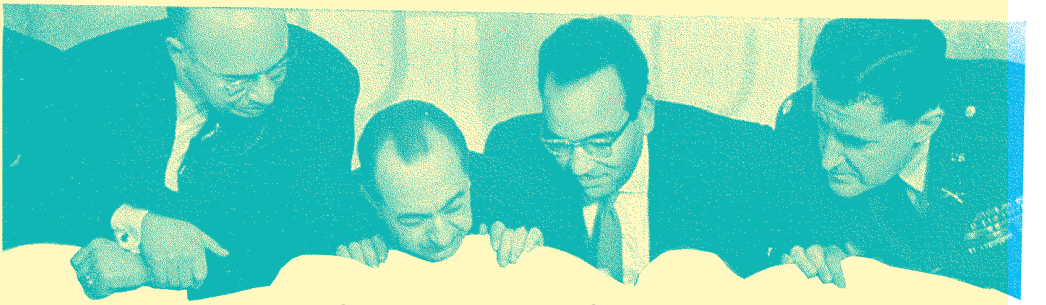
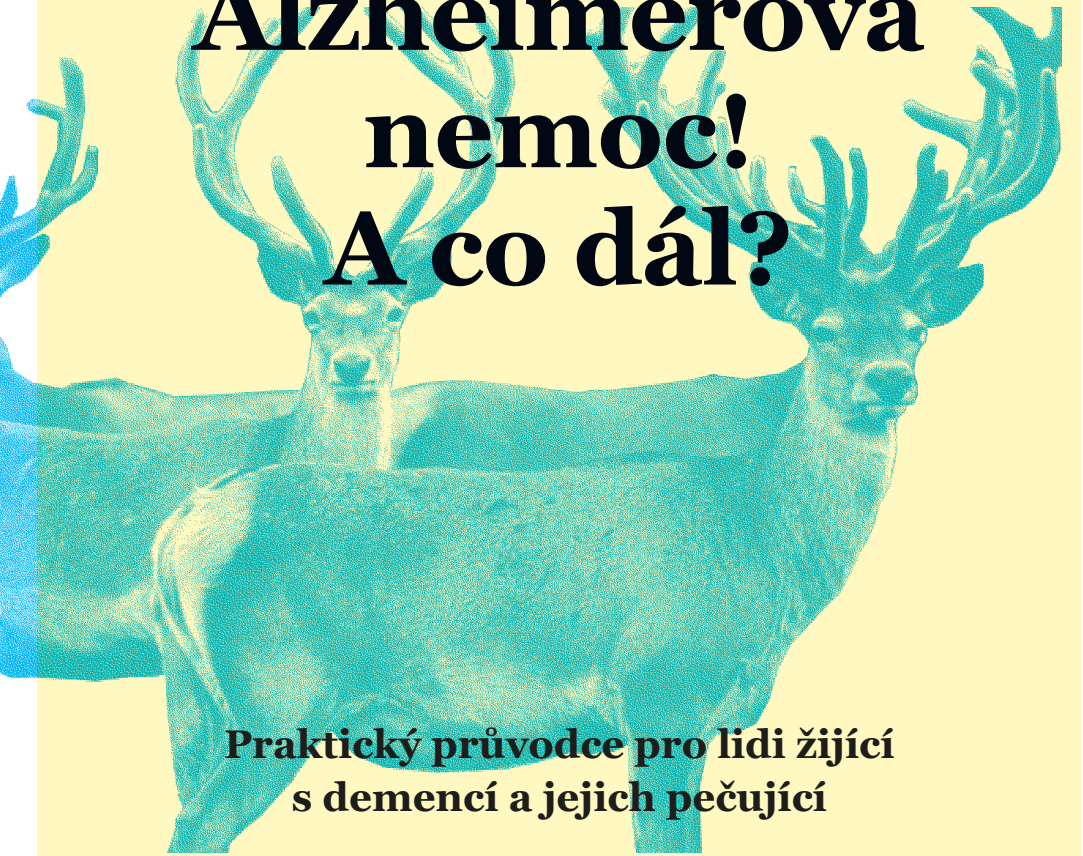
a...
Česká
alzheimerovská
společnost



Diagnóza Alzheimerova nemoc! A co dál?



Praktický průvodce pro lidi žijící s demencí a jejich pečující

Česká alzheimerovská společnost, o.p.s., je nezisková organizace, která od svého vzniku v roce 1997 pomáhá lidem s demencí a těm, kteří o ně pečují. ČALS poskytuje sociální služby (poradenství a respitní péči v domácnostech), vydává informační materiály (informační letáky, obsáhlejší brožury a publikace), pořádá konferenci Pražské gerontologické dny, koordinuje projekt Dny paměti zaměřený na včasnou diagnostiku Alzheimerovy choroby, zabývá se certifikací kvality zařízení, která poskytují služby pro lidi se syndromem demence, a spravuje webové stránky www.alzheimer.cz. ČALS je respektovaným členem dvou mezinárodních organizací Alzheimer Europe a Alzheimer's Disease International.

Diagnóza Alzheimerova nemoc! A co dál?

Praktický průvodce pro lidi žijící s demencí a jejich pečující

2022

Recenze: Lucie Hájková, Michala Peškeová a Martina Mátlová
ISBN 978-80-86541-68-6

Předmluva českého vydání

Vážení čtenáři,

s velkou radostí vám předkládáme příručku pro lidi s demencí a jejich rodiny. Cílem příručky je provést lidi s demencí (a jejich rodiny) tím, co je čeká po stanovení diagnózy Alzheimerovy nemoci anebo jiného typu demence. Ukázat, že je možné (a v mnoha případech nutné) se připravovat na další vývoj nemoci a že lze i s takto těžkou diagnózou žít kvalitní život.

Ucelená příručka pro lidi s demencí a jejich rodiny nám už dlouho chyběla. Tým Alzheimer Europe přitom už poměrně dávno obdobný materiál připravil. Díky našemu členství v mezinárodní alzheimerovské společnosti Alzheimer Europe jsme měli možnost komplexní práci našich zahraničních kolegů využít. Příručka, kterou držíte v ruce, je překladem této publikace. My jsme letos „oprášili“ překlad brožury, doplnili o aktuální informace z českého prostředí a díky podpoře Ministerstva práce a sociálních věcí (MPSV) České republiky knihu vydáváme.

Jedna z nejdůležitějších zkušeností, které je třeba neustále připomínat, je, že žádný člověk nemůže zvládnout život s demencí sám. Proto je tu Česká alzheimerovská společnost, která nabízí pomoc jak lidem s demencí, tak jejich rodinám. A proto jsme také vydali tento text.

Doufám, že kniha vám bude oporou na vaší cestě.

Martina Mátlová
ředitelka České alzheimerovské společnosti

Předmluva originálu

Tato příručka je výsledkem Evropského projektu, jenž se uskutečnil v rámci Strategického plánu Alzheimer Europe[1] v letech 2002–2006. Na vzniku příručky se spolupodílela Alzheimer Europe a členové jejích organizací z Rakouska, Francie, Německa, Itálie, Lucemburska, Polska a Španělska. Svými nápady a zkušenostmi se zvládáním nemoci přispěli také lidé s demencí ze Skotska, kteří se dobrovolně nabídli k přezkoumání návrhů a ověření jejich správnosti. Přispěli k tomu, aby poskytnuté informace odpovídaly skutečnosti a byly srozumitelné.

Jak už název prozrazuje, tato příručka je především určena lidem s Alzheimerovou chorobou a jejich pečujícím. Nicméně i lidé s jinými formami demence se setkávají s velmi podobnými problémy, proto je pojem „demence" zmíněn jak v názvu, tak je užíván i v celé příručce.

Jsou zde potenciálně dvě skupiny osob, kterým je tato publikace určena: lidem s demencí a jejich pečujícím. Nepředpokládáme, že všichni lidé s demencí s někým žijí, ve skutečnosti mnoho lidí s demencí žije samo. Pečujícími se častěji stávají blízcí přátelé, příbuzní nebo sousedé než partner. Pevně věříme, že vás všechny tato publikace zaujme.

Za Alzheimer Europe bych chtěl poděkovat Dianne Gove za její neocenitelnou podporu v přípravě různých návrhů této publikace a za neúnavné provádění korektur a zahrnování komentářů přicházejících od členů pracovních skupin do té doby, než všichni zúčastnění byli spokojeni s konečným výsledkem.

Podobně bych chtěl ocenit odborné příspěvky našich členských organizací, a zvláště příspěvky členů našich pracovních skupin. Patrice Allard (Francie), Antonia Croy (Rakousko), Pierluigi de Bastiani (Itálie), Mireille Elsen (Lucembursko), Sabine Jansen (Německo), Alicja Sadowska (Polsko) a Micheline Selms (Španělsko) vnesli do příručky své myšlenky, zkušenosti a znalosti. Stejně skvěle přispěli svými osobními zkušenostmi i lidé žijící s demencí ze Skotska. Především bych chtěl vyzdvihnout Jamese McKillopa za jeho neustálou podporu.

Tento projekt by také nemohl vzniknout bez finanční podpory firem Janssen-Cilag, Lundbeck a Pfizer, které velkoryse souhlasily a podporovaly různé programy našeho strategického plánu.

1 Evropské alzheimerovské společnosti

Věřím, že tato příručka bude užitečným zdrojem informací a povzbuzením pro všechny, kteří se ocitli v období následujícím bezprostředně po stanovení diagnózy demence.

Maurice O'Connell
předseda Alzheimer Europe (2005)

Obsah

ČÁST 1 / Úvod **11**

Jak užívat tuto příručku 12

Co je demence/Alzheimerova choroba? **15**

Základní informace o demenci a Alzheimerově chorobě 15

Co je demence? 15

Co je Alzheimerova choroba? 16

Jak se vyvíjejí příznaky u Alzheimerovy choroby? 17

Jak dlouho může žít člověk s Alzheimerovou chorobou? 18

Je Alzheimerova choroba nakažlivá nebo dědičná? 18

Existuje test na Alzheimerovu chorobu? 19

Dá se Alzheimerova choroba léčit? 19

Diagnóza **21**

Jak je důležité informovat člověka s demencí o jeho diagnóze 21

Odhalení diagnózy 23

Postavit se k diagnóze čelem a přijmout ji 24

ČÁST 2 / Co dál? **29**

Co dál? Pečovat o sebe **31**

Rozvíjení strategií, jak vše zvládnout 31

Udržování sociálního života/kontaktů 34

Návštěva svépomocných skupin 37

Přijímání pomoci od druhých 38

Jak zacházet s pocity a emocemi 40

Změna rolí a jak vnímáme sami sebe 53

Na lepší téma 55

Co dál? Zabezpečení domácí péče a podpora uvnitř rodiny 57

Zabezpečení pomoci a podpory uvnitř rodiny 57

Co dál? Jak se vypořádat s praktickými problémy 60

Finanční a administrativní věci 60

Řízení auta 63

Otázky bezpečnosti 66

Otázky zaměstnání 70

Zdravé stravování 73

ČÁST 3 / Co dál? 77

Co dál? Kontakt a komunikace 79

Mluvení, naslouchání a porozumění 79

Znaky, symboly a texty 82

Osobní vztahy 84

Jak mluvit s dětmi a dospívajícími 87

A co dál? Vyrovnání se se změnou chování **90**

Ztráta zájmu o koníčky a záliby 90

Ztráta pojmu o čase 92

Zvládání každodenních povinností 94

A co dál? Jak udržet mysl a tělo aktivní – zábava a sebevyjádření **97**

Udržování aktivní mysli a těla – zábava a sebevyjádření (nefarmakologické přístupy) 97

Pohyb, seberealizace a umění 99

Komunikace a porozumění 100

Dotek a vůně 101

A co dál? Služby **102**

DODATEK 1 **107**

AIDS – komplex demence 108

Alzheimerova choroba 109

Creutzfeldtova-Jakobova choroba 110

Demence s Lewyho tělísky 112

Downův syndrom 113

Frontotemporální demence 114

Huntingtonova choroba 115

Parkinsonova choroba 116

Vaskulární demence 117

Jiné stavy, které mohou napodobovat demenci 118

DODATEK 2 **119**

Důležité adresy a informace 119

Seznam dětských knih 120

Bibliografie 121

ČÁST 1

Úvod

Jak užívat tuto příručku

V této příručce jsme se snažili dodržet jednotnou strukturu, abychom usnadnili její čtení (výjimku tvoří kapitola 2 a 10).

Každá kapitola začíná **dvěma citacemi**, které propojují téma popisované v dané kapitole. První citace je od člověka s demencí a druhá od pečujícího. Dále následuje **hlavní text**, jenž poskytuje informace o specifickém tématu probíraném v kapitole.

Na konci kapitoly jsou **seznamy shrnující nejdůležitější doporučení**. První seznam obsahuje informace, které jsou obzvlášť důležité pro člověka s demencí. Je nazván „Pro člověka s demencí". Druhý seznam obsahuje informace, jež jsou důležité pro pečujícího. Je nazván „Pro pečující". Rozložení textu v každé kapitole je proto následující:

Název kapitoly

Podnázev kapitoly

Citace od člověka s demencí

Citace od pečujícího

Všeobecný text pro lidi s demencí a pro pečujícího

Informace pro lidi s demencí

- odrážky obsahující informace

Informace pro pečující

- odrážky obsahující informace

Je samozřejmé, že lidé s demencí se mohou zajímat o rady nabízené pečujícím, a naopak. Není to problém, a dokonce to může pomoci, aby jedni lépe chápali situaci druhých. Někteří lidé s demencí mohou mít potíže s porozuměním psanému textu, proto je výhodné mít někoho, kdo jim text přečte.

Lidé s demencí, kteří žijí sami, mohou zjistit, že život od nich vyžaduje mnohem více, než kdyby žili s partnerem, rodinou či jinými lidmi. Z tohoto důvodu mohou pro ně být přínosné informace, které jsou určeny pečujícím.

Snažili jsme se o přímý a praktický přístup k problémům, které nastávají a se kterými se mohou potýkat jak lidé s demencí, tak jejich pečující. Musíme počítat s tím, že lidé budou potřebovat čas, aby přijali veškeré informace a aby se vypořádali se svým specifickým problémem. Z tohoto důvodu bychom chtěli všem doporučit, aby četli tuto příručku postupně, nikoli celou najednou. Navíc některé části mohou být pro vás důležitější než jiné.

Pokud se při čtení stane, že určitá část nebo téma se vám bude číst obtížně nebo se při čtení rozrušíte, odložte příručku a snažte se najít někoho, s kým si o tom můžete promluvit. Alzheimerovská společnost bude vždy ochotná vám pomoci. Nicméně doufáme, že tato publikace bude pro vás povzbuzující a motivující.

Pokud potřebujete některé věci hlouběji objasnit, máte k této příručce nějaké připomínky nebo byste nám chtěli sdělit svůj názor na určitý problém, bez obav kontaktujte Alzheimer Europe anebo Českou alzheimerovskou společnost.[2]

2 Česká alzheimerovská společnost, www.alzheimer.cz

Co je demence/ Alzheimerova choroba?

Základní informace o demenci a Alzheimerově chorobě

Pokud vám byla diagnostikována jakákoli forma demence (např. Alzheimerova choroba) nebo jste pečující, jenž se stará o někoho, komu byla diagnostikována demence, je pravděpodobné, že budete mít mnoho otázek. Doufejme, že váš lékař vám poskytne informace, popřípadě adresu nejbližšího kontaktního místa České alzheimerovské společnosti ve vašem okolí, nebo vám doporučí vhodného odborníka či službu. Dále najdete odpovědi na často kladené otázky. V České republice pro podrobnější informace bez obav kontaktujte Českou alzheimerovskou společnost nebo odborné poradny jiných organizací (kde si můžete promluvit s někým, kdo rozumí tomu, čím právě procházíte). Nejlepší je problémům předcházet. Seznam adres naleznete na konci této příručky v dodatku 2.

Co je demence?

Pojem demence odkazuje na řadu symptomů, které obyčejně nalézáme u lidí s onemocněním mozku, jež vyústí v poškození a ztrátu mozkových buněk. Ztráta mozkových buněk je přirozený proces, ale při demenci nastává mnohem rychleji a dochází k postupnému a pomalému zhoršení lidské schopnosti fungovat. Poškození ovlivňuje paměť, pozornost, soustředěnost, jazyk a myšlení, to vše se odráží v každodenním životě, působí na vztahy, práci, volnočasové aktivity a ovlivňuje i základní schopnost sebeobsluhy. Lidé s demencí mají například potíže při placení penězi, udržení tématu při konverzaci, při řízení auta nebo při zacházení s příborem atd. Bohužel lidé s demencí nemají všichni stejné příznaky a ve stejném pořadí. Je to tím, že demence je syndrom, jenž nemá pokaždé stejný vývojový postup. Závisí na jeho příčině a na poškozeném místě v mozku.

