se chce starat a pomáhat jí. Paní Eva skončila v zaměstnání, na pozici vedoucí obchodu a ze dne na den se stala pečovatelkou „na plný úvazek.“ Sama říká, že jí občas chybí kontakt s okolím, s lidmi, na které v obchodě byla dříve zvyklá. Ke svým zálibám našla vždy nějakou alternativu, ráda chodila s kamarádkami do kavárny, teď chodí kamarádky k ní domů. Začala se věnovat více své zahrádce, četbě, na které neměla dříve čas. Naučila se pracovat na internetu a hodně informací si vyhledává.

V otázce č. 18, co jí prozatím péče dala a co vzala, převládá pozitivní stránka věci.

Paní Eva si hodně cení podpory ze strany dcery, která jí nabízí častou pomoc a snaží se, aby se trochu odreagovala a šla třeba do divadla nebo na výstavu. To samé i její manžel.

Myslím, že paní Eva práci pečovatelky zvládá naprosto výborně. Je velice zodpovědná, empatická a vnímavá. Vždy se snaží najít takové stanovisko, které bude ve prospěchu její maminky, tak aby nijak nestrádala.

Při rozhovoru, který trval asi hodinu a půl, paní Eva o své mamince mluvila velice pěkně, na nic si v podstatě nestěžovala, vše dokáže brát z pozitivního hlediska.

→ Vyhlídky do budoucna

Paní Eva pevně věří, že se bude moct co nejdéle a nejkvalitněji starat o svoji maminku. Chce, aby měla důstojné stáří. Nad myšlenkou, že by měla maminku dát do ústavy, ani přemýšlet nechce.

3.3 Kazuistika ženy s ACH

Plně imobilní žena trpící III. stupněm Alzheimerovy demence

Ke sběru dat byly použity následující metody:

- rozhovor s pečující osobou
- pozorování
- analýza lékařské zprávy

Osobní anamnéza a rodinná anamnéza:

- Paní A. je 84 let, vdova, matka 3 dcer
- vzdělání středoškolské, působila jako učitelka v mateřské škole
- do starobního důchodu odešla v 55 letech, ale i potom chodila zastupovat do školky, když bylo potřeba
- její matka zemřela v 53 letech v psychiatrickém zařízení, v tehdejší době lékaři rodině neuvěřili, na co žena zemřela
- její otec žil do 75 let, zemřel na mozkový infarkt
- manžel paní A. zemřel před 2 roky na srdeční zástavu ve věku 82 let

Paní A. dovedl její manžel a dcera k lékaři před 3 lety. Toho dne nevěděla, jak se jmenuje, kdy se narodila ani kde bydlí. Základní otázky na orientaci nezodpověděla a nechtěla s lékařem vůbec spolupracovat. Doprovázející manžel a dcera sdělili, že poruchy paměti u pacientky trvají už asi 2 roky. Manžel paní A. i celá rodina se domnívali, že pacientky příznaky byly jen běžným projevem stáří. Manžel byl zvyklý ji sloužit. Její dcera už musela zasáhnout, protože viděla, že otcí už činí problémy se o matku postarat, velmi ho to vyčerpávalo. Paní A. se stávalo, že začala močit v místnosti, odcházela z domu, v noci se budila a křičela, že vidí věci, které tam nebyly. Sama se neoblékla, jídlo se jí muselo připravit, najíst se dokázala sama. Slýchávala zvonit telefon, i když nezvonil. Slýchávala mluvit lidi na chodbě, i když tam nikdo nebyl. Často chtěla nashromážďovat svoje šperky a tvrdila, že jí jich hodně chybí, že je někdo musel vzít. Nepoznávala svoje vnučky, tvrdila, že jsou to ti lidé, co ji vzali šperky.

Zdravotní stav a současná diagnóza

Objektivní nález: Pacientka je plně dezorientovaná, má značné poruchy paměti, doma je nesoběstačná, jídlo i hygienu zajišťuje její rodina. Jsou přítomny noční stavy zmatenosti s halucinacemi, úzkostmi a neklidem. Paranoidita je do hloubky bludů. Pacientka špatně spolupracuje s rodinou. Objevuje se emoční tupost. Diagnóza: těžká demence u Alzheimerovy choroby s pozdním začátkem.

