

ciálních pracovníků, kteří dlouhodobě pracují s lidmi postiženými demencí. [VB]

Publikaci je možné zakoupit v ČALS. Cena: 300Kč. Holmerová, I., Jarolímová, E., Suchá, J. a kol.: Péče o pacienty s kognitivní poruchou. Česká alzheimerovská společnost, edice Vážka, 2009.

dobrá zpráva

POMERANČOVÝ TÝDEN 2009

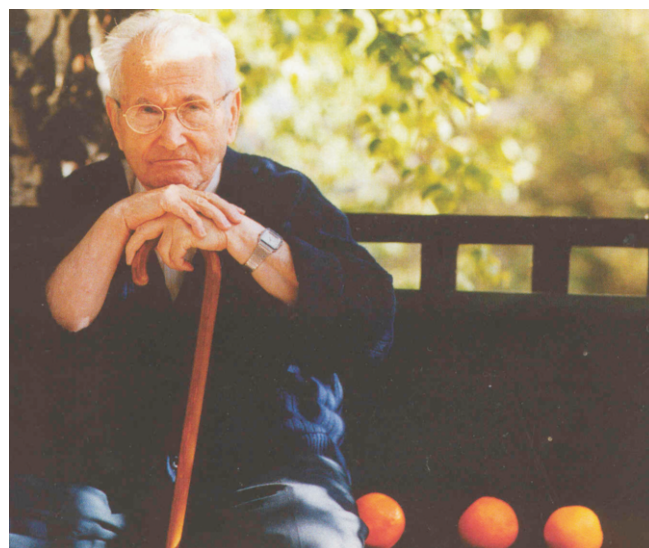
Česká alzheimerovská společnost každoročně pořádá sbírku spojenou s informační kampaní, která je kontaktními místy společnosti pořádána po celé republice. Letos se sbírka konala ve třetím červnovém týdnu (15. – 21. června). Pro letošní sbírku jsme připravili informační materiály v nákladu 12 000 kusů. Dobrou zprávou je, že i přes ekonomickou krizi není našim spoluobčanům osud lidí s demencí lhostejný a na jejich podporu vydali 138 710 Kč. Nejštedřejší byli lidé v Karlových Varech, kde se vybralo více než 25 000 Kč.

Výtěžek sbírky je určen na pomoc a podporu lidí postižených demencí v regionech. Všem, kteří přispěli, ještě jednou děkujeme! [MM]

novinky z ČALS

I MY JSME OBČANÉ

Česká alzheimerovská společnost je od července 2009 partnerem projektu „I my jsme občané!“, který má zlepšit komunikaci úřadů s lidmi s bariérami v komunikaci. Projekt vychází z toho, že lidé s duševní chorobou, mentálním postižením nebo demencí mohou mít omezený přístup ke svým právům při jednání s úřady. Jejich omezená nebo narušená schopnost komunikace může být významnou bariérou při získávání důležitých informací. Také v samotném styku se zaměstnanci úřadů mohou narážet na nepochopení a nedostatek komunikačních dovedností, které by kompenzovaly jejich handicap. Hlavním cílem projektu je začlenění lidí s bariérami v komunikaci do společnosti a redukce diskriminace



na úřadech veřejné správy tak, aby byla naplňována jejich občanská práva a došlo ke zlepšení života těchto lidí v jejich přirozeném prostředí.

Tento pilotní projekt se zaměřuje především na území městské části Prahy 8, výstupy projektu však budou realizovatelné kdekoli v České republice.

V první fázi projektu probíhala analýza bariér, se kterými se výše uvedené cílové skupiny na úřadech setkávají, v druhé části projektu se připraví metodika pro školení pro pracovníky úřadů a samotné školení zaměstnanců veřejné správy.

Projekt realizuje Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, o.s. spolu s partnerskými organizacemi Fokus Praha o.s. a Českou alzheimerovskou společností, za podpory zastupkyň starosty Městské části Praha 8.

Více o projektu na stránkách České alzheimerovské společnosti: www.alzheimer.cz/?PageID=631.

Podpořeno grantem z Islandu, Lichtenštejnska a Norska v rámci Finančního mechanismu EHP a Norského finančního mechanismu prostřednictvím Nadace rozvoje občanské společnosti.



Bulletin editovala Martina Mátllová.

Zkratky autorů příspěvků či překladů:

VB - Veronika Büchler

MM - Martina Mátllová

Informační materiál České alzheimerovské společnosti byl vydán s podporou Ministerstva zdravotnictví.