Existuje několik typů demence. Nejčastější z nich je Alzheimerova choroba, někdy nazývaná jako demence Alzheimerova typu (DAT). Demence s Lewyho

tělísky (DLB) je druhá velmi častá forma demence, při které nastávají problémy s chůzí a se stabilitou, dochází ke kolísání duševní činnosti a schopnosti reagovat na podněty, mohou se objevit vizuální halucinace a bludy. Jinou velmi častou formou demence je vaskulární demence nebo multiinfarktová demence (MID). Ta je způsobená sérií drobných mrtvic (zvaných též infarkty), které jsou spojeny se zásobováním mozku krví. Ačkoli se tyto mrtvice zdají být malé, kombinovaný efekt může vést ke značným problémům s myšlením, úsudkem, pamětí a komunikací. Lidé mohou mít i kombinaci Alzheimerovy choroby a vaskulární demence. Typy demence, které zasáhnou přední části mozku (jako je např. Pickova choroba), vedou jak k osobnostním změnám, tak i ke změnám v chování, problémům s rozhodováním a plánováním a k potížím s jazykem. Tento typ demence se nejčastěji vyskytuje ve věkové skupině do 65 let. Podrobnější informace o různých typech demence a o vyléčitelných stavech připomínajících demenci obsahuje dodatek 1.

Co je Alzheimerova choroba?

Alzheimerova choroba je nevratné degenerativní onemocnění, které pomalu a progresivně ničí mozkové buňky. Hlavním projevem je narůstání ztráty paměti. To postihuje krátkodobou paměť a duševní činnost, jako je myšlení, řeč, orientace v čase a prostoru atd. Stejně tak postihuje chování a později i chůzi a pohyb. Alzheimerova choroba je nazvána podle německého neurologa Aloise Alzheimera, který jako první popsal v roce 1906 příznaky této choroby a také charakteristické znaky, jako jsou plaky a klubka,[3] jež mohou být nalezeny v mozku lidí s Alzheimerovou chorobou.

Alzheimerovou chorobou onemocní zhruba 1 osoba z 15 ve věku nad 65 let a méně než 1 osoba z 1000 mladších 65 let. Je nutné podotknout, že lidé postupem času mají tendenci zapomínat, mnoho lidí ve věku nad 80 let zůstává duševně svěží. Z toho vyplývá, že ačkoli pravděpodobnost vzniku Alzheimerovy nemoci souvisí se zvyšujícím se věkem, stáří samo o sobě nezpůsobuje toto onemocnění. Nicméně nedávné důkazy nasvědčují tomu, že s věkem souvisejí problémy jako ateroskleróza, jež může být jedním z přispívajících faktorů. Počet lidí s Alzheimerovou

3 Neuritické plaky a intracelulární degenerativní změny neuronální, označované jako klubka (tangles), jsou charakteristickými znaky pro Alzheimerovu nemoc, které mohou být zjištěny při speciálním vyšetření. Plaky jsou tvořeny abnormálním seskupením mrtvých a odumírajících nervových buněk, jinými mozkovými buňkami a fragmenty amyloid proteinu (amyloidy). Oproti tomu klubka (tangles) jsou tvořena zakroucenými bílkovinnými částmi (protein tau) uvnitř nervových buněk.

chorobou i jinými typy demencí narůstá však i kvůli tomu, že oproti minulosti žijí lidé déle a diagnóza bývá stanovena dříve.

Jak se vyvíjejí příznaky u Alzheimerovy choroby?

U lidí, kterým byla diagnostikována demence, mohla nemoc přetrvávat i po dobu dvaceti let, aniž by se projevily první příznaky. Kromě toho se nemoc projevuje různým způsobem a postupuje specificky u každého člověka. Většina příznaků se objeví zhruba ve stejném pořadí, a proto je možné, vzhledem k velkému množství pacientů, na základě statistických průměrů a výsledků získaných určitými testy rozdělit průběh nemoci na stadia. Musíme mít na paměti, že toto dělení nemůže odrážet kognitivní[4] situaci a situaci týkající se chování jednotlivých pacientů, neboť různé symptomy se mohou zhoršovat různým tempem. Nejlepší způsob, jak posoudit stav onemocnění (zvlášť pro jednotlivé pacienty), je zhodnotit zbylé schopnosti a nespoléhat se pouze na negativní nálezy.

V každém případě i z praktických důvodů je nemoc rozdělena do tří stadií: mírné, střední a těžké (v neposlední řadě jsou takto poskytovány informace o Alzheimerově chorobě lékaři a takto jsou též popsány v publikacích o této nemoci).

V mírném stadiu demence se lidé potýkají s problémy nalézt slova, vyjádřit své myšlenky, pamatovat si věci, které se udály nedávno. Problém jim též může činit rozhodování, může se objevit dezorientace v čase a prostoru, někdy i v jejich známém prostředí. Pro lidi s lehkým stadiem demence není nic neobvyklého, že ztratili motivaci a zájem o své oblíbené činnosti, záliby i každodenní aktivity. Kromě toho se mohou vyskytnout změny nálad a objevit se příznaky deprese. Jiné rané známky mohou zahrnovat i problémy při zacházení s penězi a obtíže v práci. Někteří lidé zjistí, že nejsou schopni vykonávat práci, kterou dělali mnoho let.

Lidé s demencí v tomto stadiu mají určitý náhled na svůj stav, a proto pro mnohé z nich to může být velmi znepokojující. Někteří se snaží své obtíže zakrýt. Na druhé straně někdy je pro ně těžké se s nimi vypořádat a vidí na reakci druhých, že dělají chyby. Někdy se lidé nevědomě přizpůsobují novým okolnostem tak, aby maskovali skutečnost, že mají problém. Toto může mít fatální důsledky například při řízení automobilu (více informací na str. 48). V jiných případech lidé v leh-

4 Spojené s myšlením nebo s uvědomovanými duševními procesy.

kém stadiu demence a jejich příbuzní často připisují své symptomy normálnímu průběhu stáří. To je ale chyba. Je ovšem pozitivní, že mnoho lidí v rané fázi může stále vést nezávislý, plnohodnotný a radostný život.

Ve středním stadiu jsou lidé odkázáni na pomoc druhých, hlavně při zvládání denních činností, jako je vaření, praní a nakupování. Objevují se výrazné problémy s řečí a také obtíž s pamětí se stává naléhavější (např. dezorientace v dokonale známém prostředí). Běžný je neklid – mnoho lidí s demencí se potřebuje zdánlivě bezdůvodně pohybovat po místnosti. Mohou se objevit i další výraznější poruchy chování (pocit pronásledování a halucinace). Mohou nastat problémy s inkontinencí. Lidé s demencí v tomto stadiu nemívají náhled na to, jak se jejich zdravotní stav mění. Přesto je pro lidi ve středním stadiu stále ještě možné žít samostatně v případě, že mají někoho, kdo jim pomáhá (rodina, asistent).

Pro těžké stadium je typické, že lidé mají obtíže jíst a pít, dojít si sami na toaletu atd. Problémy s pamětí se stanou neúnosnými a nemocní často nemohou rozpoznat své přátele, rodinu, ale ani různé předměty. Nakonec se mohou stát celkově dezorientovanými v čase a prostoru. V této chvíli jsou nápadné i fyzické změny, mohou se objevit další onemocnění a lidé jsou odkázáni na pomoc druhých. Nakonec se stávají celkově závislými a jsou zcela upoutáni na lůžko.

Jak dlouho může žít člověk s Alzheimerovou chorobou?

Je velmi těžké říci, jak dlouho je možné žít s touto nemocí. Obecné odhady se pohybují v rozmezí od 6 do 14 let, ale v některých případech tato doba může být i kratší nebo naopak delší.

Je Alzheimerova choroba nakažlivá nebo dědičná?

Alzheimerova choroba není nakažlivá (tzn. nelze se jí nakazit od někoho jiného) a je zřídkakdy dědičná (tj. způsobená geny přijatými od rodičů). Ve skutečnosti je počet lidí, kteří onemocněli Alzheimerovou chorobou kvůli genetické poruše, velmi nízký a dosahuje pouze kolem 1 % případů. Členové takových rodin zdědí

od jednoho z rodičů část DNA (tj. genetickou výbavu), která způsobí nemoc. Alzheimerova choroba se u nich rozvine obvykle mezi 35. a 60. rokem.

Pokud v minulosti některým členům vaší rodiny byla diagnostikována Alzheimerova choroba, neznamená to nutně, že se též rozvine i u vás. Většina případů Alzheimerovy nemoci není geneticky daná. Nicméně nemoc je častá ve vyšším věku, proto není zcela neobvyklé, aby jí trpěli dva a více členů rodiny starších 65 let. Riziko, že člověk onemocní Alzheimerovou chorobou, existuje bez ohledu na to, zda se v minulosti nemoc v rodině objevila či ne.

Pro více informací o dědičnosti a genetických problémech spojených s Alzheimerovou chorobou kontaktujte Českou alzheimerovskou společnost.

Existuje test na Alzheimerovu chorobu?

Můžete mít starost o svého příbuzného (nebo pokud jste pečujícími, pak o sebe samotné), že se u vás demence též rozvine. Bohužel nemáme žádný způsob, jak zjistit, jestli se u daného člověka projeví demence. Je možné testovat gen (známý jako ApoE4), který může odhalit riziko rozvoje demence. Avšak najdeme lidi, kteří měli gen ApoE4 a dožili se vysokého věku, aniž by se u nich demence rozvinula. Na druhou stranu jsou zde i lidé, kteří gen ApoE4 neměli, a přesto se u nich nemoc objevila. Pouze polovina lidí s Alzheimerovou nemocí má gen ApoE4 a ne všichni s ApoE4 nemocí trpí. Alzheimer Europe proto nedoporučuje provádět tento test, protože jeho výsledek nemusí nic znamenat.

Dá se Alzheimerova choroba léčit?

Bylo zjištěno, že lidé s Alzheimerovou chorobou mají sníženou hladinu acetylcholinu – neurotransmiteru (chemické látky zodpovídající za přenos vzruchů z jedné buňky do druhé), který hraje důležitou roli v mnoha poznávacích procesech. Některé dostupné léky napomáhají k dorovnání snížené hladiny neurotransmiteru. Tyto léky mohou u některých lidí zlepšit paměť a koncentraci, jakož i jiné kognitivní funkce a mohou dočasně zpomalit průběh nemoci. Existuje však i lék, který může fungovat u některých lidí v mírném nebo středním stadiu nemoci. Má jiný funkční mechanismus, jenž částečně omezuje možné přímé poškození

mozkových buněk. Tyto dva druhy léků mohou být v určitých případech užívány k léčbě Alzheimerovy nemoci současně.

Tyto léky byly doposud užívány při léčbě Alzheimerovy choroby, ne však při léčbě jiných typů demence. Nedávno byly publikovány zprávy o efektivitě **anticholinesteráz** (léků působících proti acetylcholinu), které se užívají k léčbě symptomů vaskulární demence vedle jiných léků působících specificky na Alzheimerovu chorobu. Jak bylo již uvedeno, někteří lidé trpí kombinací vaskulární demence a Alzheimerovy choroby. Z toho vyplývá, že osoba s touto smíšenou formou demence má samozřejmě přístup k takto nastavené léčbě.

Nemáme žádný důkaz o tom, že tyto léky zastaví nebo zvrátí míru poškození buněk. Zpomalují příznaky, ale neléčí nemoc jako takovou. Ačkoli nemají pozitivní účinek na všechny lidi, mnohým z nich zvyšují kvalitu života, obzvlášť v lehkém a středním stadiu demence. Proto je vhodné konzultovat s vaším lékařem, zda by tato léčba byla pro vás vhodná.

K dispozici je i velké množství nefarmakologických přístupů, které mohou přispět ke zlepšení individuálního fungování a kvality života. Další podrobnosti naleznete v kapitole 9.

Jak je důležité informovat člověka s demencí o jeho diagnóze

Věděl jsem, že je něco špatně, ale nemohl jsem přijít na to, co to je. Když mi lékař sdělil, že mám demenci, bylo to, jako by mi někdo přidal poslední chybějící kousek do skládačky.
— Harry

Vždy jsme k sobě byli upřímní a já cítil, že je pro Marii důležité, aby jí někdo sdělil diagnózu. Kromě toho je zodpovědný dospělý člověk a má právo to vědět.
— Joe

Každý má právo znát svoji diagnózu a lidé s demencí nejsou žádnou výjimkou. Ve skutečnosti je ponižující, když je nikdo neinformuje. Sdělení diagnózy může ukončit období zmatku, a dokonce přinést úlevu. Některým lidem sdělení diagnózy pomůže pochopit období, které zažívají, a přispět k porozumění, že se „nezbláznili“. Navíc může sdílení diagnózy posílit existující vztah založený na důvěře a na poctivosti. Pokud bychom člověka s demencí neinformovali o jeho diagnóze, hrozí zde riziko náhodného zjištění, například že by si mohl přečíst informaci na krabičce od léků.

Za předpokladu, že je nemoc v dostatečně raném stadiu a lidé dostanou informaci, že se jich týká, může jim to pomoci:

- Vyjádřit svoji nezávislost.
- Porozumět změnám, které se v nich odehrávají.
- Připravit se po duchovní stránce.
- Vytěžit maximum ze svého života, například jet na dovolenou nebo cestovat.

- Diskutovat o nemoci a informovat se o ní.
- Přistupovat snadněji k podpoře, sociálním dávkám a službám.
- Aktivněji uvažovat o strategiích zvládání.
- Rozumět nezbytnosti některých bezpečnostních opatření (např. ohledně řízení auta a/nebo použití některých přístrojů).
- Dávat si pozor na finanční, obchodní a právní záležitosti.
- Dát osobní souhlas s léčbou, léky nebo péčí.
- Plánovat a sdílet rozhodnutí, která se týkají konečné životní fáze.
- Rozhodnout se, zda se chtějí účastnit výzkumu.
- Účastnit se svépomocných skupin pro lidi s demencí.[5]

Ačkoli drtivá většina lidí říká, že kdyby oni sami měli demenci, byli by rádi, kdyby byli informováni o své diagnóze, někteří z nich by ovšem byli raději, kdyby jejich příbuzní nebo známí o tom informováni nebyli. Hlavní důvod, který uvádějí, je, že nechtějí být příčinou zbytečného stresu. I když lékaři musí být opatrní u osob, které mají sebevražedné úmysly, ve většině případů při odhalení diagnózy převažují výhody nad nevýhodami.

Nikdo by samozřejmě neměl být nucen k tomu, aby znal svoji diagnózu, pokud je evidentní, že si nepřeje být informován. Pacienti mají právo, aby diagnóza zůstala utajená. Taková práva by měla být respektována. Lékaři a formální i neformální pečující musí být vnímaví k takovým věcem a měli by si být jisti, že respektují přání každého člověka.

5 Například svépomocná skupina s názvem Toulky pamětí a duší v ČALS.

Odhalení diagnózy

Když mi byla sdělena diagnóza, cítila jsem se, jako by se zvedl závoj a já mohla vidět všechno mnohem jasněji. Pochopila jsem svůj stav a nezešílela jsem.
— Jill

Když jsem se konečně odhodlala, abych svému manželovi řekla, že má demenci, vzal mě za ruku, usmál se a řekl mi, abych si nedělala starosti. Věděl, že jsme před ním něco skrývali, a byl šťastný, že jsem mu vše řekla.
— Maggie

Někteří pečující mají strach, že sdělení diagnózy může mít negativní následky, jiní nevědí, jak tuto informaci nemocnému říct. Neexistuje nejlepší způsob, jak se k tomu postavit, protože každý člověk je jedinečný. Někteří lidé by upřednostnili, aby jim diagnóza byla sdělena v soukromí. Jiné by uklidnilo, kdyby jim byla sdělena v přítomnosti jejich rodiny nebo dobrého známého, jemuž důvěřují. Lidé, kteří již znají svoji diagnózu, se mohou ostýchat říci to ostatním. Mohou se obávat jejich reakce nebo se chtějí vyvarovat nepříjemností či trapností, které jsou s tím spojené.

Další možností je požádat lékaře, aby on sám sdělil diagnózu člověku s demencí. Vy můžete tohoto člověka doprovázet a být mu oporou. Výhodou je, že lékař, který sdělí pacientovi diagnózu, může odpovědět na jeho otázky, může poskytnout informace o vývoji a léčbě nemoci, nabízí informace o pomoci a službách.

Někteří lidé mohou být natolik v šoku nebo rozrušeni diagnózou, že nebudou schopni přijímat všechny informace, které jsou jim sdělovány. Nejsou zkrátka schopni jasně přemýšlet. Proto by mohla být přínosná následná konzultace poté, co uplyne dostatek času na to, aby se člověk s demencí s diagnózou vyrovnal. Z důvodu rozrušení by mohlo být nebezpečné, kdyby člověk s demencí řídil auto bezprostředně po sdělení diagnózy či po následných konzultacích u lékaře.

