



# Lékař následné péče jako rodinný pečující o pacienta s demencí

MUDr. Jitka ČULÍKOVÁ    nemocnice Jablonec nad Nisou    CEDR



# Demence v číslech



Počet obyvatel planety v letech 1980-2000      nárůst o 35%

Počet seniorů nad 60 let v letech 1980-2000      nárůst o 60%

Riziko demence:

Nad 65 let              5%

Nad 75 let              10%

Nad 80 let              20%

Nad 90 let              50%



# Vymezení pojmu demence



Narušení kognitivních funkcí

Narušení aktivit denního života

Poruchy chování



# Dělení demence

Vaskulární demence

Neurodegenerativní demence

Demence u Parkinsonovy choroby

Demence u Huntingtonovy choroby

Demence při hydrocefalu

Alkoholová demence

Demence při zánětlivých



„Demence není jen porucha paměti“

Demence v rodině mění situace

Upevňuje i rozkládá vztahy

Nutí vás měnit letité zvyky

Vyvolává ve vás pocit zmatku a  
beznaděje

Změní vám celý další život

# Je demence rodinná tragedie....?

- Kdy to celé začalo..? Bůh ví
  - přesné datum se určit nedá,
  - začátek se dohledává v průběhu celé nemoci
  - někdy si ani „profesionál“ nechce situaci „připustit“
  - začátek je nelehký pro rodinu a asi i pro pacienta ten ale o situaci většinou nechce komunikovat

# Něco o nás

- Maminka

- narozena 1928, nejstarší ze 4 sester
- pracovala v zemědělství, nikdy ve velkém kolektivu
- 10 let vdova, bydlela se mladší dcerou ve velkém domě
- Záliby – šití, zahrada, vaření
- Posledních 20 let léčena na depresi (sertralin)



# Jak to začalo:

- První *námi* pozorovaný příznak je neschopnost zavřít plynový vaříč při vaření pro zvířata.
- Situace je následována panickou atakou
- Opakované vysvětlení nepomáhá, je zcela bez náhledu, nechápe situaci.  
„Přeci z ní nebudeme dělat blázna“



# Pokračování

Postupujeme pozvolna drobnými ztrátami, přesolená polévka, křivé švy, zapomenuté květináče, ztráty věcí, rozdáváme „nepotřebné“, občas někdo něco „ukradne“. Občas jsou stavy „kde to jsem?, chci domů“.

Akcentuje se slovní netrpělivost a agresivita, je výrazná negace čehokoliv

Stále ale maminka vaří, šije a uklízí, pracuje na zahradě.

Naše reakce: Nespěchej, soustřed' se, nemusíš všechno stihnout...

Kupuji kognitivní sadu, hrajeme domino( se střídavými úspěchy)

# Trochu přituhlo

Množí se ztráty věcí, úplně zapoměla vařit, nedokáže obvyklé dovednosti které ji bavily např. Šití. Občas zabloudí na zahradě,

Je negativistická, nesnášenlivá, ukřivděná, vyvolává konflikty, dehonestuje okolí. Další výrazná akcentace negativních vlastností.

Naše reakce je nejednotná -

Já se snažím být ta „hodná“, snažím se být vstřícná, snažím se matku pochopit, ale ne vždy se mi to daří

Sestra je ta „zlá“, snaží se ji usměrnit, udržet zbytky intelektu za cenu nátlaku – je s ní denně a ZAČÍNÁ TOHOTO MÍT DOST

Sháníme někoho na pomoc.

Je začátek roku 2013

# Jsme v tom úplně sami!

Pečovatelské služby pro nás nejsou dostupné (15 km od HK)

Stacionář matka striktně odmítá, a je pro sestru časově špatně zvládnutelný.

„Společnice“ z církevního společenství se bojí psa a matka utíká na zahradu.