Léčba: nejdříve bylo nutné, aby se pacientka zbavila nočních stavů zmatenosti, které ji vyčerpávaly a byly neúnosné pro manžela. Po naordinování léků, se stavy do měsíce zlepšily a bludy odezněly. Pacientka poté klidně spala celou noc. Byly podány další léky (rivastigmin), při další návštěvě u lékaře po pár měsících byla pacientka schopna říct, jak se jmenuje, kdy se narodila a jak se jmenují její dcery.

V této kazuistice se jedná o Alzheimerovu chorobu s pozdním začátkem, jež se začala projevovat až kolem 80. roku života pacientky. Pacientka se k léčení dostavila velmi pozdě, kdy už nemoc byla ve značně pokročilém stavu. Toto je další příklad toho, kdy si rodina nedokáže přiznat, že by se mohlo jednat o tak závažné onemocnění. Je otázkou, kdyby příbuzní jednali dříve a byla nasazena léčba dříve, by byl konec tak tragický. Rodina se obrátila na lékaře, až když situace byla neúnosná.

Obecné výsledky

Do roku 2010 se o paní A. staral její manžel a jezdily k nim na pomoc jejich dcery. Před dvěma lety její manžel náhle zemřel.

Paní A. si vzala jedna z dcer k sobě domů, kde z jednoho prázdného pokoje udělali její pokoj.

Domácí péče: paní A. vyžaduje 24hodinovou péči. Celý den se o ní stará její dcera nebo v případě potřeby dospívající vnučky. V současné době je paní A. zcela imobilní, plně závislá po pomoci druhých. Dcera ji krmí injekční stříkačkou nebo jídlem v kašovitém stavu. Je plně inkontinentní. Nemluví. Celý den leží na polohovatelné posteli.

Dcera paní A. uvádí, že je péče opravdu náročná. Ráno probíhá osobní hygiena na lůžku, poté dá mamince snídani a podá léky. Během dopoledne u ní sedí a mluví na ní, nebo předčítá knihy. Po obědě paní A. dlouho odpočívá a spí. Po večeri opět proběhne osobní hygiena na lůžku, podání léků a spánek. Paní A. spí i 15 a více hodin denně.

Komunikace:

Paní A. vůbec nemluví. V poslední době už ani nerozumí mluvené řeči. Dříve alespoň reagovala na podněty, např. když ji chutnal oběd, pokývala hlavou. Při výzvě, aby otevřela ústa, tak je otevřela nebo aby zavřela oči, zavřela je. Nyní už ne.

Jediný její projev je lehké stisknutí ruky druhému, nepatrný úsměv nebo úšklebek.

Dcera paní A. veškeré úkony, které vykonává, slovně komentuje s milým výrazem a úsměvem na rtech, hodně na maminku mluví, během dne ji i předčítá knihy. Často praktikuje masáže, což můžeme považovat za prostředek nonverbální komunikace. Ošetřující používá k masáži různé masážní pomůcky např. míčky.

Pohled do budoucna

Rodina neuvažuje o změně. Soucítí s paní A. a snaží se o to, aby poklidně a důstojně dožila mezi blízkými.

4 Diskuze

Výzkum byl prováděn formou rozhovoru se ženami pečujícími o své maminky v domácím prostředí.

Rodinní pečovatelé se k péči o člověka blízkého staví tak, že je naprostou samozřejmostí se o takto nemocného rodiče postarat a považují to jako něco naprosto přirozeného. Jako velice pozitivní mi přijde to, že pečující nevidí jedince jako nemocného člověka s ACH, ale stále jako svoji maminku, manžela, babičku. Domácí pečovatelé zatím všechny úkony zvládají téměř bez problému sami nebo za ně v obou případech zaskočí jiní rodinní příslušníci. Obě pečovatelky přiznávají, že je péče o nemocného opravdu náročná, ale snaží se ze všech sil, aby jejich blízcí měli důstojné dožití a bylo o ně dobře postaráno.

V oblasti přístupu k rozhovoru s pečujícím jsem měla to štěstí, že jsem narazila na opravdu velmi sdílné a výřečné osoby, hlavně paní Evu. Jejich komunikační schopnosti se samozřejmě odrážejí i při péči s nemocným. V prvním případě nemá nemocný příliš velké problémy v komunikaci, spíš jen zapomíná slova, nemůže si rychle vybavit potřebné slovo. Ovšem je potřeba, aby pečující přizpůsobila řeč nemocnému, mluví pomalu, srozumitelně, v jednoduchých větách a hlasitě. Ve druhém případě je to horší, nemocná nekomunikuje vůbec, ani mluvenému slovu nerozumí. Ošetřující má velkou snahu, povzbuzovat nemocnou, mluvit na ni při všech úkonech a předčítat jí knihy.