Pro člověka s demencí

Poté, co vám byla sdělena diagnóza, máte pravděpodobně mnoho otázek a potřebujete si s někým promluvit. Proto by pro vás mohla být přínosná následná konzultace.

- Ujistěte se, zda jste dostali odpovědi na všechny své otázky. Můžete znovu navštívit svého lékaře nebo kterékoli kontaktní místo České alzheimerovské společnosti.
- Své pocity můžete probrat i se svou rodinou.
- Pokud vám to není příjemné a nechcete se ptát sami, vezměte si s sebou někoho, kdo vás duševně podpoří.
- Otázky si před konzultací připravte.
- Pokud vám to pomůže, napište si jejich seznam.
- Zeptejte se na všechno, co vás zajímá, i kdybyste měli pocit, že jde o něco, co by měl každý vědět.
- Požádejte někoho, aby pro vás zapsal všechny odpovědi, abyste se k nim mohli později v klidu vrátit.
- Nebojte se zeptat, máte právo na informace a lékaři vám je mají poskytnout.
- Když mluvíte o své diagnóze s ostatními lidmi, buďte upřímní při vyjadřování svých pocitů.

Pro pečující

Pokud jste byli informováni o diagnóze a chcete ji sdělit člověku s demencí, mějte na mysli tyto body, které vám mohou pomoci:

- Snažte se být citliví k potřebám tohoto člověka.
- Ujistěte se, že člověk, který má být informován, by nic proti tomu nenamítal.
- Myslete na to, že člověk o demenci něco ví a něco pociťuje, abyste mohli lépe předvídat jeho reakci.
- Podávané informace se snažte přizpůsobit schopnostem tohoto člověka, úrovni jeho vzdělání a fázi jeho onemocnění.
- Najděte pro rozhovor s člověkem s demencí příjemné místo v soukromí (třeba hezkou místnost s pohodlnými židlemi a květinami).
- Ujistěte se, že je v optimální náladě (např. není stresován, zamyšlený nebo nedělá intenzivně jinou činnost).
- Udělejte si čas, abyste vysvětlili vše, co víte. Může být nezbytné objasnit vše od začátku do konce a informace několikrát opakovat.
- Buďte připraveni na otázky. Pokud neznáte odpověď, poznamenejte si je

a pokuste se na ně odpovědět později. Mohli byste zvážit sjednání schůzky s lékařem a společně ho navštívit.

- Informace o plánování konzultace (viz předchozí rámeček určený pro člověka s demencí) by se mohla týkat i vás.

Postavit se k diagnóze čelem a přijmout ji

Diagnóza nám byla sdělena před dvěma lety. Stále si pamatujeme prvotní zdrcující pocity – šok, pochybnost, strach, hanba, pocit odříznutí… a velikého osamění. Váš mozek se cítí ochromeně a nemůžete všechno pochytit. Seberte odvahu, ty strašné pocity opravdu přejdou. My to víme – také jsme tam byli.
— Pat, James a Ian

Byl jsem v šoku. Pak jsem myslel na všechny ty plány, které jsme si se ženou udělali, až budeme spolu v důchodu. Uvědomil jsem si, že už to nebude možné. Nyní, po nějaké době, si užívám život s manželkou, ale někdy je to trochu trpké.
— George

Diagnostika demence pravděpodobně neovlivní jen člověka s demencí, ale ovlivní také rodinu, blízké přátele, spolupracovníky a zaměstnavatele. Častokrát je to právě rodina a blízcí přátelé, kteří zjistí, že je něco v nepořádku. Člověk s demencí si často neuvědomuje, že je zde nějaký problém. Po týdnech, měsících nebo letech různých konzultací a testů přijde pro mnohé z nich dlouho očekávané vysvětlení, zatímco pro jiné to naopak může být naprostý šok.

Někteří lidé cítí potřebu být sami, aby si utřídili své pocity. Jiní hledají pomoc u své rodiny a blízkých přátel. Upřednostňují ponořit se do aktivit nebo se obklopit lidmi, aby zapomněli na svoji diagnózu. Po stanovení diagnózy je důležité dát si čas, aby se informace vstřebaly a aby člověk byl schopný je přijmout. Bez ohledu na to, zda cítíte potřebu být o samotě nebo ve společnosti druhých lidí, velmi pomáhá, když jste obklopeni podpůrným sociálním prostředím. Bohužel ne každý ho má. Pokud je to právě váš případ, zkuste vyhledat kontaktní místo České alzheimerovské společnosti nebo jinou odbornou poradnu pro Alzheimerovu chorobu či svépomocnou skupinu pro lidi s demencí. Je dobré vědět, že se můžete na někoho obrátit, budete-li to potřebovat. Po vyřčení diagnózy je běžné,

že mnoho lidí prožívá po nějakou dobu „krizi“. Často je to součást procesu, kdy se lidé s tím učí vyrovnávat. A proto je v tuto chvíli důležité mít někoho, na koho se můžete obrátit, stejně tak i mít přístup k informacím a radám.

Postavit se skutečnosti tváří v tvář a přijmout diagnózu demence může být velmi dlouhý proces, často doprovázený řadou emocí. To se samozřejmě liší člověk od člověka, ale typicky zahrnuje strach, děs, hanbu, vinu, zlost, smutek, nepřátelství a zoufalství. Navíc lidé se mohou cítit osamocení a bezmocní. Samozřejmě ne každý prožije tyto emoce. Někteří lidé se budou cítit pohlceni svými pocity, jiní nezpozorují výrazné změny. Zažíváte-li různé emoce, je důležité vědět, že za těchto okolností je to zcela normální. Není zde žádná správná nebo špatná reakce, jak čelit diagnóze demence.

Někteří lidé rozlišují emoce na ty, které jsou přijatelné, a na ty, které přijatelné nejsou. Někteří se obávají strachu, že možná ztratí sebekontrolu nebo budou kritizováni druhými. Tyto smíšené pocity mohou být také problematické. Emocionální reakce se mohou objevit kdykoli a v lidech se mohou mísit pocity optimismu z možného efektu léčby s pocitem zoufalství nad změnami, které se odehrávají v jejich životě.

Někdy se zdá jednodušší nemoc popřít, například vše svést na „normální stárnutí“ nebo na „nesprávnou diagnózu“ či jednoduše diagnózu zcela ignorovat. Tento způsob popření, který někdy používají jak pečující, tak i lidé s demencí, může sloužit jako ochrana před realitou, která je v tu dobu velmi těžko přijatelná. V takových případech je nejlepší respektovat jejich potřeby a být připraven podpořit je, pokud se rozhodnou problému se postavit.

Pro člověka s demencí

- Připusťte si své pocity.
- Připusťte si trápení.
- Rozmyslete si, zda se chcete setkávat s jinými lidmi se stejnou nemocí.
- Podívejte se na stranu 31, kde najdete více informací o strategiích zvládání.

Pro pečující

Lidé s demencí mají často obtíže připustit si a zároveň vyjádřit svoje pocity, zvláště mají-li již problémy s nalézáním slov. V takovém případě lze pomoci následujícím způsobem:

- Snažte se citlivě vnímat, co asi člověk prožívá.
- Ujistěte a utvrďte jej v tom, že jste tam pro něho, ať se děje cokoli.
- Věnujte pozornost neverbálním projevům emocí.
- Pomozte člověku rozpoznat jeho emoce tím, že (ve vhodnou dobu) okomentujete, jak si myslíte, že se asi cítí, například řeknete „Vypadáte smutně“ nebo „Vypadáte ustaraně“.
- Udělejte si čas na komentování toho, jak věc chápete, a dejte druhému prostor na jeho reakci.
- Pokud reakce člověka potvrdila, že váš dojem je správný, uznejte ty pocity.
- Neříkejte, že není potřeba cítit smutek a ať se s ničím netrápí. To nepomůže a člověk s demencí si bude pravděpodobně myslet, že nerozumíte, jak se cítí a čím prochází.

Součástí přijetí diagnózy je pochopení, že člověk s demencí se změní. Může se chovat jinak nebo reagovat způsobem, který neodpovídá jeho charakteru. Bývá velmi obtížné se s tím vyrovnat, zvláště pokud ho znáte dlouhou dobu.

- Pokuste se mít na mysli, že takové změny jsou přímo či nepřímo způsobené nemocí.
- Člověka s demencí neobviňujte.
- Naučte se přijímat jeho změny, zároveň si važte těch aspektů jeho chování a osobnosti, které jsou vám stále ještě známé.

ČÁST 2

Co dál?

První část této příručky byla o tom, co je typické pro Alzheimerovu chorobu. Tak byly pravděpodobně zodpovězeny některé hlavní otázky, které jsou s diagnózou spojeny. Období, jež následuje po sdělení diagnózy, může být velmi obtížné jak pro lidi s demencí, tak pro jejich pečující. Je to nová a často znepokojující zkušenost. Ačkoli zde bohužel není žádné snadné řešení, máte za sebou již dlouhou cestu, kdy vám byla sdělena diagnóza a vy jste se rozhodli pro pozitivní krok k tomu, vyhledat si informace **co dělat dál?** Naštěstí je mnoho věcí co dělat, abyste vytěžili maximum z roků, které leží před vámi.

Další část je věnována „péči o sebe“. Pokud se vy sami nacházíte v situaci pečujícího nebo žijete s demencí, najdete zde podněty, které pozitivně ovlivní vaši schopnost život s demencí zvládat. Jestliže nyní nahlédnete do této kapitoly, můžete se vyhnout některým komplikacím, které by mohly později přijít. Jak uvidíte, je velmi důležité udržovat kontakt s ostatními lidmi, a pokud nabízejí pomoc, umět ji přijmout. Je také důležité věnovat pozornost vaší fyzické a psychické pohodě a snažit se postupně si zvykat na měnící se situaci. Je velmi konstruktivní myslet nejen na své vlastní potřeby, ale i na potřeby druhých. Díky tomu s odstupem času zjistíte, že jste schopni všechno mnohem lépe zvládat, a tím docílíte pozitivního dopadu také na lidi kolem vás.

Na tuto část navazuje kapitola zaměřená na to, jak organizovat podporu a pomoc v rodině. Další kapitola se potom zabývá specifickými a praktickými problémy, jako je řízení auta, zacházení s penězi, bezpečnost a zaměstnání. Období bezprostředně po stanovení diagnózy je ideálním časem na zvážení všech těchto záležitostí a také časem, kdy je vhodné si utvořit plán opatření, který se vám v budoucnosti může hodit. V tomto období je také pravděpodobné, že člověk s demencí bude ještě schopen se podílet na rozhodování.

Co dál? Pečovat o sebe

Rozvíjení strategií, jak vše zvládnout

V době oběda jsem byl vždy zvyklý prostřít stůl, ale začal jsem si plést příbor. Proto místo toho nyní po jídle sklízím ze stolu. Myslím, že to trochu pomáhá.
— Hector

Moji přátelé mi říkají, že jsem si vyvinula velmi filozofický postoj k životu. Myslím si, že to bylo pro mě nezbytné k tomu, abych vše zvládla.
— Janice

Jakmile lidé s demencí a pečující překonají prvotní šok ze zjištění diagnózy a začnou organizovat pomoc, pravděpodobně zjistí, že se už u nich začaly **rozvíjet strategie, jak vše zvládnout**. Lidé užívají různé typy strategií. Každému člověku pomáhá něco jiného, proto je na každém z nich, aby si našel pro sebe to nejlepší. Obecně vzato, obavy a obviňování sebe sama nepomáhají tak jako konfrontace s problémem nebo nalezení informací a sociální podpory.

Některé strategie zahrnují snahu o upravení situací tak, aby se na prvním místě redukoval problém nebo se zabránilo jeho vzniku. Sem patří organizování praktické pomoci, úprava domova, vytvoření rutinních činností nebo změna způsobu provádění každodenních aktivit. Pokud tyto změny zahrnují nápisy a cedule po celém domě nebo jiné viditelné změny, pokuste se to přijmout. Především je důležité dávat si reálné cíle, uvědomit si, čeho jste dosáhli, a snažit se vyzkoušet různá řešení, dokud nezjistíte, že jste našli to, co funguje. S tím, jak nemoc postupuje, se pečující postupně učí, jak zacházet s různými situacemi, často metodou pokus omyl. To zahrnuje změny a adaptaci dosavadních postupů.

Další strategií zvládání je změna myšlení o sobě a o druhých lidech, o problému a jeho důsledcích. Vědomé rozhodnutí, že budete vidět určitou věc specifickým způsobem, může opravdu pomoci. Snažte se například vidět zábavnou stránku situace nebo v ní hledejte něco pozitivního. Někdo si řekne, že jiní jsou na tom ještě hůř než on. Lidé s filozofickým myšlením nebo lidé věřící mohou nalézt oporu ve své životní filozofii či ve své víře. V podstatě byste se měli pokusit zjistit, co vám pomáhá nejlépe, řešit každodenní problémy a netrápit se tím, co přinese budoucnost.

Pro člověka s demencí

Zaujměte pozitivní postoj a přístup

- Uchovejte si smysl pro humor.
- Pokuste se dělat ty nejpříjemnější věci a pokračujte stejně ve svém životě.
- Udržujte styk s lidmi.
- Přijímejte praktickou a citovou (emoční) podporu od ostatních.
- Přemýšlejte o podpůrných svépomocných skupinách.
- Zkuste něco nového.
- Pokud můžete, najděte si dobrou knížku nebo se podívejte na něco zajímavého v televizi.
- Připravte se na změny, které se v průběhu času objeví. Když se to stane, zkuste se přizpůsobit nové situaci nebo stavu věcí.
- Pokuste se přizpůsobit své cíle a očekávané výsledky svým nynějším schopnostem. Jestliže je to nutné, snižte trochu svá očekávání.
- Pamatujte, že demence je nemoc. Jsou to důsledky nemoci, které způsobují snížení vašich schopností dělat různé věci; nejde o to, že byste byli neschopní anebo málo inteligentní.

Připravte si strategie, jak vše zvládnout

- Trénujte svůj mozek četbou, hádankami, křížovkami atd.
- Posuďte, co stále můžete dělat bezpečně a bez problémů.
- Pokud je to nezbytné, požádejte někoho, aby vyhodnocoval rizika toho, co děláte, z hlediska bezpečnosti.
- Pokud nemůžete již dělat věci, které jste byli zvyklí dělat, nezoufejte. Možná zjistíte, že jsou zde jiné věci nebo části nějakých úkolů, které můžete zvládnout.
- Dejte si víc času.
- Dělejte věci postupně.
- Zaveďte pravidelný režim ve svém životě.
- Dělejte si přestávky během činností, které mohou být unavující nebo náročné na soustředění.
- Pokud potřebujete, používejte kalendář, papíry, poznámky, vylepte si štítky, barevná označení, výstrahy, obrázky atd. (základní štítky jsou součástí této knihy).

Pro pečující

Navrhněte strategii, jak řešit problémy

- Určete problém, vyhledejte možné příčiny a zamyslete se nad možnostmi, jak tento problém překonat a jak se s ním vyrovnat.
- Využívejte vlastních znalostí a zkušeností a požádejte ostatní lidi o radu.
- Shromážděte tolik informací, kolik můžete, a pak si stanovte reálné cíle.
- Zkoušejte různá řešení, dokud nenaleznete to nejlepší pro vás.
- Pokuste se od počátku předejít problémům tím, že budete plánovat předem.
- Vyhodnoťte rizika a bezpečnost toho, co člověk s demencí dělá (pokud je potřeba, zkonzultujte to s někým kvalifikovaným).

Buďte oporou

- Snažte se přizpůsobit měnícím se potřebám člověka s demencí.
- Pomáhejte, když je potřeba, a diskutujte o věcech společně (pokud můžete).
- Buďte klidní a trpěliví, když se vypořádáváte s problémem.
- Povzbuzujte člověka s demencí, aby zůstal aktivní, a dávejte mu podněty.
- Povzbuďte ho, aby vás doprovázel na různá místa, jako např. na procházku, do tělocvičny nebo do místní knihovny.

Zaujměte pozitivní náhled

- Vyhněte se katastrofickému myšlení (např. na pět minut jsem ztratil ženu v supermarketu, jsem úplně neschopný, neměl bych ji už nikdy brát ven z domu).
- Pamatujte na ty dobré věci, které jste spolu zažili.
- Mějte na mysli, že problém je ta nemoc, a ne osoba s demencí.
- Připomínejte si věci, které děláte skvěle (obzvlášť pokud se něco nedaří!).
- Pamatujte, že nikdo není dokonalý, a nebuďte na sebe příliš tvrdí.