Vydává Česká alzheimerovská společnost, Šimůnkova 1600, 182 00 Praha 8 - Kobylisy, www.alzheimer.cz

7,3 miliónů obyvatel EU trpí demencí

V prvním čísle našeho čtvrtletníku jsme zopakovali, jaké jsou odhady počtu Evropanů, kteří trpí demencí a hned ve druhém čísle je třeba tato čísla upřesňovat. V druhém červencovém týdnu totiž Alzheimer Europe vydala tiskovou zprávu, která se věnuje právě počtu lidí s demencí v Evropě. Podle závěrů pracovní skupiny EuroCoDe se ukazuje, že podíl lidí s demencí v nejvyšších věkových skupinách je výrazně vyšší, než se předpokládalo. Velmi závažná je situace žen starších 90 let, demence se objevuje téměř u poloviny z nich. Celkový počet obyvatel EU s demencí není podle nových odhadů 6,5 miliónu, jak ukazovaly výsledky projektu EURODEM, ale téměř o milión více – 7,3 miliónu. [MM]

Tabulka 1 Odhad prevalence demence podle EuroCoDe a EURODEM

	EuroCoDe (2009)	EURODEM (1991)
Rakousko	126 296	111 294
Belgie	163 511	144 594
Bulharsko	99 291	90 584
Kypr	8 024	7 285
Česká republika	123 194	111 141
Dánsko	78 744	70 108
Estonsko	17 825	15 831
Finsko	77 516	68 738
Francie	974 391	854 219
Německo	1 368 330	1 214 085
Řecko	159 275	144 745
Maďarsko	131 995	118 169
Irsko	37 417	33 719
Itálie	1 012 819	896 688
Lotyšsko	29 846	26 583
Litva	40 619	36 423
Lucembursko	5 814	5 178
Malta	4 524	4 122
Nizozemsko	210 666	187 912
Polsko	391 344	35 416
Portugalsko	153 386	137 403
Rumunsko	227 036	207 789
Slovensko	51 622	46 607
Slovinsko	2 538	22 822
Španělsko	690 992	611 734
Švédsko	161 327	141 948
Velká Británie	931 134	822 679
Celkem EU	7 299 318	6 486 560
Island	3 319	2 967
Norsko	71 447	62 679
Švýcarsko	125 614	110 654
Turecko	253 367	242 771
Celkem	7 753 065	6 905 631



Zdroj: Alzheimer Europe
Celá tisková zpráva je na webu www.alzheimer.cz

novinky z výzkumu a péče

E-LEARNINGOVÝ PROGRAM O DEMENCI

(Prosinec 2009): Alzheimerovská společnost Calgary vytvořila projekt e-learningového vzdělávání o demenci. Program vznikl z potřeby srozumitelně vzdělávat širší veřejnost v problematice demence. Na webových stránkách jsou názorným způsobem podávána základní témata jako například varovné příznaky demence, biologické změny při demenci nebo průběh onemocnění. Nechybí ani vzdělávání ve vhodném přístupu k nemocnému, který obsahuje konkrétní návody jak pro rodinné tak profesionální pečující.

Informace jsou doprovázeny osobními příběhy lidí postižených demencí a jejich fotografiemi či videem. Program je v angličtině a je vhodný zejména pro mladší členy rodin, v nichž jeden ze členů onemocněl Alzheimerovou chorobou, a pro studenty medicíny, sociální práce a psychologie. [VB]

Program naleznete pod názvem *Dementia Basics* na stránkách <http://www.alzheimercalgary.com/alzheimercalgary/free-dementia-basics-e-learning-resource>.

ROLE CITOVÉHO VZTAHU VE STABILIZACI DEMENCE

(Červenec 2009): Výzkum publikovaný v Journal of Gerontology prokázal, že si osoby postižené Alzheimerovou chorobou, které mají blízký vztah se svým pečujícím, uchovávají mentální zdraví po delší dobu než osoby, které citovou blízkost postrádají. Takové zjištění zapadá do série jiných výzkumů, které prokázaly, že psychická pohoda a kvalita vztahu osoby postižené Alzheimerovou chorobou a jeho pečujícího jsou významné faktory v uchování kognitivních funkcí i mentálního zdraví obou osob ve vztahu. [VB]

Autor výzkumu: Constantine Lyketsos MD, MHS of the John Hopkins Memory and Alzheimer's Treatment Center. Výzkumu se účastnilo 167 párů, osoby byly sledovány po dobu čtyř let. Upraveno z Alzheimer Europe Newsletter 2009-07-08, <http://www.alzheimer-europe.org/Publications/Newsletters>

V českém překladu vyšla bestsellerová kniha Lisy Genovy *Ještě jsem to já* (Still Alice).

přečetli jsme

JEŠTĚ JSEM TO JÁ

Podstatu postižení Alzheimerovou chorobou asi nic nedovede ilustrovat lépe než příběh mladého, zdravého člověka, který na vrcholu svých sil rychle ztrácí své intelektové schopnosti. Hrdinka knihy, universitní profesorka na Harvardu, ve svých padesáti letech pozoruje neobvyklé výpadky jindy excelentní paměti a náhlé záchvaty ztráty orientace v prostředí, které dobře zná. Stresující ztrátu důvěry ve své vlastní schopnosti se Alice snaží skrývat před svým okolím, ale hlavně sama před sebou. Množství neškodných vysvětlení, kterými se Alice snaží zahnat neodbytný pocit, že něco zásadního není v pořádku, vezme za své, když jí lékaři potvrdí diagnózu: časná forma Alzheimerovy choroby.