Potvrdilo se mi, že v těch případech je o nemocné postaráno nadstandardně. Otázkou je, zda bude péče takhle vypadat i v budoucnu, kdy se bude stav nemocného zhoršovat, tím myslím hlavně první případ.

Velmi oceňuji rozhodnutí těchto žen, které se odhodlaly si vzít takto těžce nemocné rodiče domů a starat se o ně. Rozhodně je pro nemocné lepší, když můžou zůstat ve svém přirozeném prostředí nebo alespoň mezi blízkými, než když mají poslední léta života trávit v ústavech nebo domovech pro seniory.

5 Závěr

V Bakalářské práci jsem se věnovala tématice Zdravotně – sociální problematiky u nemocných s Alzheimerovou chorobou. Teoretickou část jsem zaměřila na informace o demencích obecně a pak už výhradně charakterizaci Alzheimerovy choroby, jejím projevům, příčinám, léčbě. Další část práce jsem zaměřila na komunikaci s nemocným. Lidé trpící demencí mají dříve nebo později velké problémy komunikovat se svým okolím, uvádím zde specifika komunikace. Další kapitola je věnována péči v domácím prostředí, co je potřeba, aby blízký věděl, než na sebe vezme takovou zodpovědnost a začne se starat o nemocného s demencí doma a dále i osobnosti pečovatele, protože dobří pečovatelé mohou zkvalitnit život jak nemocnému člověku, tak sami sobě.

V praktické části jsem se zaměřila na problematiku péče v domácím prostředí. Oslovila jsem dva respondenty, kteří byli velice ochotní mi sdělit jejich postoje, zkušenosti a v čem tkví jejich práce s osobou blízkou trpící Alzheimerovou chorobou. Sešla jsem se s rodinnou pečovatelkou, která se už více než rok stará o svoji matku, která trpí Alzheimerovou chorobou středního stupně. Po velmi příjemné povídání jsem si uvědomila, jak je tato péče náročná a to nejen fyzicky, ale hlavně psychicky, což často okolí nedokáže ocenit.

Alzheimerova choroba je nemoc, které bude stále výrazně přibývat. Mluví se o tzv. „tiché epidemii“. Myslím, že v České republice je Alzheimerově chorobě doposud věnována malá pozornost. K diagnostice dochází až v pozdějších stádiích. Lidé často žijí v omylu, když jsou přesvědčeni, že jejich blízký „jen stárne“ a přitom se jedná o tak závažné onemocnění.

S lidmi nemocnými demencí jsem se setkala dříve, v rámci školních praxí. Po napsání této práce jsem si upřesnila, kdy se jedná o jakou demenci, jaké jsem projevy a příčiny a hlavně jak s takto nemocným jedincem jednat a komunikovat. Dozvěděla jsem se, v čem spočívá domácí péče o nemocného jedince. Myslím, že tyto informace pro mě budou velkým přínosem v působení v sociální sféře.

6 Seznam použité literatury

BRAGDON A.; GAMON D.: *Nedovolte mozku stárnout*. 1. vyd. Praha: Portál, 2002. 112 s. ISBN 80-7178-567-9.

BUIJSSEN, H.: *Demence*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 132 s. ISBN 80-7367-081-X.

CALLONEN, P.; KUDLACEK, C.; ET AL.: *Alzheimerova nemoc 300 tipů a rad, jak ji zvládnete lépe*. 1. vyd. Praha: GradaPublishing, 2008. 120 s. ISBN 978-80-247-2320-4.

CHANEY, D.; ET AL.: *Rodinný domácí lékař*, 1.vyd. Praha: Práh, 2001. 336 s. ISBN 80-7252-049-0.

FRANKOVÁ, V.: *Paní Anežka má demenci*. 2. vyd. Praha: Galén, 2011. 54 s. ISBN 978-80-7262-760-8.

FRANKOVÁ, V.; HORT, J. a kol.: *Alzheimerova demence v praxi*, 1.vyd. Praha: Mladá fronta a.s., 2011. 70 s. ISBN 978-80-204-2423-5.