Udržování sociálního života/kontaktů

Návštěvy přátel začaly být poměrně vzácné. Myslím si, že lidé nevěděli, jak se ke mně chovat. Chybí mi kontakt, ale naštěstí mám jednoho dobrého přítele, který k nám pravidelně chodí. Někdy nerozumím, co říká, nedokážu udržet nit hovoru, ale on je velmi trpělivý a vždy končíme tím, že se tomu zasmějeme.
— Gladys

Opět jsem začala chodit každý pátek na bowling, jak jsem dřív měla ve zvyku. Chybí mi tam manželova přítomnost, ale když se vrátím domů, jsem plná energie a nadšení. Myslím si, že je to pro nás oba přínosné.
— Kit

Pečující se často vzdávají věcí, které je baví (např. dovolené, svých zálib, práce, ostatních aktivit, a hlavně kontaktu s přáteli a příbuznými), a to jen proto, aby měli více času a energie postarat se o člověka s demencí. Mnozí mají řadu priorit a mají tendenci své vlastní potřeby a přání odsouvat do pozadí. Většinou si myslí, že jsou méně důležité. Nicméně činnost ve volném čase podporuje psychickou a fyzickou pohodu a přispívá k sebeúctě, relaxaci a uspokojení v životě. Může zamezit osamění, sociální izolaci a/nebo depresi. Aktivity volného času navíc působí při tlumení stresu. Tudíž je velmi důležité tyto aktivity si zachovat. Možná pomohou také podpůrné skupiny, které existují jak pro pečující, tak i pro lidi s demencí.[6]

S postupem nemoci jsou lidé s demencí ohroženi tím, že se stávají čím dál více izolovaní a depresivní (viz kapitola týkající se deprese). Není vzácností, že ztrácejí zájem o aktivity, které dříve milovali. Určité faktory jim objektivně ztěžují udržet si schopnost je vykonávat – může být pro ně obtížné pamatovat si pravidla hry, udržovat konverzaci nebo se dostavit na akci včas. Kontakt s druhými lidmi může

6 V České alzheimerovské společnosti jsou to programy Čaje o páté pro pečovatele a Toulky pamětí a duší pro lidi s demencí.

být matoucí a lidé s demencí se mohou bát, aby neudělali chyby. Nicméně s trochou podpory mohou lidé s demencí často zvládnout víc, než si oni sami či ostatní mysleli. I když je třeba neustále opakovat pravidla hry nebo jim něco vysvětlovat, nejdůležitější je to, že mohou dělat něco společně s ostatními.

Udržovat styk s přáteli a příbuznými je důležité. Pokud chcete pozvat své přátele nebo příbuzné, snažte se naplno si užít jejich společnosti a neznepokojujte se nad stavem své domácnosti, nemyslete na to, že se dopustíte chyby. Možná zjistíte, že někteří lidé jsou zpočátku nesví, nevědí, co říci nebo udělat. Možná pomůže, pokud si s nimi o nemoci promluvíte, řeknete, jak změnila váš život, jak si ceníte jejich přátelství a podpory, co všechno stále můžete dělat společně atd.

Důležitým krokem k vybudování podpůrné sociální sítě je nalezení lidí, kterým můžete věřit a kteří o vás budou pečovat. Snažte se být obklopeni lidmi dřív, než se dostanete do stadia, kdy budete potřebovat jejich pomoc.

Další možností je setkávat se s jinými pečujícími a lidmi s demencí. V Evropě jsou dnes populární Alzheimer Café. Jsou to místa, kde se mohou setkávat lidé s demencí a jejich pečující a povídat si při neoficiálním setkání, aniž by si museli dělat starosti o to, co si o nich ostatní myslí. Pokud se vám tato myšlenka líbí, zjistěte na kontaktním místě České alzheimerovské společnosti, zda je něco takového i ve vašem okolí.[7]

Pro člověka s demencí

- Snažte se udržovat kontakt s ostatními lidmi.
- Snažte se akceptovat fakt, že někteří lidé mohou mít strach z demence, a proto se mohou vyhýbat kontaktu s vámi.
- Udržujte aktivity a záliby, z nichž se budete těšit tak dlouho, jak jen to půjde.
- Přijměte pomoc od druhých, abyste byli schopní rozvíjet své zájmy, pokud jen to bude možné.
- Nebojte se učit novým věcem nebo najděte někoho, kdo vám pomůže „znovu se naučit“ to, co jste milovali dříve.
- To, co děláte, přizpůsobte svým schopnostem, které se budou v průběhu času měnit.
- Užívejte si přítomnost spolu se svými přáteli a nedělejte si starosti z toho, že se dopustíte chyb.
- Jestliže přece jen chybu uděláte, přejděte ji.

7 V Praze např. provozuje Alzheimer Café organizace Seňorina.

- Pokud nerozumíte nebo si nemůžete zapamatovat, co lidé říkají, poproste je o zopakování.

Pro pečující

- Pokuste se nepřehlížet a nezanedbávat své vlastní potřeby a zájmy. Je normální, že vaše pozornost směřuje k potřebám vašeho blízkého s demencí. Přesto se pokuste vyvarovat se radikální změny ve svém životě, pokud jde o vaše zájmy a společenské kontakty.
- Zkuste sehnat někoho, kdo by zůstal na chvíli s člověkem s demencí, a pak si užijte trochu času sami pro sebe.
- Snažte se nalézt řešení toho, co vám brání v udržování vašeho společenského života (např. nedostatek času, dopravní problémy, vyčerpanost atd.).
- Snažte se získat pomoc od přátel a širší rodiny. Jestliže to není možné, buďte ve styku s ostatními lidmi např. z podpůrné svépomocné skupiny, z kostela, z dobrovolnických sdružení nebo z České alzheimerovské společnosti. Ti vám jistě budou schopni pomoci.

Návštěva svépomocných skupin

Navštívila jsem několikrát svépomocnou skupinu pro lidi s demencí. Něco jsem si odnesla. Někdy jsem měla pocit, že někomu pomáhám. Díky tomu jsem se cítila dobře.
— Peggy

Nevěděl jsem, co mám očekávat, když jsem poprvé šel na setkání pro rodinné pečující. Uklidnil jsem se, když jsem tam potkal jiného muže. Rovnou jsme se dali do řeči. Je skvělé se bavit s lidmi, kteří vědí, čím právě procházíte, a kteří se chtějí podělit o svoje znalosti a zkušenosti.
— Derek

Česká alzheimerovská společnost pořádá svépomocné skupiny pro pečující i podpůrnou svépomocnou skupinu pro lidi s demencí. Návštěva takovýchto skupinových setkání vám přináší možnost setkat se s lidmi, kteří rozumí, čím si právě procházíte. Mnozí z nich jsou v podobné situaci jako vy anebo si již prošli problémem, v němž se vy nyní nacházíte. Nemusíte svěřovat víc, než byste chtěli, ale společný rozhovor vám může poskytnout příležitost k uvolnění vašich frustrací a vyjádření vašich obav. Lidé si sdělují informace a zároveň si dávají vzájemnou citovou podporu.
Někdy pro vás může být důležitější získat informace, jindy vám bude prospěšnější uvolnění emocí. Svépomocná skupina poskytuje příležitost k setkávání těch, kteří mají zájem. (Během setkání svépomocných skupin se obvykle dodržuje pravidlo mlčenlivosti, tudíž se nemusíte obávat, že po ukončení setkání by se nějaká informace dostala ven.)

Pouhá skutečnost, že se setkáte s různými lidmi, vám může poskytnout chvíli k vydechnutí. Pokud je pro vás nesnadné přijít poprvé sám, vezměte s sebou přítele. V příloze 2 naleznete kontaktní podrobnosti o České alzheimerovské společnosti.

Přijímání pomoci od druhých

Pokud je moje žena tady, je vše v pořádku. Ona je nyní do jisté míry mojí pamětí.
— Steve

Můj soused je mi opravdovou pomocí. Každý den mi nosí noviny a někdy dokonce zajde pro jednu nebo dvě věci do obchodu. Je skvělé mít někoho blízkého, na koho se můžete spolehnout.
— Marie

Kromě poskytování morální podpory mohou přátelé, známí a příbuzní pomoci i praktickým způsobem. Prosba o pomoc není nic, za co byste se měli stydět. Ve skutečnosti pomoc od druhých může poskytnout pečujícím právě ten čas, který potřebují, aby si odpočinuli nebo načerpali nové síly během aktivit provozovaných ve volném čase. To jim také pomáhá lépe zvládat pečování, jak už jsme zmiňovali výše. Pro lidi s demencí je to též přínosné. Setkávají se s podporou přátel a příbuzných a tito lidé jim mohou pomoci udržet déle jejich aktivitu. Zkuste tedy přijmout nabídku pomoci. Pokud odmítnete a řeknete, že vše dokážete zvládnout sami, lidé se už podruhé nezeptají.

Pro člověka s demencí

- Pokuste se zůstat aktivní, jak jen to půjde, a to fyzicky i duševně.
- Buďte otevření k ostatním lidem.
- Přijměte pomoc od druhých (dokonce i když si myslíte, že jim budete přidělávat starosti).
- Dejte lidem vědět, jak vám mohou konkrétně pomoci.
- Ptejte se, pokud vám je něco nejasného.
- Jestliže nerozumíte nebo nestačíte sledovat, co vám druzí lidé říkají, dejte jim to najevo.
- Pamatujte, že pokud dovolíte lidem, aby vám pomohli, dáváte jim tím šanci, aby vám ukázali, že se starají.
- Pokud to není nezbytné, vyvarujte se toho, aby ostatní za vás převzali veškeré

povinnosti. Kromě toho, že by to zhoršilo vaši morálku, mohlo by to vést k rychlejšímu zhoršení dovedností a schopností, které zatím ovládáte.

Pro pečující

- Mějte na mysli, že je v pořádku požádat o pomoc.
- Řekněte si: „Ostatní mohou potřebovat moji pomoc v budoucnu."
- Zamyslete se nad tím, kteří lidé by vám mohli potenciálně pomoci a jak.
- Taktně navrhněte lidem, kteří vám pomáhají, jak by vám mohli pomáhat lépe.
- Připomeňte tomu, kdo řekl, že něco udělá, aby to skutečně udělal.
- Opětujte lidem jejich laskavost, a především jim dejte najevo, že si vážíte jejich pomoci a morální podpory. Například obdarujte je malými dárečky a pošlete jim přání hlavně o Vánocích a jiných náboženských svátcích nebo i při příležitosti jiných svátečních událostí.
- Rozdělte svá přání a požadavky mezi přátele a rodinu.
- Vyhněte se myšlence, že nikdo jiný se nedokáže postarat o člověka s demencí tak dobře jako vy.[8]

8 Převzaté z Rapp et al., 1998.

Jak zacházet s pocity a emocemi

Zvládání stresu

Neustále se bojím, že udělám chybu. Potom jsem ve stresu a končí to tím, že způsobím ještě víc chyb. Chystám se to nadhodit na příští svépomocné skupině, abych viděla, jak to zvládají ostatní.
— Fatima

Piju čím dál víc kafe a znovu jsem začal kouřit. Nemyslím si, že by to ve skutečnosti pomáhalo. Jen se to tak zdá. Někdy se cítím tak ve stresu, že bych chtěl křičet.
— Dave

Ať už jako pečující, nebo člověk s demencí se můžete cítit ve značném stresu, třeba když se snažíte nalézt informace o nemoci, přemýšlíte o budoucnosti, zajišťujete péči a uvědomujete si své obavy a starosti. S postupem času se možná dostanete do situací, které jsou vám cizí. U pečujících může docházet k postupnému emocionálnímu i fyzickému vyčerpání. Pro lidi s demencí nastávají vyčerpávající okamžiky, pokud se snaží pochopit smysl světa, jenž jim připadá čím dál víc cizí, a potýkají se s narůstající ztrátou svých schopností. Z těchto důvodů je důležité, aby byla vytvořena dobrá podpůrná síť a abyste vnímali příznaky stresu:

- Přílišná konzumace kávy během dne.
- Užívání prášků na spaní.
- Nespavost spojená se starostmi.
- Závislost na lécích.
- Přílišná konzumace alkoholu nebo kouření.
- Přejídání se sladkostmi, jako je čokoláda, bonbony, koláče.
- Častý pláč a potřeba křičet.
- Sebevražedné myšlenky.
- Pocit bezmoci nebo beznaděje.
- Pocit izolace a že je člověk na všechno sám.

- Úbytek nebo přibývání na váze.
- Pocity podivných bolestí.
- Pocit, že vás všechno štve.
- Hádání se, obzvlášť kvůli maličkostem.
- Zvýšené bušení srdce a tep.

Pokud jste u sebe zaznamenali výše uvedené příznaky, pokuste se problém hned řešit. Pociťovat stres není znakem lidského selhání nebo slabosti. Všichni lidé se potýkají se stresem. Vaše tělo se lépe vyrovná se stresem, pokud budete více cvičit, omezíte kouření, pití alkoholu a kávy, budete si dopřávat dostatek odpočinku a najdete podporu druhých lidí. Velmi důležitá je také správná životospráva – pravidelně jíst, pít hodně vody, vyhnout se vysoce kalorickým pochutinám, užívat méně soli, cukru a kofeinu, konzumovat značné množství ovoce a zeleniny atd.[9]

Když se cítíte být ve stresu, snažte se koncentrovat na svůj dech. Pomalu a hluboce dýchejte a řekněte si, že tím, že budete ve stresu, se situace nezlepší. Pokud je to možné, najděte si různé relaxační techniky a uvidíte, které vám budou nejlépe vyhovovat.

Jestliže se přistihnete, že říkáte věci jako „Jsem k ničemu" nebo „Už to nezvládám", zkuste to nahradit nějakým konstruktivnějším tvrzením jako například „Kdybych si chvilku odpočinul, jsem si jist, že bych to zvládl". Nebo si řekněte „To mi sice moc nejde, ale zato jsem skvělý v…". Stres je často spojen s pocitem nedostatečné kontroly. Zkuste nalézt to, co ve vás vzbuzuje pocit stresu, a zjistíte, zda s tím můžete něco dělat. Pokud ne, pokuste se přijít na to, jak s tím můžete lépe žít.

Pro člověka s demencí

- Jak jen to bude možné, snažte se vyhnout stresovým situacím nebo situacím, u kterých zjistíte, že během nich stres narůstá.
- Vytvořte si pravidelný program.
- Soustřeďte se na své dovednosti a stanovte si reálné cíle.
- Pokud je potřeba, požádejte o pomoc.
- Je pochopitelné, že se můžete cítit ve stresu, ale zároveň je důležité nějakým způsobem proti stresu bojovat. Zkuste si o tom s někým promluvit.

9 Zdroj: The British Heart Foundation brochure „Stress and your heart". Další rady najdete na českém webu www.opatruj.se.

Pro pečující

- Pokud je to možné, zkuste si odpočinout od toho, co vám stres způsobuje. Pobytová odlehčovací služba by možná byla dobrým řešením. Je zde však více možností. Můžete využít službu osobní asistence nebo terénní odlehčovací službu (jako je v Praze respitní péče ČALS), která spočívá v tom, že k vám domů bude docházet asistent, který se postará o člověka s demencí, zatímco vy můžete jít ven a odpočinout si. Nebo jsou k dispozici denní stacionáře, kde člověk s demencí stráví několik hodin denně po několik dní či týdnů. Možná ve svém okolí najdete organizaci, která vám takové odlehčení poskytne.
- Pokud je vaše pracovní vytížení spojené se stresem, zkuste změnit své priority a vyhledat odborníka.
- Pro některé pečující mohou být přínosné různé formy vzdělávání, jako např. time management, stres management, trénink asertivního jednání, relaxační techniky atd.
- Pamatujte na to, že nejlepší je udělat něco se stresem hned. Pokud se tak neděje, stres zasahuje do vaší schopnosti pečovat a škodí vašemu zdraví a pohodě.

Deprese

Jsem v počátečním stadiu demence a navštěvuji skupinovou terapii proti depresi. Zatím nevím, jestli mi to pomáhá, ale jdu do toho a zkusím to.
— Clifford

Někdy si sednu o samotě ve tmě a jen pláču. Nemám chuť k jídlu a také nemohu spát. Myslel jsem, že mám skutečně důvod, abych plakal, takže jsem to nebral vážně a říkal jsem si, že žena je na tom hůř než já. Když to ale moje dcera zjistila, velmi se zajímala, co se mi děje, a myslela si, že asi trpím depresí. Slíbil jsem jí, že půjdu k doktorovi.
— Terence

K depresi může přispět mnoho důvodů, jako například biologické faktory, tedy příliš mnoho nebo naopak nedostatek neurotransmiterů (chemických látek přítomných

v mozku), dále jsou to kognitivní faktory (negativní způsob myšlení), dědičné faktory (výskyt klinické deprese u předků), působení léků, situační faktory (přestěhování na nové místo, významná ztráta, finanční problémy) a postupující nemoc (např. Alzheimerova nebo Parkinsonova choroba). Je poměrně běžné, že deprese u starších lidí je často diagnostikovaná chybně, zaměňovaná za demenci a naopak.

Pokud trpíte depresí, ne vždy si to uvědomujete. Možná jste o tom něco četli, ale nepřipouštíte si, že by se to týkalo přímo vás. Je velmi těžké depresi odlišit od zármutku, bolesti nebo starostí. Je zcela běžné, že pečující i lidé s demencí se cítí na dně, smutní nebo bezradní, obzvlášť pokud se nachází v období, kdy přijdou různé změny a ztráty. Nicméně jde-li o depresi, mohou být příznaky závažné, přetrvávají po několik dní či týdnů, zdají se být nepřekonatelné.