**Konečně** sousedka přišla o práci a začíná nám maminku hlídat.



# Poznáváme jak vypadá očistec

Máme příspěvek 2 stupně

Situace se výrazně zhoršuje, začínají noční „stěhování“, v noci močíme zásadně na podlahu, vzrůstá desorientace v bytě, nepomáhají ani orientační cedule. Ztrácí schopnost rozumět čtenému textu, domino už nehraje, skládáme stále jednodušší obrázky, v televizi sleduje pouze krátké

# Cizincem ve vlastní rodině, aneb komunikace vázne

Začíná to postupně neporozumění textu,  
nevíme co čteme

Pokračuje to nevybavováním si  
některých slov,

Ztrácíme „nit“ hovoru

Hovoříme dvěma „odlišnými jazyky“

Všichni začínáme být zoufalé, jenom  
každá jinak

# Už jsme rezignovaly

Situace roku 2013 - veškerá moje dovolená je vyčerpána na ošetřování maminky v době dovolené mojí sestry.

Moje děti zajišťují zbytek, je li to v jejich silách

Paní na „hlídání“ je někdy trochu“ na nervy“

Opakovaně jsou „záchranné respitní“



# Jaké je to dát maminku do DD??

Hrozné, šílené, frustrující, osvobozující, úlevné, smutné, vyčerpávající. Kdo to neprožil ten to možná nepochopí.

Všichni vědí všechno, jenom maminku jsme postavili před hotovou věc, hrozné ale nutné. Jeden z nejhorších okamžiků, pro všechny.

Maminka si uvědomuje situaci a je

# Oddělení se zvláštní péčí, smekám až na zem

Jezdíme na návštěvu, chodíme na procházku. Maminka se narodila v sousední vesnici a v místě domova měla tetu kde trávila v mládí hodně času. Všechno je celkem pohoda, velmi rychle však zanikají veškeré „vydrilované“ návyky z domova. Personál nemá čas je udržovat a my mu to nemáme za zlé.

Urosepse a jsme o míle dál.

Jeden červnový den se objevují náhle teploty, cesta záchrankou na kliniku v HK, diagnosa **urosepse**.

3-týdenní pobyt na interní klinice, infuze, antibiotika, močový katetr

Převoz na následnou péči v Jablonci.

Dekubitus I. na hýždi a kotníku, ležící, močový katetr.



# Co vzniká za problémy během onemocnění ?

Nemocný začíná ztrácet sebekontrolu ještě v době kdy se rodině zdá zdrav. Může proto dělat špatná a nepochopitelná právní rozhodnutí.

V počáteční fázi může být zejména slovně agresivní a nepřístupný jednání, nechce výhledově uvažovat o azylovém zařízení, nedá se s ním vyjít.

# Co vzniká za problémy během onemocnění ?



Když onemocnění ještě pokročí, nebo když se vlivem stařecké křehkosti nebo komorbidit náhle zhorší, případně skončí v nemocnici?

Začíná „boj“ o získání místa v azylovém zařízení – domově pro seniory se zvláštní péčí. Čekací doby jsou dlouhé, ne všichni mají podanou žádost..... každodenní praxe. Děláte věci, které leze omluvit jenom vaším zoufalstvím.



## Plyne z toho ponaučení?

Můj výhradně vlastní závěr:

Větší povědomí praktických lékařů o problematice demence, *to že je to těžké potěší ale moc nepomůže.*

Nasadit memantin v I. nebo II. stadiu nemoci?? *Možná by to zpomalilo a zlepšilo situaci.*

Zajistit službu stacionáře i na vzdálenější



# Závěrem

Cítala jsem a cítím naprostou bezmoc tváří v tvář osudu, který jsme si žádná z nás nevybrala. Ta bezmoc je někdy tak silná, že se to nedá vyslovit. Díváme se tváří v tvář rozpadu osobnosti a tělesnému chřadnutí člověka, který nám byl v životě největší oporou. Nedokážeme věci zpomalit, zrychlit ani předvídat. Nezbývá nám jen čekat a

# Děkuji za pozornost