JIRÁK, R.; KOUKOLÍK, F.: *Demence, neurobiologie, klinický obraz, terapie*. 1.vyd. Praha: Galén, 2004. 335 s. ISBN 80-7262-268-4.

JIRÁK, R.; HOLMEROVÁ, I.; BORZOVÁ, C.; ET AL.: *Demence a jiné poruchy paměti*. 1. vyd. Praha: GradaPublishing, 2009. 176 s. ISBN 978-80-247-2454-6.

KLEVETOVÁ, D.; DLABALOVÁ, I.: *Motivační prvky při práci se seniory*. 1. vyd. Praha: GradaPublishing, 2008. 202 s. ISBN 97-880-247-2169-9

KOUKOLÍK, F.; JIRÁK, R.: *Alzheimerova nemoc a další demence*. 1. vyd. Praha: GradaPublishing, 1998. 232 s. ISBN 80-7169-615-3.

KUČEROVÁ, H.: *Demence v kazuistikách*, 1.vyd. Praha: GradaPublishing, 2006, 109 s. ISBN 80-247-1491-5.

LINHARTOVÁ, V.: *Praktická komunikace v medicíně*, 1. vyd. Praha: GradaPublishing, 2007. 152 s. ISBN 978-80-247-1784-5.

OČENÁŠKOVÁ, J. a kol.: *Alzheimerova nemoc v rodině, příručka pro ty, kteří o nemocné pečují*, 1. vyd. Olomouc: Maxdorf, 1998, 96 s. ISBN 80-85800-96-9

PETRÁČKOVÁ, V.; KRAUS, J. a kol.: *Akademický slovník cizích slov*, 1. vyd. Praha: Academia, 1995, 834 s. ISBN 80-200-0523-4-

POKORNÁ, A.: *Komunikace se seniory*, 1.vyd. Praha: GradaPublishing, 2010, 160 s. ISBN 978-80-247-3271-8

REGNAULT, M.: *Alzheimerova choroba, průvodce pro blízké nemocné*. 1. vyd. Praha: Portál, 2011. 120 s. ISBN 978-80-262-0010-9.

RŮŽIČKA, E.; ET AL.: *Diferenciální diagnostika a léčba demencí*. 1.vyd. Praha: Galén, 2003. 175 s. ISBN 80-7262-205-6.

STUART-HAMILTON, I.: *Psychologie stárnutí*. 1. vyd. Praha: Portál, 1999. 319 s. ISBN 80-7178-274-2.

ZGOLA, J.; *Úspěšná péče o člověka s demencí*. 1.vyd. Praha: GradaPublishing, 2003. 232 s. ISBN 80-247-0183-9.

Internetové zdroje:

<http://www.alz.co.uk/>

<http://socialnirevue.cz/item/>

<http://www.tretivek.cz/?s=konrad+jiri>

<http://www.stari.cz>, cit. 20. 1. 2008

7 Přílohy

Příloha č. 1 – Poučený souhlas

Příloha č. 2 – Snímek zdravého a nemocného mozku

Příloha č. 3 – MMSE test

POUČENÝ SOUHLAS

Já, Eva Svobodová jsem byla předem a řádně poučena o účelu tohoto rozhovoru, který jsem poskytla Dagmar Brychtové.

Svým podpisem stvrzuji, že jsem byla náležitě poučena o tom, že:

Poskytnu rozhovor o svých osobních zkušenostech při péči o osobu blízkou nemocnou Alzheimerovou chorobou.

Získané informace využije Dagmar Brychtová pro bakalářskou práci. Jsem si vědoma a zároveň souhlasím s možností prezentace při obhajobě práce.

Jsem si vědoma toho, že ve mně tento rozhovor může vyvolat emoce.

Souhlasím s tím, že budou pozměněny mé osobní údaje, i údaje těch osob, které v rozhovoru zmíním.

Mohu rozhovor kdykoliv ukončit nebo po jeho skončení od něho odstoupit a zabránit tak jeho zveřejnění.

Jsou mi poskytnuty kontakty na Dagmar Brychtovou i vedoucí bakalářské práce RNDr. Janu Leontovyčovou, CSc. na které se mohu obrátit s případným dotazem, stížností nebo nejasnostmi.

Dagmar Brychtová

Email: d.brychtova@gmail.com

Adresa: Gagarinova 1381, Mor. Budějovice 67602

Tel.: 720 111 214

RNDr. Jana Leontovyčová, CSc.