Nejčastějšími příznaky deprese jsou:

- Únava a ztráta energie.
- Trvalý smutek.
- Ztráta sebeúcty a sebedůvěry.
- Potíže se soustředěním.
- Neschopnost užívat si věci, i když jsou normálně zábavné a zajímavé.
- Přehnaný pocit viny nebo bezcennosti.
- Pocit beznaděje a nepotřebnosti.
- Zanedbávání osobní hygieny.
- Problémy se spánkem – potíže s usínáním nebo příliš časné probouzení.
- Stranění se lidí, někdy i blízkých přátel.
- Je těžké fungovat v práci či ve škole.
- Ztráta chuti k jídlu.
- Ztráta sexuální chuti a/nebo sexuální problémy.
- Fyzická bolest.
- Sebepoškozování.
- Myšlenka na sebevraždu nebo na smrt.[10]

Pokud pravidelně zažíváte některé z těchto symptomů po dobu více než dva týdny, měli byste kontaktovat svého lékaře, který je schopný určit správnou diagnózu a vyloučit jiné fyzické příčiny. Je nereálné očekávat, že se z toho lidé sami jen tak dostanou nebo se rozveselí. Léčba může zahrnovat kombinaci vhodných léků, psychosociální podpory nebo konzultací. Také u lidí s demencí v počátečních stadiích nemoci mohou být psychologické konzultace přínosné. Je nezbytné mít

10 Převzato z: Depression Aliance.

na mysli, že deprese není projev slabosti a není to nic, za co by se člověk měl stydět. Každý se může dostat do deprese, ať muž, nebo žena, v jakémkoli věku, a je důležité, abychom věděli, že se deprese dá léčit.

Pro člověka s demencí (a také pro pečující)

- Lidé si často nejsou vědomi toho, že jsou v depresi. Lidé s demencí, pečující, jejich přátelé a příbuzní by měli být velmi pozorní a vnímaví, měli by se umět spoléhat jeden na druhého.
- Deprese vás může přepadnout. Ani nebudete vědět, proč se cítíte tak zle. Nevíte, odkud to přišlo, jen cítíte, že jste se ocitli někde v temnotě a ohrožení.
- Pokud trpíte depresí, vidíte věci odlišným způsobem než ostatní lidé kolem vás. Člověku v depresi nezkoušejte domlouvat nebo vyvracet jeho pohled na svět. Většinou to nepomáhá.
- Pokud trpíte depresí, musí vám být poskytnuta lékařská pomoc, abyste se opět začali zotavovat.
- Všechno můžete zvládnout s pomocí, ale zároveň musíte na sobě tvrdě pracovat. Je to něco, za co musíte bojovat.

Strach a obavy

Někdy jsem předstírala, že rozumím lidem, kteří se se mnou bavili. Bojím se, že až zjistí, že jim úplně nerozumím, přestanou se jednou ptát na můj názor.
— Fiona

Největší strach mám z toho, že nezvládnu udělat všechno, co je doma potřeba. Probrali jsme to se synem a nakonec nám zařídí, že se příští rok přestěhujeme do domu s pečovatelskou službou.
— John

Starat se o člověka s demencí je pro většinu lidí nová zkušenost, která je často doprovázena strachem a obavami. Pro nově pečující je zcela běžné, že se cítí přemoženi a zastrašeni vyhlídkami, jež leží před nimi. I lidé s demencí mohou

pociťovat strach a obavy, mohou mít například strach, že je lidé opustí, že budou břemenem pro ostatní, že „zešílí“ a ztratí sebekontrolu.

Strach z možného stigmatu spojeného s demencí je běžný a lidi může vést k tomu, že se vyhýbají kontaktu s ostatními. Naštěstí díky většímu povědomí o této nemoci se postoje postupně mění. Ale někdy bude možná nezbytné mít hroší kůži a jednoduše tomu čelit. Další starostí je chování, které může vést k ostudě. Většině lidí záleží na tom, co si o nich ostatní myslí. Bohužel v pokročilejším stadiu nemoci se člověk s demencí nemusí správně orientovat, může zapomenout jistá pravidla a také pravidla společenského chování. Ale bude se snažit komunikovat co nejlépe v rámci svých schopností. Proto může pomoci vysvětlit ostatním lidem, co je to demence, aby tomu porozuměli.

Mohou vás znepokojovat i finanční potíže. Proto je velmi důležité snažit se získat finanční prostředky. Nejdůležitější roli hraje schopnost člověka s demencí podílet se na rozhodování. Záleží na vašich možnostech. Vy jako pečující nebo člověk s demencí máte nárok na sociální dávky od státu (příspěvek na péči) nebo z nemocenského pojištění (dlouhodobé ošetřovné), sociální podporu, daňové úlevy nebo finanční pomoc. Pokuste se zjistit, na co máte nyní nárok a na co budete mít nárok v budoucnu.

Více informací najdete na stranách 60 a 102.

Pro člověka s demencí

- Mějte na paměti, že to, co se vám děje, je následek nemoci, a ne že jste se „zbláznili“.
- Zkuste se obklopit lidmi, kterým věříte a kterým se můžete svěřit.
- Mluvte o svém strachu a obavách s člověkem, který se o vás stará, nebo s někým, komu důvěřujete.
- Podpůrné skupiny mohou být pro vás užitečné, mohou vám dát příležitost mluvit o problémech s lidmi, kteří jsou v podobné situaci jako vy.
- Přestaňte si o sobě myslet, že jste ostatním na obtíž. I když pečovat o někoho může být často náročné a stresující, většina pečovatelů tuto roli přijme, protože vychází ze vztahů, které jsou pro ně nejdůležitější a znamenají pro ně mnohem více než samotná péče.
- Pokud si děláte starosti, že děláte něco, co vás uvádí do rozpaků, zkuste se ujistit, že jste s někým, kdo vám z takové situace pomůže.
- Eventuálně můžete dopředu vysvětlit lidem, že trpíte demencí. Někteří lidé nosí u sebe kartu (velkou asi jako kreditní karta), která stručně vysvětluje,

že mají demenci, a mohou ji využít v případě, že se ocitnou v obtížné situaci a chtějí získat veškerou možnou pomoc (vzorová karta je přiložena).
- Udělejte všechno pro to, aby se vám kvůli strachu a obavám nepřestalo dařit ve vašem životě. Trapně se mohou chovat i lidé bez demence!
- Přemýšlejte o sepsání dříve vysloveného přání, kde vyjádříte, jak by se s vámi mělo zacházet za určitých okolností, kdy o sobě nebudete schopni rozhodovat sami. Vychází se ze zákona o zdravotních službách č. 372/2011 Sb., § 36. Může to být užitečné při informování lékařů o vašich preferencích s ohledem na váš budoucí zdravotní stav, zdravotní péči a léčbu. Můžete také sepsat předběžné prohlášení podle zákona 89/2012 Sb., § 38–44 (občanský zákoník). Zde mohou být zahrnuty i detaily toho, co upřednostňujete, jaká je vaše vůle ohledně různých záležitostí. Budoucí pečující na to budou brát ohled, např. budou vědět, zda dáváte přednost kávě před čajem, zda rádi chodíte později spát, zda upřednostňujete koupel před sprchováním. Česká alzheimerovská společnost a její kontaktní místa vám budou schopné poskytnout více informací.
- Možná bude pro vás užitečné probrat s právníkem další možnosti podpůrných opatření (např. nápomoc při rozhodování anebo zastoupení členem domácnosti). Možností je i plná moc sepsaná pro předem určené situace.

Pro pečující

- Symptomy se budou objevovat spíše postupně, než se projeví všechny najednou. Tím získáte čas se s nimi vypořádat a naučit se s nimi žít. Budete mít také čas požádat odborníky o radu a rodinu, přátele a příslušné organizace o podporu.
- Stanovte si jasné hranice toho, co můžete zvládat sami a kdy budete potřebovat pomoc zvenčí. Pokuste se zapojit do pečování i jiné osoby.
- Starejte se o sebe, jak jen to bude možné.
- Pokuste se přijít na to, co se člověk s demencí snaží udělat nebo co chce říci svým chováním, a naučte se odhadnout situace, které by mohly vyvolat potenciálně zahanbující a trapné chování.
- Pokud si myslíte, že by to mohlo pomoci, vysvětlete lidem, že chování je způsobeno nemocí a není záměrné. Jiná možnost je člověka s demencí nějak rozptýlit či zabavit nebo ho odvést někam stranou od ostatních lidí.
- Zamyslete se nad tím, zda je opravdu nutné něco na chování změnit. Člověk s demencí se možná necítí trapně, jeho jednání sice může být neobvyklé, ale nikomu nevadí a neruší. Člověka s demencí to může potěšit.
- Vyhýbejte se slibům, které třeba nebudete moct splnit. Jako například že osoba s demencí nikdy nepůjde do ústavní péče. Dělejte to nejlepší, co můžete, ale nikde není zaručeno, že budete mít vždy sílu a pevné zdraví, abyste se doma o člověka s demencí plně postarali.

Zvládání vzteku[11]

Lidé mi říkali, že vypadám rozzlobeně, a já se okamžitě naštval bez jediného důvodu. Promluvil jsem si o tom se svým poradcem. Postupně jsem si uvědomil, že jsem se zlobil na nemoc, a ne na rodinu a přátele. Nyní se pokouším vypořádat se se zlostí na terapii.
— Denis

Julie se vždycky hrozně naštvala na svého otce, když zapomněl udělat něco, co slíbil. Ví, že má Alzheimerovu nemoc, ale někdy si myslí, že to dělá naschvál. Vím, že to není ten případ, ale on nevypadá jako nemocný, a tak je velmi snadné dospět k těmto závěrům.
— Sandra

Lidé s demencí a jejich pečující mohou být čas od času naštvaní – na sebe navzájem, na sebe samotné, na nemoc, na frustraci z každodenního života, na doktory a jiné zdravotníky atd. Například lidé s demencí někdy něco přemístí a zapomenou, že to udělali. Pak si myslí, že jim to někdo ukradl nebo někdo s daným předmětem manipuloval.

Následně mohou pronést falešná obvinění a rozčilit se na ostatní lidi. Někdy mohou cítit, že jejich vztek je oprávněný, a jindy zase že je založen na nedorozumění v nějaké situaci, na frustraci nebo vznikl v důsledku nemoci. Zlost je často spojena s pocitem nespravedlnosti, tj. že někdo jedná nečestně nebo že událost je nespravedlivá. Bohužel to, co lidi naštve, je spíš jejich interpretace než sama událost nebo akce.

Většina lidí má v sobě hranici, při jejímž překročení začnou mít potíže se vztekem. Možná je to dané výchovou v dětství, chybným přesvědčením, že zlost nevyhnutelně vede k agresi nebo že pocit zlosti je jistým způsobem špatný nebo destruktivní. Pokud je vztek pod kontrolou, může být konstruktivní v tom smyslu, že může přinést pozitivní změnu. Na druhé straně může být destruktivní, pokud je potlačen, vyjádřen nepřímo nebo vyjádřen nepřiměřeným způsobem jako reakce na událost,

11 Zdroj: Paquette, M. (2004), Managing Anger Effectively, Nurseweek 9/3.

jež ho způsobila. Zlost by neměla být vyjádřena agresí, nicméně agresivita se spíše objeví u člověka, který je rozzlobený. Proto efektivní zvládání zlosti je velmi důležité pro prevenci a kontrolu agresivity.

Obecně platí, že nejlepší je uvědomit si, že máte zlost, vnímat tělesné reakce, které doprovází tento pocit (např. napětí ve svalech, pocit horka, sevření čelisti, mělké dýchání atd.), a pak tyto pocity a vjemy slovně pojmenovat. Není vždy nutné říkat něco přímo osobě, které se to týká. Když jí nic neřeknete, měli byste alespoň sami sobě přiznat svůj vlastní pocit vzteku. Uvědomění si tělesných pocitů je velmi důležité, protože pomůže předejít destruktivním projevům vašeho hněvu.

Je možné se naučit i jiné techniky ke zvládání vzteku. S postupem demence je ale lidé bohužel nebudou schopni využívat. Bude pro ně postupně extrémně obtížné vysvětlit některé události a své jednání, a bude tak nesnadné zjistit, co je rozčiluje. V některých případech může být pro člověka s demencí řešením medikace.

Co dělat:

Najděte rychlý způsob, jak znovu získat kontrolu.	Zhluboka dýchejte, počítejte do deseti atd.
Vyjádřete své pocity v bezpečném prostředí.	Udeřte do polštáře, dělejte nějakou manuální práci, křičte, mumlejte si pro sebe.
Rozvíjejte schopnost empatie.	Zkuste být empatičtí k osobě, která vás naštvala.
Přesměrujte myšlenky povzbuzující hněv na myšlenky, které hněv tiší.	Například nepřemýšlejte o tom, „že to udělala určitě naschvál“, ale raději si řekněte „nehody se stávají“.
Neobviňujte ostatní, zůstaňte u sebe.	Například místo toho, abyste říkali: „Ty mi nedovolíš, abych to udělala sama,“ říkejte: „Chtěla bych to dělat sama.“
Zvažte výhody a nevýhody toho, že se naštvete.	Zeptejte se sami sebe, co získáte tím, že budete naštvaní, a jestli vám to za to stojí.
Podělte se o své pocity.	Později proberte to, co vás naštvalo. Buď s osobou, které se to týká, nebo s někým neutrálním.

Čemu se vyhnout:	
Pasivně-agresivní chování	Zlost je někdy vyjádřena nepřímo kvůli strachu, abyste druhého člověka nepodráždili. Například necháte spálit jídlo místo toho, abyste řekli: „Nemůžeš očekávat, že uvařím jídlo a ještě po tobě uklidím.“
Popření	Lidé někdy překroutí fakta, aby přesvědčili sami sebe, že nemají žádný problém, i když ve skutečnosti mají. Například: „Já vím, můj bratr opravdu chce pomoci, ale je příliš unavený z práce.“
Vytěsnění	Nevybíjejte si vztek na něčem nebo někom jiném, jako když např. křičíte na své děti nebo necháte psa čekat, než ho půjdete vyvenčit.
Potlačení	Snažte se vyjádřit své pocity, abyste předešli psychosomatickým obtížím, jako např. bolestem hlavy, vředům, bolestem zad.
Nálepkování lidí	Lidé mají tendenci negativně označovat lidi, kteří je rozčilují, používají například slova jako „líný trouba, nemotorný blázen“ atd. Tím se cítí být sebeospravedlněni a zvýší si sebevědomí. Zkuste spíš zaměřit svůj hněv na aktuální problém než negativně hodnotit člověka.
Čtení mysli	Zkuste nedělat rychlé závěry o tom, proč se někdo chová tak, jak se chová. Zkuste raději pochopit, co se člověk opravdu snaží říct nebo udělat.
Buďte soudní	Místo abyste řekli: „Měl by to přestat dělat,“ zkuste říct: „Bylo by hezké, kdyby to přestal dělat.“

Pro člověka s demencí

- Máte právo se rozzlobit a vyjádřit svůj vztek.
- Pokud váš hněv není namístě, není to nic, z čeho byste se měli obviňovat. Nicméně pokud zjistíte, že hněv nebyl vhodný, vždycky se můžete omluvit tomu, koho jste se dotkli.
- V počátečních stadiích vašeho onemocnění mohou být konzultace efektivní a mohou vám pomoci rozpoznat, a hlavně vyjádřit váš hněv.

Pro pečující

- Pokuste se mít na paměti, že chování člověka s demencí, které vám jde na nervy, není záměrné a často je následkem nemoci.
- Je-li to možné, vzpomeňte si na události, které předcházely výbuchu vzteku.
- Uvidíte, zda je něco, co byste mohli udělat, abyste předešli opakování takového výbuchu.
- Nebojte se rozzlobit v přítomnosti člověka s demencí. Někdy je to důležité, abyste tak zabránili nahromadění hněvu, který byste pak jen stěží udrželi pod kontrolou.

Pocit viny

Cítím se být na obtíž své ženě. Plánovali jsme cestu po Evropě, až budeme v důchodu. A nyní musí trávit svůj čas tím, že na mě dohlíží. Ujišťuje mě, že cesta po Evropě není tou nejdůležitější věcí. Hlavní je, že máme jeden druhého. Ale i přesto se kvůli tomu cítím provinile.
— Ben

Často jsem chodíval na ryby se svým dědou. Ale jednoho dne si začal plést návnadu a nedokázal navíjet rybu, kterou chytil. Naštval jsem se a někdy jsem byl na něho i dost zlý. Později mu byla diagnostikována demence. Když jsem se poohlédl nazpátek, cítil jsem se provinile kvůli svému vzteku a sobeckosti. Nyní už s tím nic neudělám, je pozdě.