Alice se během několika měsíců dostává do úplně jiné životní role, než na kterou byla dosud zvyklá. Lékař ji instruuje, že musí chodit na prohlídky v doprovodu někoho blízkého, seznamuje ji

s tím, že ji čeká postupná ztráta nejen intelektových schopností, ale i soběstačnosti v každodenním životě. Časná forma choroby má rychlejší průběh, než formy s nástupem v seniu, a tak se Alice během dvou let přehoupne z role výkonné profesionálky, která drží krok se svým manželem, vědcem, do role závislé ženy připoutané k domovu, která má problémy s porozuměním situacím, které se kolem ní odehrávají.

Debutová kniha, která byla původně odmítnuta řadou nakladatelství a vyšla jen v několika málo exemplářích dotovaných samotnou autorkou, si nakonec spontánně našla cestu k publiku. Paradox ztráty schopností za současného náhledu na celou skutečnost umožňuje čtenářům odhalit, co se odehrává v člověku postiženém tímto onemocněním. Trvalá úzkost, převážně v počátečních stádiích, paranoidní vnímání ohrožujících situací, pocit opuštěnosti a nepochopení, nebo nemožnost silou osobnosti bojovat proti chorobě, která člověka zbavuje jeho soběstačnosti, to jsou ústřední témata všech lidí postižených nějakým druhem demence. Díky tomu, že Alice onemocněla poměrně mladá, pomáhá nám její vyprávění rozumět lépe i množství starších lidí postižených stejným onemocněním, kteří nám ze svého utrpení odhalují zpravidla méně. Jak říká v knize Alice: „Máme pocit, jako bychom nebyli ani tady, ani tam, ani v reálném světě, ani v zemi za zrcadlem. Uvázli jsme v jakési zemi nikoho, kde si připadáme nešťastní a osamělí.“

Ačkoliv je děj v podstatě pesimistický a blíží se neodvratně k obávanému konci, odhaluje také světlé okamžiky Alicina boje. Alice zorganizuje svépomocnou skupinu stejně postižených lidí a nalézá mezi nimi tolik potřebné porozumění. Dělí se o svůj příběh s odbornou veřejností a získává velikou podporu a ocenění. A i když už je tou mírně pošetilou matkou a babičkou, dovede cítit lásku svých nejbližších a výmluvnou realitu jejich skutečného vztahu. Ten zůstává v Alicině životě jako jediná hmatatelná a srozumitelná konstanta, která do její existence přináší až záblesk věčnosti. [VB]

Knihu vydalo nakladatelství Práh, www.prah.cz. Pro členy České alzheimerovské společnosti připravilo nakladatelství Práh speciální slevu. Více informací na e-mailu: martina.matlova@gerontocentrum.cz

Obálka knihy *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*, kterou vydala Česká alzheimerovská společnost v edici Vážka.

KNIHA PRO PEČUJÍCÍ O OSOBY S DEMENCÍ

Pracovníci České alzheimerovské společnosti a Gerontologického centra v Praze 8 vydali publikaci věnovanou problematice péče o pacienty s kognitivní poruchou. Kniha srozumitelnou formou podává nejen medicínské informace o diagnóze demence, ale zaměřuje se také na vysvětlení vhodného přístupu k nemocnému. Depresivita, úzkost, změny chování pacienta, inkontinence nebo rozpoznání bolesti – to jsou témata, s nimiž pečující o osobu postiženou demencí přicházejí téměř každodenně do styku. Porozumění těmto stavům a vhodný přístup k nemocnému jsou základem úspěšného zvládnutí péče.

Kniha přibližuje řadu praktických metod, které slouží k aktivizaci pacienta a stabilizaci či zlepšení jeho funkčního stavu. V příloze jsou pak k dispozici testy pokrývající oblast demence a seznam varovných příznaků Alzheimerovy choroby.

Kniha je vhodná pro rodinné i profesionální pečující. Přínos této publikace spočívá zejména v tom, že vychází z praktických zkušeností zdravotnických i so-