Email: Jana.Leontovycova@htf.cuni.cz

Adresa: Pacovská 350/4, Praha 4 140 21

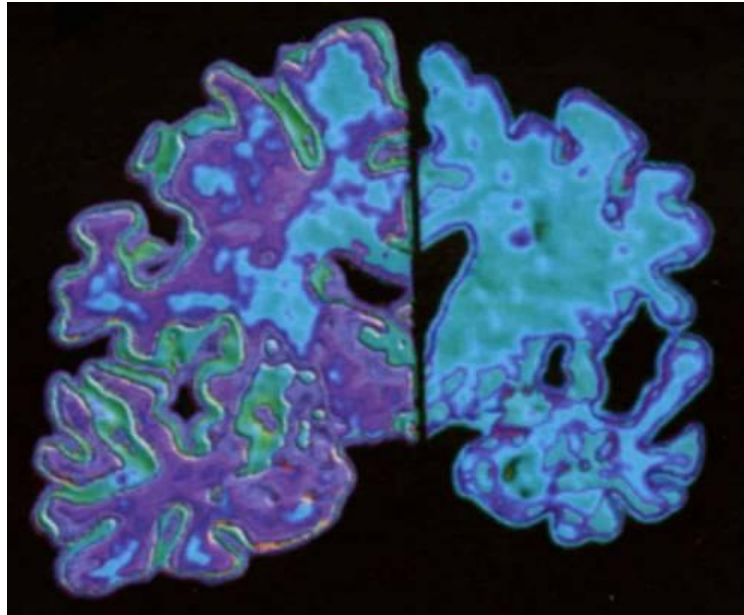
Tel.: 222 539 200

Místo a datum

Podpis

Poučený souhlas byl vyhotoven ve dvou kopiích.

Příloha č. 2



Snímek poloviny zdravého mozku (vlevo) a poloviny mozku pacienta stíženého Alzheimerovou chorobou. Úbytek nervové tkáně je obrovský.

Příloha č. 3

MMSE test

A. Orientace

(Nechte nemocnému 10 vteřin na odpověď na každou otázku.)

- ▶ Který je teď rok?
- ▶ Které je nyní roční období?

(V posledním nebo prvním týdnu ročního období hodnot'te jako správnou odpověď obě období.)

- ▶ Můžete mi říci dnešní datum?
- ▶ Který je den v týdnu?
- ▶ Který je teď měsíc?

(V prvním dnu měsíce hodnot'te jako správný i předchozí měsíc, v posledním dnu měsíce přijměte i předchozí měsíc.)

- ▶ Ve kterém jsme státě?
- ▶ Ve kterém jsme okrese (kraji)?
- ▶ Ve kterém jsme městě?
- ▶ Jak se jmenuje tato nemocnice (ústav, zařízení)?

(Název nemusí být přesný a úplný.)

- ▶ Na kterém jsme poschodí?

B. Zapamatování

Budu jmenovat tři předměty. Až je pojmenuji všechny tři, budu chtít, abyste je zopakoval(a). Zapamatujte si je, poněvadž se Vás na ně zeptám znovu za několik minut.

Vyslovujte pomalu s jednovteřinovou přestávkou mezi slovy.

- ▶ lopata
- ▶ šátek
- ▶ váza

Prosím, opakujte tato slova.

Nechte nemocnému 20 vteřin na odpověď. Dejte skóre za každou správnou odpověď bez ohledu na pořadí. Jestliže pacient nezopakuje všechny tři, opakujte nanejvýše pětkrát, nebo než se to nemocný naučí. Jinak nelze vyšetřovat smysluplně kapitolu "Výbavnost".

C. Pozornost a počítání

Začněte od 100 a odečítejte po 7. Skončete po 5-ti odečtech.

Jestliže se nemocný zmýlí a další výsledky jsou proto posunuty, skórujte jako jednu chybu.

- ▶ 93
- ▶ 86
- ▶ 79
- ▶ 72
- ▶ 65

Jestliže nemocný nemůže, nebo nechce počítat, požádejte ho:

Hláskujte nazpět slovo POKRM.

Opakujte nanejvýš třikrát, až nemocný rozumí. Skóre je počet písmen ve správném pořadí (tedy např. MRKOP=5, PKORM=3).