Ale aspoň se snažím dělat to nejlepší, abych mu pomohl a více rozuměl.
— Louis

Lidé, kteří pečují o někoho s demencí, často žijí s pocitem viny. Je zde několik důvodů proč. Například:

- Je možné, že v minulosti nebyli s člověkem s demencí úplně zadobře.
- Možná mají vztek, že právě oni byli postaveni do role pečujícího.
- Možná je zde konflikt závazků (např. práce a rodina).
- Možná cítí hořkost kvůli demenci, která postihla jejich blízkého, a následkům, které na ně v budoucnu dopadnou.
- Možná si vyčítají, že něco, co řekli nebo udělali, zapříčinilo tuto chorobu.
- Možná cítí, že nejsou dost dobrými pečujícími.

I lidé s demencí mohou žít s pocity viny, obzvlášť pokud si uvědomují, že jsou na obtíž pro svoji rodinu a pečující osoby. Mohou se cítit vinni, že nejsou schopni pokračovat ve svém zaměstnání, že jsou odpovědni za to, že jejich partner musí víc pracovat, nebo že připravili svoji rodinu o jistý druh životního stylu a naději ve společnou budoucnost. Když udělají něco špatně, opět to může vést k pocitu viny. Pečující osoby a lidé s demencí se mohou cítit vinni, že potřebují pomoc od druhých, že nejsou schopni to zvládnout sami nebo že jeden druhého dráždí.

Pro člověka s demencí

- To, že máte demenci, neznamená, že jste imunní vůči pocitu podrážděnosti.
- Pokud se cítíte být podrážděni, snažte se to vyjádřit.
- Dovolte ostatním lidem, aby vám pomohli.
- Nemusíte se cítit provinile, když vám ostatní pomáhají. Někdy jim to také může pomoci.

Pro pečující

- Snažte se vyrovnat s minulostí, soustřeďte se na současnost a na to, co můžete udělat v budoucnu.
- Ujistěte se, že vaše očekávání spojené s pečováním je realistické. To také znamená, že si uvědomíte, jaké jsou vaše vlastní hranice.

- Neobviňujte se za to, že se cítíte podrážděni. Každý je jenom člověk.
- Opětovně se ujistěte, že nic, co jste řekli nebo udělali, nezpůsobilo demenci. Váš doktor to potvrdí.
- Není zde žádný důvod, abyste se cítili vinni, pokud přijmete pomoc od druhých. Pečování může být vyčerpávající. Přijetí pomoci znamená, že budete mít víc energie a možná budete schopní se starat o to déle.

Změna rolí a jak vnímáme sami sebe

Před rokem jsem opustila svoje zaměstnání. Pracovala jsem jako učitelka na základní škole. Pro děti, které potkám na ulici, jsem stále paní učitelka a to mi pomáhá, protože to je stále část mě.
— Jean

Mary byla účetní víc než třicet let. Vlastní také víc než sto kaktusů, některé z nich jsou opravdu vzácné. Je skvělá klavíristka… Také má demenci.
— Bruno

Každý ví, kdo a co je. Tato identita bývá poměrně stálá, i když v průběhu života se může změnit díky navazování nových známostí či získávání různých zkušeností. To, že si uvědomujeme, kdo a co jsme, částečně zahrnuje rozpoznávání toho, jak ostatní reagují na naše chování a jaké verbální a neverbální signály k nám vysílají. Demence může zkomplikovat tento způsob vnímání, protože kvůli potížím s pamětí a problémům s vedením rozhovoru je i zdánlivě jasná sociální interakce nesnadná.

Většina lidí zastává během života několik různých rolí. Například žena může být něčí sestra, matka nebo manželka, může být pracovnicí charity, řidičkou nebo učitelkou chemie. Role, které lidé zastávají, přispívají k formování vlastní identity. Demence může znesnadnit, eventuálně znemožnit člověku, aby zastával určité role.

Pečující mohou zjistit, že se ocitli v nové roli, kterou neplánovali a na kterou se necítí být připraveni. Mohou pociťovat, že i jiné jejich role se začínají měnit. Například manželka může cítit, že její role se v mnoha ohledech změnila v roli matky. Někdo, kdo nikdy nedělal domácí práce, může najednou pocítit, že má na starosti vaření, uklízení a nakupování. Člověk, který neměl nikdy nic co do činění s auty, se může ocitnout v situaci, kdy bude zodpovědný za údržbu auta, jeho pojištění nebo za koupi nového. Bez ohledu na tyto změny vyžadující nové dovednosti mohla změna rolí ovlivnit i to, jak lidé nahlížejí sami na sebe.

Pro člověka s demencí

- Udržujte si své stávající role, jak dlouho jen to bude možné.
- Snažte se smířit se změnami, které zažíváte.
- Nedovolte ostatním lidem, aby vám přidělovali pozici (dávali vám roli, která není vaše).
- Nechte si pomoci od ostatních, abyste udrželi svou společenskou roli tak dlouho, jak jen to bude možné.
- Pokuste se udržovat společenský kontakt s ostatními, i když to bude pro vás obtížné.
- Zavrhněte své stereotypní myšlenky o demenci.
- Demence je zdrcující choroba. Je to něco, čím trpíte… ale vy jste něco mnohem víc než choroba!

Pro pečující

- Udělejte si dostatek času na adaptaci do nové role, nebuďte na sebe příliš nároční.
- S postupem času můžete zjistit, že jste se naučili novým věcem, osvojili si nové role a rozvinuli si jiné povahové rysy. Může to pro vás být pozitivní zkušenost, která zároveň může být doprovázena smutkem ze ztráty dřívějších rolí a z interakce s člověkem s demencí.
- Dovolte si truchlit nad svými ztrátami.
- Pomozte osobě s demencí udržet si stávající role tak dlouho, jak jen to půjde.
- Pokud si osoba s demencí plete svoji vlastní identitu nebo identitu ostatních lidí (např. si myslí, že její manžel je její otec), vyhněte se neustálému opravování. Užitečnější může být pokusit se reagovat na projevenou potřebu nebo emoci a snažit se navázat kontakt.
- Vyhněte se zacházení s člověkem s demencí na základě stereotypních představ o demenci. Každý člověk je jiný a stereotypy jsou omezující.

Na lepší téma

Já to vidím tak, že neumírám na demenci, ale žiji s ní.
— Pete

Od té doby, co mému otci byla diagnostikována demence, cítím, že je přístupnější a že jsme si blíž. Jsem šťastná, že mám možnost s ním trávit více času.
— Annabel

Když poprvé slyšíte diagnózu, divíte se, co na tom může být pozitivního, starat se o někoho s demencí, nebo dokonce co je pozitivní na tom, že vy sami trpíte demencí. Záměrem tohoto oddílu není říkat, že demence je dobrá věc, ale poukázat na to, že život s demencí může vést lidi k porozumění nebo může dopomoci shledat něco pozitivního jak na sobě, tak na ostatních lidech.

Všichni velmi často naráží na negativní stránky a popisy demence, to je však jen jedna strana mince. Na druhé straně najdeme laskavost, péči, osobní růst, lásku a obětavost. Mnoho pečujících osob popsalo pozitivní stránky pečování. Pokud lidé s demencí dostanou příležitost k vyjádření svých pocitů a názorů, získáme vhled do jejich zkušeností s demencí a zjistíme, jak lze zvládnout a udržet si pozitivní přístup k životu. Lidé s touto nemocí napsali několik zajímavých knih, které jsou v současné době dostupné (viz dodatek 2). Lidé s demencí se samozřejmě mohou vyjádřit mnoha způsoby, například uměním, fotografováním, zahrádkařením nebo účastí na výzkumech atd.

Pro člověka s demencí

- Asi si všímáte, jak vás přátelé a rodina podporují.
- Možná budete schopní pomáhat jiným v podobné situaci.
- Několik pozitivních připomínek od lidí s demencí...
  - Život se mění, ale navzdory nemoci nabízí i nové pozitivní věci. Mám čas se naučit nové dovednosti.
  - Můžu trávit víc času se svými vnoučaty.
  - Lépe se poznáte a zjistíte, co vám jde.
  - Ta samá osoba? – Ne, jsem lepší osoba; mám větší porozumění pro různá postižení.

- Nastal ten pravý čas, kdy můžete konečně dělat věci, které jste vždycky dělat chtěli.
- Putujeme od starého života k novému. Pokud dokážete myslet pozitivně a dostanete pomoc a podporu od druhých, vaše cesta může být jasnější a méně děsivá. Pamatujte, že necestujete sami. (Pat, James a Ian)[12]

Pro pečující

- Možná zjistíte, že člověk s demencí je spontánnější a projevuje více svoje pocity.
- Možná pocítíte, že jste více přijímáni.
- Jakékoli chyby, které uděláte, jsou pravděpodobně rychle zapomenuty.
- Možná máte příležitost oplatit péči někomu, kdo ji dříve poskytoval vám.
- Díky zkušenosti s pečováním o druhého můžete nalézt svoji vlastní hodnotu a zažít vnitřní růst. Můžete najít nový smysl života, získat sebeúctu a větší nezávislost.

12 Zdroj: Don't make the journey alone; a message from fellow travellers (Alzheimer Scotland-Action on Dementia).

Co dál? Zabezpečení domácí péče a podpora uvnitř rodiny

Zabezpečení pomoci a podpory uvnitř rodiny

Začali jsme s jídlem. Pak jsme sklidili ze stolu a začali diskutovat o důležitých otázkách. Cítil jsem se příjemně a byl jsem dojatý, když jsem viděl, jak se má rodina semkla, aby pomohla mé ženě… a samozřejmě i mně!
— Bernard

Váhala jsem, jestli mám svolat rodinnou schůzku. Moji dva synové si ne vždy porozumí, ačkoli už jsou velcí. Myslím si však, že vypracování plánu, jak společně pečovat, jim přineslo něco dobrého.
— Pauline

Není dobré určit jen jednu osobu jako hlavní pečující. Lepší je projednat tyto otázky uvnitř celé rodiny tak, aby každý člen rodiny pocítil, že má v této záležitosti na výběr. Pak je pro každého snadnější, aby to přijal. Ženy nejsou nutně lepšími pečujícími než muži a v současné době si muži postupně uvědomují svoji odpovědnost a schopnost v této oblasti. Někteří z nich potřebují v určitých případech povzbuzení. Již od začátku je velmi důležité ujasnit si, kdo, jak a do jaké míry bude pomáhat.

Vhodným způsobem, jak začít, je uspořádání rodinné schůze. Snažte se zajistit, aby se každý mohl zúčastnit. Někteří lidé s demencí se samozřejmě na takovém

setkání nebudou cítit dobře, jiní by se na druhou stranu mohli cítit dotčeni, že takovéto setkání probíhalo bez nich. To vše závisí na povaze člověka s demencí a na dynamičnosti rodiny. Nejlepší bývá probrat tuto otázku dřív, než nějakou akci uskutečníte. Pokud si myslíte, že by mezi některými členy rodiny mohl nastat konflikt nebo je zde nějaké konfliktní téma, požádejte někoho nezainteresovaného, aby byl setkání přítomen. Může to být například kněz, konzultant, sociální pracovník.

Buďte připraveni na konflikty a dohady o tom, kdo by měl co dělat, o právních a finančních otázkách či o nejlepším vhodném způsobu pečování a o tom, kdo „se veze". Pokud můžete, pokuste se načíst nějaké informace o této nemoci a o jejích následcích do budoucna, abyste to byli schopni vysvětlit ostatním členům rodiny. Někteří budou potřebovat více informací, jiní zas budou nemoc odmítat. Během setkání se pokuste přítomné ujistit, že každý z nich má možnost promluvit (bez toho, aby byl přerušen) a klást otázky.

Sestavte počáteční seznam toho, co by kdo mohl udělat. Nebuďte moc přísní. Nyní možná nepotřebujete pomoc s nákupem, venčením psa nebo s prádlem, ale později za to budete pravděpodobně vděční. Zpočátku se asi rozhodnete věci zvládat sami, ale s vědomím, že je zde někdo, kdo vám v budoucnu bude pomáhat.

Zaznamenejte si nabídky pomoci ostatních. Jak vy, tak oni mohou časem zapomenout. Ujistěte se, že každý může nějakým způsobem pomoci. I členové rodiny, kteří bydlí daleko, mohou poskytnout podporu pravidelným kontaktem (např. telefonováním, e-mailem), někdo poradí s financemi a finančně podpoří nebo pomůže při zajištění pomoci zvenku.

Pokuste se shodnout na konkrétních nabídkách pomoci. Výzva: „Řekni si, až budeš s čímkoli potřebovat pomoct" je jaksi neužitečná. Je lepší, pokud je nabídka konkrétněji specifikovaná. Například každé úterý večer si můžete jít v klidu nakoupit, co potřebujete, zatímco někdo bude dělat člověku s demencí společnost.

Děti také mohou pomoci. Například tím, že se postarají o zvířecího mazlíčka, pomohou v domácnosti, vyřídí pochůzky atd. Pro některé děti to může být důvod, jak přijít s nemocí do kontaktu, ale naopak jiné děti budou nemoc ignorovat a budou se snažit žít stejný život jako dřív. Situace je pro děti poněkud jiná než pro dospělé členy rodiny. Děti jsou ve fázi, kdy se o ně někdo stará, a obrácená role je může obtěžovat.

Nejlepší je dát dětem příležitost pomáhat, zároveň však respektovat jejich pocity. Na druhou stranu je třeba zabránit tomu, aby se děti staly pečujícími o ty, kteří pečují (viz sekce: Jak mluvit s dětmi a dospívajícími na str. 65).

Pro pečující je potřebné opakovaně hodnotit druh a rozsah pomoci, protože se potřeby pečujících a lidí s demencí mění tak, jak nemoc postupuje. Pravidelná rodinná setkání jsou dobrou příležitostí, kde se mohou vzájemně informovat o svých pocitech, problémech a o tom, za co kdo nese zodpovědnost.

Vypracujte si svůj plán podpory, který stanoví, jaké jsou vaše potřeby a způsob jejich uspokojení. To je vhodný bod k diskusi na rodinných srazech včetně opatření, která byla provedena. Je také třeba diskutovat o poskytování služeb s těmi, kteří za to nesou zodpovědnost.

Pro člověka s demencí

- Pokud můžete a cítíte se na to, účastněte se rodinného plánovacího setkání.
- Pokuste se vyjádřit, jaký druh pomoci oceňujete a od koho.
- Nestyďte se za to, že potřebujete asistenci. Mějte na mysli, že je to všechno kvůli nemoci, která se může rozvinout u kohokoli.
- Když necháte lidi, aby vás podpořili, dáváte jim šanci, aby vám ukázali, že jim na vás záleží.
- Jestliže žijete sami, věnujte zvláštní pozornost zajištění kvalitní a výživné stravy. Sežeňte si někoho, kdo by vám pomáhal s přípravou vyvážené stravy nebo jídlo doručil, pokud je to nezbytné.

Pro pečující

- Požádejte o pomoc a zároveň přijměte nabídky pomoci, aniž byste se kvůli tomu cítili vinni.
- Respektujte limity a přání lidí, kteří vám budou pomáhat.
- Pokud si to člověk s demencí přeje, zapojte ho do diskuse.
- Přestaňte zacházet s člověkem s demencí jako s věcí nebo „problémem“.
- Možná jste slyšeli nebo četli o „dobrých pečujících“. Avšak obecně mluvit sám o sobě nebo o jiných jako o dobrém nebo špatném pečujícím není dobrý nápad. Každý člověk dělá to nejlepší, co dovede. Snažte se učit ze zkušeností a znalostí druhých lidí, ale nemějte pocit méněcennosti nebo nesuďte sebe ani druhé jenom kvůli tomu, že něco děláte nebo dělají jinak.

Co dál? Jak se vypořádat s praktickými problémy

Finanční a administrativní věci

Cítím, že je pro mě obtížné zacházet s penězi. Zkrátka nevím, co s nimi. Naštěstí můžu dělat veškeré nákupy v jednom obchodě ve vesnici, kde mám účet, a můj syn za mě na konci měsíce vše zaplatí. Tímto způsobem jsem schopen udržovat si nezávislost.
— Erik

Minulý týden jsme zkontrolovali trvalé příkazy za elektřinu, vodu a telefon. Budu mít na starosti většinu nákupů a Rachel si ponechá jen malou část hotovosti na své drobné nákupy.
— Sam

Pro mnoho lidí s demencí ztrácejí peníze svou symbolickou hodnotu. V důsledku toho mohou být méně opatrní, mohou je ztrácet nebo je rozdávat. V druhém extrému si je lidé s demencí mohou hromadit nebo schovávat. Kvůli potížím s pamětí mohou platit za zboží nebo za služby víckrát než jednou za měsíc nebo naopak vůbec. K tomu přispívá i to, že si často nejsou vědomi toho, že mají problém s placením. Někteří lidé s demencí rozdávají věci, které mají finanční nebo citovou hodnotu pro ně samotné nebo pro ostatní. Mezi klasické transakce, které se postupem času stanou problematickými, řadíme následující:

- Platba penězi (rozpoznání mincí/bankovek, přepočítání si peněz a placení v hotovosti).
- Výběr peněz (z bankomatu či u přepážky).
- Používání kreditní karty.