D. Výbavnost

Ted', prosím, mi řekněte ta tři slova, která jste si měl(a) zapamatovat. (Na odpověď dejte 10 vteřin).

- ▶ lopata
- ▶ šátek
- ▶ váza

E. Pojmenování předmětu

- ▶ Jak se to jmenuje?

(Ukažte náramkové hodinky).

- ▶ Co je to?

(Ukažte tužku).

F. Opakování

Opakujte po mně větu:

- ▶ "Žádná kdyby nebo ale."

(Na odpověď nechejte 10 vteřin. Skórujte 1 jen za celou větu a jen na první pokus).

G. Třístupňový příkaz

Přečtete nemocnému následující příkaz a dejte mu do ruky kus prázdného papíru.

- ▶ Vezměte do ruky tento papír, přeložte ho na polovinu a položte na podlahu.

(Ponechte nemocnému na provedení 30 vteřin. Za každý provedený stupeň skórujte jeden bod).

1. stupeň: pravá ruka
2. stupeň: složení na polovinu
3. stupeň: položení na podlahu

H. Čtení a vyhovění příkazu

Ukažte nemocnému kartu s nápisem: "Zavřete oči".

- ▶ Přečtete nápis na papíru a udělejte, co žádá.

(Nechte nemocnému 10 vteřin na provedení příkazu, instrukci můžete opakovat maximálně třikrát. Skóre je na místě jen tehdy, jestliže nemocný skutečně zavře oči).

I. Psaní

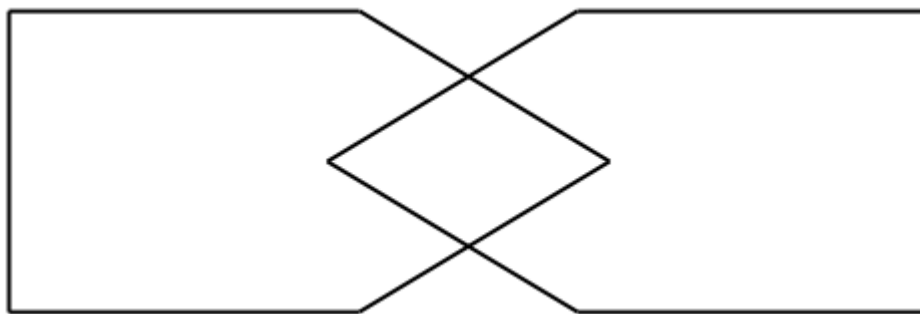
Dejte nemocnému tužku a papír.

- ▶ Napište jakoukoli větu.

(Nechte nemocnému na provedení 30 vteřin. Věta by měla mít podstatné jméno a sloveso a musí mít smysl. Pravopisné chyby nevadí).

J. Opisování

▶ Dejte nemocnému papír, tužku a pryž. Ukažte mu obraz a požádejte ho, aby obraz obkreslil. Ponechte mu několik pokusů během 1 minuty.



(Skórujte jako 1, jestliže jsou zachovány všechny strany a úhly a jestliže průtnutí vytváří čtyřúhelník.
Tremor a rotace nevadí)

Hodnocení

30-27 bodů (Normální stav)

Stav kognitivních funkcí testovaného je normální. Alzheimerova choroba se jej s největší pravděpodobností netýká. Pokud byl výsledek hraniční, zkuste s odstupem opět testovat.

26-25 bodů (Hraniční stav, možnost demence)

Test prokázal poruchu kognitivních funkcí. Možná se jedná o počínající demenci. Tento stav se může vyvíjet a vyústit až do rozvoje Alzheimerovy choroby. Po čtvrt roce zopakujte MMSE!

24-10 bodů (Demence mírného až středně těžkého stupně)

Test prokázal vážnější poruchy kognitivních funkcí testovaného. Jedná se o nějaký typ demence. Neprodleně kontaktujte odborníka. Je čas zahájit intenzivní léčbu.

9-6 bodů (Demence středního až těžkého stupně)

Demence testovaného je velmi vážná, pravděpodobně již ve stádiu, kdy není možné léčbou účinně zasáhnout. Přesto se obraťte na odborníka.

5-0 bodů (Demence těžkého stupně)

Demence testovaného je velmi vážná, pravděpodobně již ve stádiu, kdy není možné léčbou účinně zasáhnout. Přesto se obraťte na odborníka.