- Porozumění účtům a výpisům z účtu.
- Placení účtů včas a rozlišování účtů od ostatní příchozí pošty (např. nabídka na zboží nebo služby).
- Splácení půjček a dluhů.

Pro lidi s demencí a jejich pečující se doporučuje, aby se zamysleli nad potenciálními problémy a pokusili se nalézt řešení. V některých případech může přímo pomoci pečující. Naopak v jiných případech se doporučuje vyhledat pomoc zvenčí.

Pro člověka s demencí

Pokud jste zjistili, že máte potíže se zacházením s penězi:

- Požádejte prodavače, aby si vzal relevantní částku peněz z vaší peněženky (za předpokladu, že jste přesvědčeni, že prodavač vypadá důvěryhodně).
- Nespěchejte při placení.
- Vezměte si s sebou někoho, kdo vám může pomoci anebo na vás jen dohlédne, abyste neudělali chybu.
- Pokud jdete nakupovat sami, vezměte si jen nezbytnou částku peněz, kolik budete asi potřebovat. Požádejte někoho o radu, pokud si nejste jistí, kolik za nákup zaplatíte.
- Mějte u sebe jen malou část peněz, abyste zaplatili taxík, pokud byste se ztratili nebo se necítili dobře.
- Vyhněte se nákupům během špičky.
- Možná pro vás bude výhodnější, když budete dělat jen menší pravidelné nákupy.
- Pořiďte si legitimaci nebo průkazku na městskou hromadnou dopravu nebo týdenní jízdenku. Tím se vyhnete častému placení v hotovosti. V některých městech můžete jezdit zadarmo.
- Vyhněte se placení kreditní kartou – mohlo by být nepřehledné, kolik utratíte, a snáz by se mohly nastřádat dluhy. Další problém s kreditní kartou je, že v dnešní době potřebujete PIN a ten můžete lehce zapomenout.

Všeobecné rady:

- Zařiďte si, aby vám byly inkasem z vašeho bankovního účtu strhávány měsíční a všechny další pravidelné platby.
- Zvažte sepsání plné moci pro osobu, které důvěřujete a která vás bude zastupovat (člena rodiny, opatrovníka).

- Požádejte o pomoc, kdykoli ji potřebujete.
- Pokud máte společný účet, ujistěte se, že váš partner může vybírat hotovost bez vašeho podpisu.
- Popřemýšlejte o poslední vůli. Tím byste mohli rozhodnout, co se stane s vašimi penězi a majetkem.

Pro pečující

- Prodiskutujte různé problémy s člověkem s demencí a pokuste se najít společné řešení, jako například plnou moc, trvalé příkazy, omezení dostupné finanční částky, sepsání vůle atd.
- Pokud platíte penězi patřícími člověku s demencí, mějte je odděleně od svých peněz, uchovávejte si účty a pamatujte si, kolik jste obdrželi a kolik jste utratili, abyste byli schopni to na požádání vyúčtovat.
- Pokud nejste schopni zvládnout finance člověka s demencí, měli byste společně zvážit alternativní řešení, jako např. určení opatrovníka soudem, jmenování finančního správce atd.
- Pokud jste partnerem člověka s demencí a máte společný účet, úspory nebo dluhy, bude nezbytné zařídit si plný přístup k vašim účtům, zejména pokud váš partner už nemá zachovalé schopnosti spravovat spolu s vámi vaše společné finance.
- Pokud to není nutné, nepřebírejte na sebe vše.

Řízení auta

Přestal jsem řídit. Zjistil jsem, že to bylo nutné, i když rozhodnutí samo o sobě bylo velmi těžké. Moje partnerka mi říká, že teď strašně kibicuju ze zadního sedadla.
— Nigel

Můj manžel jezdí autem jen tehdy, když ho doprovázím. Zatím nemá problémy s řízením, ale má tendence zapomenout cestu. Obávám se, aby neztratil schopnost řídit, protože to by byla pro něho strašná ztráta.
— Sue

Počet lidí ve věku nad 60 let s řidičským průkazem neustále roste. Demence je častější ve věkové skupině právě nad 60 let, to znamená, že nějaké procento těchto osob může mít demenci. V počátečních stadiích demence mnoho lidí stále řídí motorové vozidlo. Postupně však mohou zjišťovat jisté obtíže se soustředěním, pozorností a orientací. Nicméně někteří lidé ani nezjistí, kdy jejich obtíže začaly, nebo i mohou dané problémy přehlížet a žádné z nich si nepřipouštět. To může být problematické pro přátele a příbuzné, kteří si mohou dělat starosti o jejich bezpečnost a zároveň o bezpečnost druhých. Je pochopitelné, že pro člověka, který léta řídil automobil, je těžké s řízením přestat. Pro mnoho lidí je řízení i vlastnění auta symbolem nezávislosti a určitého postavení.

Je nezákonné řídit motorové vozidlo, pokud řidič má zdravotní problémy, které mu v řízení brání. Samotná diagnóza není dostatečným důvodem k tomu, aby někomu zabránila řídit auto, ale pokud nemoc postoupí, bude to znamenat, že osoba bude muset přestat řídit. U každého člověka je to individuální. Může být velmi těžké určit přesné stadium, kdy řízení motorového vozidla přestane být bezpečné kvůli pozvolnému postupu nemoci. Mimoto různé druhy demence mají též různé vlivy na bezpečnost při řízení.

Znaky, které signalizují nebezpečnost při řízení automobilu:

- Nedostatečná koncentrace pozornosti na silnici a její okolí.
- Neschopnost sledovat dopravní značení a pravidla provozu, rozumět jim a řídit se jimi.

- Neschopnost poznat známá místa.
- Časté bloudění, ztracení se.
- Nárůst počtu menších nehod (nárazy, najíždění na okraj chodníku apod.).
- Špatné rozhodování v dopravním provozu.
- Kličkování v uličkách.
- Zpomalené reakce (obzvlášť v naléhavých situacích).
- Změna ve způsobu řízení v porovnání s předchozím.

Samozřejmě že každý člověk může mít chvilku nepozornosti, špatně se rozhodnout ve zvláštních situacích, přehlédnout dopravní značku apod., ale s demencí se to stává součástí, respektive charakteristickým znakem při řízení. Z toho důvodu je pro lidi s demencí velmi důležité, aby se za volantem zvláště soustředili a aby si své dovednosti uvědomovali. Lidé pečující, přátelé a příbuzní by na člověka s demencí a na jeho klesající schopnost řídit motorová vozidla měli dohlížet. Pokud je to nezbytné, měli by eventuálně zakročit.

Pro člověka s demencí

- Zkontrolujte spolu s lékařem své schopnosti řídit vozidlo.
- Okamžitě informujte svoji pojišťovnu.
- Poraďte se se svým doktorem, zda neužíváte nějaké léky, které by mohly ovlivnit vaši schopnost řídit motorové vozidlo.
- Pokud se někdo bojí, jak řídíte, neberte to osobně. Možná se obává oprávněně a je to jen důkaz toho, že to s vámi myslí dobře.
- Jakkoli těžké je pro vás zříci se volantu, pomyslete na potenciální ohrožení druhých lidí. Uvědomte si také to, že pokud nejste zdravotně způsobilí, zákon vám řízení motorových vozidel zakazuje.
- Je normální, aby vás trápila ztráta řidičského oprávnění, zvlášť pokud řízení bylo propojeno s vaším pracovním životem a bylo součástí vašeho sebepojetí. Jakkoli je to důležité, nedopusťte, aby vám trápení nad touto ztrátou zabránilo uvažovat o jiné alternativě dopravy.
- Pokud přestanete řídit, zjistěte si, zda máte nějaké slevy na dopravu.
- Promluvte si s někým, komu věříte, o tom, čím procházíte, když jste přestali řídit. Možná vám to pomůže se vyrovnat se změnami, které ve vašem životě nastaly.

Pokud vám byla diagnostikována demence, musíte přestat řídit motorové vozidlo v tom okamžiku, kdy vy sami nebo lidé kolem vás si uvědomí, že je to nebezpečné pro vás anebo ostatní účastníky silničního provozu.

Pro pečující

- Promluvte si s člověkem s demencí o řízení automobilu.
- Pokud je zapotřebí, připomeňte mu rizika, která by mohla ohrozit nejenom jeho samého, ale také ostatní lidi.
- Podpořte ho, aby šel k lékaři a ujistil se, zda je způsobilý k řízení automobilu.
- Kdykoli je to možné, doprovázejte člověka s demencí v autě.
- Pokud také řídíte, navrhněte střídání v řízení (abyste např. získali více praxe do budoucnosti, kdy možná budete řídit sami).
- Pokud neřídíte, najděte jiný dopravní prostředek (městskou hromadnou dopravu, svezení kamarádem), abyste byli schopni si udržet své obvyklé aktivity a pořídit nákupy.
- Uznejte, že musí být velmi těžké přestat řídit.
- Užívejte nenápadně postupy vedoucí k tomu, aby se snížilo pokušení k řízení, např. nenechávejte ležet klíčky od auta v dosahu, parkujte auto z dohledu atd.

Otázky bezpečnosti

Několikrát jsem nechal zapnuté plotýnky u sporáku a bál jsem se, abych tím nezpůsobil požár nebo nezranil ostatní lidi. Příští týden mi však přivezou nový sporák, jenž se automaticky vypne, jestliže není používán, a deska se rozpálí dočervena, pokud je sporák zapnutý.
— Thomas

Marek konečně souhlasil s tím, abychom řekli naší sousedce bydlící vedle nás o jeho demenci. Tak může Edita (naše sousedka) na něho občas dohlédnout. Nikdy v životě bych nešla za jeho zády a neřekla to Editě sama. Tím by mohla být ohrožena Markova důvěra ke mně.
— Sydney

V počátečním stadiu demence lidé pocítí potíže s pamětí, koncentrací, pozornost vede k malým chybám, například nechají zapnutou mikrovlnnou troubu, nechají puštěný kohoutek, šampon dají do ledničky, zapomenou na sjednanou schůzku, zapomenou zamknout dveře atd. Fyzické potíže, jako je zhoršení zraku, sluchu a rovnováhy, mohou situaci jen zhoršit. Proto je důležité zamyslet se nad různými problémy, které mohou eventuálně nastat, a udělat taková opatření, aby se minimalizovaly následky. Bylo by nereálné snažit se kompletně vyloučit nebezpečí úrazu. Dále by to pro člověka s demencí znamenalo velké omezení svobody a případně by to vyžadovalo 24hodinový dohled. Právě z tohoto hlediska je lepší snažit se vyvážit nezávislost a svobodu oproti bezpečí.

Pokud cestujete, je vhodné si pořídit cestovní pojištění. Některé pojišťovny zavádějí restrikce nebo zvyšují spoluúčast (částka placená klientem v případě vzniku nároku na odškodnění). Proto je dobré porozhlédnout se po nejvýhodnějších podmínkách pojistné smlouvy.

Snaha najít řešení a ostražitost vůči potenciálním bezpečnostním rizikům je však zároveň spojena se splněním toho, aby byla dlouhodobě zachována nezávislost, pocit bezpečí a méně stresu pro všechny zúčastněné. Dále naleznete pár dobrých tipů.

Vytvořte bezpečné zázemí

- Ujistěte se, že potenciálně nebezpečné předměty jsou mimo dosah (např. střepiny skla, nože, zbraně, léky atd.).
- Používejte dávkovač na léky (abyste zamezili zapomenutí nebo naopak dvojitému užití tablet).
- Zamezte tomu, aby byl doma nadměrný nepořádek.
- Ujistěte se, že nábytek je stabilní a nemá ostré rohy.
- Opatřete rohy nábytku reflexní páskou.
- Připevněte zábradlí (především u schodů), abyste předešli riziku pádu a zároveň usnadnili pohyb.
- Z podlah odstraňte rohože a neleštěte podlahy (aby se snížila pravděpodobnost uklouznutí a pádů).
- V noci nechávejte rozsvíceno mezi ložnicí a koupelnou.
- Zkontrolujte, zda jsou radiátory pevně připevněny.
- Kolem krbu dejte bezpečnostní zábrany.
- Horké trubky zakryjte, aby nedošlo k popálení.
- Překontrolujte, zda jsou elektrické zásuvky bezpečné.
- Odstraňte položené kabely (zkraťte je, pokud je potřeba).
- Z koupelny odstraňte elektrické přístroje.
- Zvažte možnost obstarat si elektrická nebo mechanická zařízení, díky kterým můžete předejít vytopení vodou, nekontrolovanému spuštění plynu nebo opomenutí zapnutých elektrických přístrojů v domácnosti.
- Nainstalujte v domácnosti čidla na kouř či plyn.
- Zhotovte seznam pohotovostí pro případ nouzového volání a dalších užitečných telefonních čísel (jako je doktor, příbuzný nebo kamarád, hasiči, Česká alzheimerovská společnost atd.) a umístěte ho na viditelné místo.

Snažte se nedělat příliš změn nebo se váš domov stane neznámým světem.

Změna návyků

Zlozvyk, jako je např. kouření, se může u lidí s demencí proměnit v hrátky s ohněm. Mohou zapomenout, že drží cigaretu, mohou se spálit nebo ji neuhasí a tím narůstá riziko vzniku požáru. Kouření samotné, zvláště pak v posteli, je tím největším rizikem. Proto je nejlepší, pokud je to možné, s kouřením přestat nebo zavést kouření jen společně s někým. Pokud přece jenom osoba s demencí kouří dál, je zde několik užitečných tipů: dejte všude kolem velké popelníky, koš na papíry vyměňte za železný odpadkový koš, kupte oblečení a nábytek odolné vůči ohni, nainstalujte čidlo na kouř a sirky dejte pryč z dosahu.

Alkoholické nápoje mohou u člověka s demencí přispět ke zvýšené zmatenosti. Nejlepší bude konzultovat vše s lékařem, zvláště pokud dotyčný užívá léky. I když lékař souhlasí s příležitostným pitím alkoholu, může to být problematické, protože člověk s demencí lehce zapomene, že už pár skleniček vypil.

Pro člověka s demencí

- Snažte se chápat chyby spíš jako výzvu k nápravě než jako prohru.
- Společně s rodinou zhodnoťte, které koníčky přestávají být bezpečné (například práce s některými stroji).
- Brzké rozpoznání nemoci a nalezení způsobu, jak s ní nakládat, vám umožní prodloužit samostatnost.
- Přemýšlejte o budoucnosti a snažte si představit možné potíže, které mohou nastat.
- Někteří bezohlední lidé se mohou pokusit vás zneužít, vyhýbejte se tomu, abyste dělali uspěchané rozhodnutí, např. když vám někdo nabízí služby nebo zboží.
- Pokud chodíte sami ven, noste s sebou v peněžence adresu a telefonní číslo na svého příbuzného nebo přítele pro případ nouze, např. kdybyste se během procházky ztratili atd.
- Popřemýšlejte o kartičce vysvětlující, že máte demenci, kterou budete mít při sobě. Její vzor najdete v kapse příručky.
- Pokud chcete, noste tuto kartu u sebe.
- Když se rozhodnete tuto kartu mít u sebe, ukažte ji jen těm lidem, kterým chcete.
- Nedávejte tuto kartu ostatním lidem, aby si nepřečetli vaše údaje.

Pro pečující

- Pokuste se přesvědčit člověka s demencí, aby vám umožnil informovat blízké sousedy o jeho diagnóze. Sousedé mohou být velmi užiteční hlavně v případě, že se člověk s demencí ztratí.
- Ujistěte se, že člověk s demencí má vaši adresu a telefonní číslo pro případ nouze. Podívejte se prosím na vzorovou kartu (viz výše).
- Jestliže člověk s demencí upadne a vypadá to vážně, nesnažte se s ním hýbat ani mu dávat napít. Udržujte ho v teple a volejte záchranku.
- Pokud se člověk s demencí popálí nebo opaří, dejte postižené místo pod studenou vodu po dobu asi 10 minut, abyste zmírnili teplotu na popálené kůži a zároveň i tišili bolest. Odstraňte věci jako prstýnky, hodinky nebo šperky.

Neaplikujte žádné masti, ale zakryjte poranění kusem hladkého materiálu. Poté kontaktujte lékaře nebo jeďte do nemocnice.

- Vanu pro člověka s demencí napouštějte sami (vyvarujete se tak rizika, že se opaří horkou vodou).
- Nastavte teplotu sprchy (obzvlášť pokud jste na neznámém místě, jako je hotel).
- Jestliže se venku ochladí, ujistěte se, že člověk s demencí má doma dostatečné teplo, protože nemusí rozeznat, že mu je zima. Pokud jde ven, dohlédněte na to, že má na sobě suché a teplé oblečení, protože nemusí správně odhadnout, jak se má přiměřeně obléknout.

Otázky zaměstnání

Byla bych si přála, abych znala svoji diagnózu ještě předtím, než jsem odešla z práce. Odešla jsem, protože jsem přestala zvládat svoji práci. To ovlivnilo také můj nárok na důchod. Kdybych byla informovala svého zaměstnavatele o tom, že mám demenci, myslím si, že bych na tom byla nyní lépe.
— Sally

Rozhodla jsem se pokračovat ve své práci na částečný úvazek. Možná bude Petr nakonec navštěvovat denní centrum. Moje dcera včera utrousila negativní poznámku o tom, co si myslí, ale Petr a já jsme šťastní z našeho rozhodnutí, a to je to hlavní, o co tady jde.
— Deirdre

Lidé s demencí, kteří jsou zaměstnáni, mohou u sebe poznat problémy s pamětí, jež narušují jejich schopnosti a zasahují do jejich povinností. Potíže s koncentrací, flexibilitou a abstraktním myšlením mohou narušovat běžný výkon v práci. Mohou se tak cítit rozpačitě a stresovaní. Mnoho lidí se snaží své potíže utajit před svými kolegy a šéfy, bojí se finančního postihu. Někteří pracují přesčas ve snaze vyřešit problém, zatímco jiní si vezmou svoji práci a starosti domů. Jediné řešení často bývá na práci rezignovat.

Pečující na počátku nemoci obvykle chodí do práce a není to pro ně komplikované. S postupem nemoci však nastává problém, jak skloubit zaměstnání a pečování a v mnoha případech ještě s rodinnými povinnostmi. Až příliš často se předpokládá, že ženy přizpůsobí svůj pracovní život a začlení do něj roli pečujícího. Pokud se pokoušíme sloučit pečování a zaměstnání, mnohdy se stává, že pracovní život se střetává s pečováním a naopak. Mnohočetné zastávání rolí, jako je pečující, zaměstnanec a rodič, vyžaduje zodpovědnost a dává lidem maximálně zabrat. Všude nastávají konfliktní požadavky na čas a energii. Pro pečující to může být emocionálně vyčerpávající a zanechává to v nich nepříjemný pocit, že ani v jedné roli neobstáli dobře. Tento konflikt je často přehlížen i přes vědomí, že to může mít negativní následky na zdraví a pohodu pečujícího.

Na druhé straně výzkum Vliv zaměstnání na ženu jako pečujícího ukázal, že některým ženám zaměstnání na plný úvazek poskytuje odlehčení či vytržení od tak náročného pečování. Přináší jim dostupné finanční zdroje, společenské a zároveň psychologické uspokojení. Některé ženy též zjistily, že práce jim pomáhá bojovat proti stresu, který jinak zažívají během pečování. Zdá se, že pozitivní zážitek z jedné role může neutralizovat stresující zkušenosti z role druhé.

Rozhodování, zda opustit zaměstnání, může být velmi těžké. Mnoho lidí dělá práci nejenom z finanční nutnosti, ale je to něco, co jejich životům poskytuje smysl a určitou strukturu, stejně tak je to místo, kde zažívají kontakt s druhými lidmi v pravém slova smyslu. Zaměstnání se stává částí lidské identity. Mnozí lidé, kteří odešli ze zaměstnání, se shodují v tom, že jim pomáhá najít si nějakou zálibu nebo vykonávat dobrovolnické aktivity namísto jejich původní profesní činnosti.

Každý člověk ví o svých možnostech a volbách. Proto by se nikdo neměl cítit provinile kvůli rozhodnutím, která udělal, a neměl by být příliš ovlivněn tím, co od něho ostatní očekávají.

Pro člověka s demencí

- Pokud máte problémy v práci a domníváte se, že by to mohlo mít spojitost s demencí, je velmi vhodná konzultace s lékařem, obzvlášť pokud jste řidič z povolání nebo obsluhujete stroje.
- Na Alzheimerovu chorobu existují léky, které u mnoha lidí dočasně zpomalí průběh nemoci a předejdou některým příznakům. V některých případech mohou pomoci setrvat v zaměstnání.
- Dalším důvodem, proč navštívit lékaře, je, že vám dá potvrzení o pracovní neschopnosti (jestliže to bude nutné). To vám umožní přestat pracovat, aniž by to mělo dopad na váš důchod nebo na snížení příjmu, zvlášť pokud se blížíte k odchodu do důchodu.
- Prokonzultujte toto téma se svým lékařem a pak pokračujte v práci, jak dlouho se budete cítit schopni.
- Další volbou je zvážit odchod do předčasného důchodu nebo nalézt méně náročnou pracovní pozici.
- Někdy může být nutné promluvit o vaší diagnóze s vaší odborovou organizací nebo zaměstnavatelem.
- Dobrý nápad je promluvit si o vašich potížích s kolegy a vysvětlit jim něco málo o demenci, aby vám lépe porozuměli a věděli, co od vás mohou očekávat.
- Jestliže jste mladší člověk s demencí a máte finanční závazky (např. hypotéku),

bylo by vhodné poradit se o tom, jak se s tím vypořádat a zda byste měli odejít z práce. Občanská poradna nebo Česká alzheimerovská společnost vám může v této záležitosti poradit.

Pro pečující

- Proberte svoji situaci se zaměstnavatelem a zjistěte, zda by byla nějaká možnost dříve či později změnit pracovní dobu, např. přejít na částečný úvazek, sdílenou práci nebo na flexibilní pracovní dobu.
- Vysvětlete kolegům, rodině a přátelům vaši situaci, snáz vám porozumí a možná i pomohou.
- Zjistěte si, jestli by pro vás nebylo vhodné dlouhodobé ošetřovné.
- Poohlédněte se po dalších možnostech (např. domácí péče, dovoz jídla), což vám může umožnit zůstat v zaměstnání, pokud chcete.
- Zjistěte si, jaké následky by pro vás mělo, pokud byste se rozhodli odejít ze zaměstnání. Jaký dopad by to mělo na důchod a na dávky ze sociálního pojištění?
- Pokud dobře vycházíte se svými kolegy v práci, snažte se s nimi zůstat v kontaktu i po vašem případném odchodu z práce.

Zdravé stravování[13]

Má strava není tak zdravá a chutná, jak bych si představovala, ale není na výběr. Žiju sama a spoléhám se na ostatní, kteří mi chodí občas něco málo nakoupit. Nemám nikoho, kdo by mi uvařil, a tak jím polotovary nebo dovezená jídla. Jím dost zeleniny, která ale není dobře uvařená.
— Isa

Vařím většinou jídla, která se dají jíst pouze vidličkou nebo lžící. Jedení rukama je taky hodně oblíbené. Tereziny chuťové buňky se změnily. Nikdy předtím nejedla sladké, ale je mi to jedno, hlavně že je šťastná.
— Godfrey

Pro lidi s demencí nejsou dány žádné specifické nutriční požadavky. Nicméně je potřeba zajistit, aby se jim dostávala vyvážená strava a jídla bohatá na živiny a také aby se dodržoval pitný režim.

Pro mnoho lidí s demencí je jídlo spojené se stresem, protože mají problémy s příborem, zapomínají, jak se správně užívá. Pocit spěchu situaci zhoršuje. Potíže s pamětí mohou vést k tomu, že se lidé zapomenou najíst nebo naopak jedí a pijí až moc. Mnoho lidí s demencí zjišťuje, že jídlo ztrácí chuť a jejich čich se horší. To může ovlivnit jejich chuť, stejně tak jako určité léky nebo nemoc. Dlouhé hladovění je však zřídkakdy spojeno s nepříjemnými pocity, bolestí a trápením. Ve skutečnosti to může vést k příjemnému pocitu vnitřní harmonie. To znamená, že lidé s demencí si neuvědomují, že jedí nedostatečně.

Výše zmíněné potíže mohou vést k úbytku na váze, podvýživě a dehydrataci. Příbuzní a přátelé, kteří žijí s člověkem s demencí, by měli patřičně dohlédnout na pravidelné stravování a pitný režim. Lidé s demencí žijící sami jsou více ohroženi, protože si toho po nějakou dobu nemusí nikdo všimnout.

13 Zdroj: Wojnar, J. (2004). Ernährung in der häuslichen Pflege Demenzkranker, Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.

Lidé s demencí většinou preferují hodně sladká jídla anebo jídla s vysokým obsahem tuku. Taková jídla pomáhají produkci serotoninu v mozku. Je to látka, která přispěje k pozitivní náladě a také pomůže předejít úbytku na váze. Pokud vaříte, sami víte, že sladký moučník nebo ingredience s obsahem tuku udělají jídlo chutnějším. Můžete například zkusit udělat sladkou omáčku k masu, přidat med do sendviče nebo šlehačku do jídla a používat plnotučné mléko namísto polotučného. Určitým potravinám byste se měli vyhnout, protože snižují chuť k jídlu, např. pálivá paprika, chilli, káva, čaj, kokakola a kakao. Pravidelná konzumace česneku může vést k hubnutí.

Pro některé lidi je problém vypít dostatečné množství vody. Přijde jim nezajímavá, a protože má velmi řídkou konzistenci, může vést k problémům při polykání. Broskvový, hruškový nebo banánový džus je mnohem oblíbenější, protože je sladký a má hutnější konzistenci. Grepový džus by neměl být podáván, může zasahovat do působení léků vstřebávajících se v játrech.

Pro člověka s demencí

Všeobecně:

- Je žádoucí, abyste vypili za den alespoň 8 skleniček vody (nebo jiných nápojů).
- Nebojte se jíst příborem, i když ho třeba špatně držíte. Můžete jíst také lžící nebo si můžete vzít jídlo do ruky.
- Obstarejte si speciální nádobí, pokud je třeba, aby se vám lépe jedlo, např. hrneček nebo misku na polévku, brčko na pití, cyklistickou lahev na nápoje.

Pokud žijete sami:

- Snažte si zajistit někoho, kdo vám nakoupí či zajistí jídlo bohaté na živiny.
- Dbejte na to, abyste jedli a pili pravidelně, například si odškrtávejte jídlo na tabuli, připravte si džbánek s vodou, abyste ho do večera každý den vypili, požádejte někoho, aby vám zavolal a zkontroloval, zda jste jedli, atd.
- Při vaření buďte kreativní. Pokud zjistíte, že se vám změnily chutě, přizpůsobte tomu i své vaření a pokrmy.
- Popřemýšlejte o dovozu jídel nebo o pomoci při vaření. Přátelé vám mohou nosit jídlo v krabičkách.
- Čas od času se zvažte, a jestliže to vypadá, že ztrácíte na váze, promluvte si se svým lékařem.
- U jídla v ledničce a v kredenci zkontrolujte datum spotřeby dřív, než jej sníte.

- Pokud máte pocit, že nejíte vyváženou stravu, můžete používat doplňky stravy obsahující vitaminy, minerály a stopové prvky.
- Pokud je pro vás obtížné dodržet vyváženou stravu, požádejte někoho o pomoc, například pečovatelskou službu, svého lékaře atd.

- **Pro pečující**
- Snažte se během jídla navodit příjemnou a uvolněnou atmosféru.
- Buďte více tolerantní ohledně návyků stolování, není třeba opravovat.
- Při prostírání stolu nechte vyniknout kontrasty barev tak, aby každá věc byla lehce rozpoznatelná.
- Jestliže člověk s demencí bude jíst jen některé potraviny, snažte se mu nabídnout nutriční doplňky stravy, např. nutridrinky.
- Podpořte ho, aby jedl různorodé pokrmy.
- Nepodávejte příliš horké jídlo a pití, protože lidé s demencí často nerozeznají varovné signály, jako je pára a syčení.
- Sledujte, jak moc člověk s demencí jí a pije. Pokud je to nedostatečné, dohlédněte, aby jedl a pil pravidelně.

ČÁST 3

Co dál?

Kromě zvládání změn a vyrovnávání se s těmi, které jsou způsobeny demencí, je třeba zachovat si aktivní a smysluplný život – udržovat kontakty s druhými lidmi, pokračovat ve svých oblíbených aktivitách, adaptovat se, vyjít vstříc novým výzvám, smířit se se ztrátami a zkoušet nové věci, pokud je to jen možné.

V další části této příručky se podíváme na komunikaci a mezilidské vztahy, včetně zvládání měnícího se chování. Věříme, že zde naleznete několik užitečných tipů, jak zlepšit komunikaci navzdory problémům způsobeným demencí. To také hraje roli v udržování vztahů a kontaktů s ostatními lidmi.

Naleznete zde i podkapitolu, jak mluvit s dětmi a dospívajícími, která vysvětluje některé jejich potíže při jednání s člověkem s demencí v rodině a poskytne rady, jak jim pomoci se s tím vyrovnat.

Následuje část o tom, jak udržet svou mysl a tělo aktivní. Přináší stručný nástin některých věcí, které by lidé s demencí mohli dělat, aby si uchovali nebo zlepšili svoje stávající dovednosti, aby těžili ze zkušeností, které jim přinášejí radost, aby si zlepšili svoji celkovou pohodu. I pečující mohou mít ve většině případů ze zmíněných činností užitek.

Na závěr, v souladu s důrazem kladeným na důležitost podpory a přijímání pomoci v celém tomto manuálu, přináší poslední část příklady možné podpory pro lidi s demencí i pro jejich pečující. Ne vše bude dostupné v oblasti, ve které žijete, ale pracovníci kontaktních míst České alzheimerovské společnosti vám rádi sdělí, jaké formy podpory jsou dostupné ve vašem nejbližším okolí. Užitečné adresy a kontakty najdete též v příloze 2.

Co dál?
Kontakt a komunikace

Mluvení, naslouchání a porozumění

Zjistil jsem, že je pro mne obtížné udržet téma konverzace, proto jsem se uzavřel a začal méně mluvit s lidmi. Je to frustrující, protože jsem velmi společenský člověk a mám rád přehled.
— Bill

Když mluvím k Václavovi, říkám kratší věty, častěji vyslovuji jména lidí a trochu mu napovídám. Konverzace občas umlkne, ale ta nejdůležitější věc je, že si vyměňujeme myšlenky a den trávíme společně.
— Pam

Mnoho lidí s demencí bude mít v určitém ohledu problémy s komunikací. Mohou mít například potíže s nalezením správných slov, nebudou sobě ani ostatním rozumět. Problémy mohou být i s pozorností. Kromě toho lidé s demencí zapomínají, co chtěli říci nebo co řekli jiní lidé. Může to být frustrující a pro některé lidi i trapné. Může to vést až ke zmatení, mylnému porozumění a k pocitu osamění. Přirozenou reakcí na takový problém je omezení komunikace a vyhýbání se kontaktu s lidmi. Bohužel to může vést až k hlubšímu narušení dovedností v oblasti navazování společenských vztahů.

Proto je velmi důležité snažit se komunikovat uvolněně, nemít obavy z chyb a z možného nedorozumění. Lidé, kteří trpí demencí, se mohou snažit komunikovat jednoduše, dodržovat pár základních pravidel (viz níže rámeček pro pečující).

Někteří lidé s demencí mohou mít problémy s používáním telefonu, protože nevidí obličej druhé osoby. Mohou se také cítit pod tlakem, že musí odpovědět okamžitě a nemají čas na přemýšlení. Někteří lidé mají potíže se sluchem, což může danou věc zhoršit. Přesto však může být telefon užitečným způsobem, jak udržovat pravidelný kontakt mezi lidmi, zvláště žijí-li od sebe daleko.

Pro člověka s demencí

- Snažte se mluvit s lidmi.
- Nespěchejte.
- Dovolte ostatním lidem, aby vám pomohli (pokud je potřeba).
- Nenechte se odradit.
- Vyhněte se velkým hromadným diskusím, pokud zjistíte, že je to pro vás obtížné.
- Jako alternativu můžete zvolit, že se připojíte jen k menší skupině.
- Čas od času choďte na kontrolu zraku a sluchu.
- Máte-li potíže s porozuměním cizímu člověku (např. listonošce), požádejte ho, aby kontaktoval určeného příbuzného, přítele nebo souseda.

Pro pečující

- Než začnete mluvit, navažte oční kontakt.
- Mluvte pomalu a zřetelně a stále udržujte oční kontakt.
- Používejte krátké věty a konkrétní slova.
- Vyvarujte se metafor, jako například „počkej minutku“. Raději řekněte „vydrž“.
- Když mluvíte o druhých lidech, používejte jména (neříkejte on/ona).
- Doprovázejte svá slova gesty a dotykem, pokud je to vhodné.
- Nezapomeňte, že mimika obličeje napoví hodně (jak vaše, tak i u člověka s demencí).
- Nesoustřeďte se na chyby člověka s demencí a nesnažte se ho opravovat.
- Neříkejte víc věcí najednou.
- Pokud si domlouváte schůzku po telefonu, po ukončení hovoru to dejte černé na bílém, potvrďte e-mailem, pokud je to možné.
- Jestliže něco potřebujete zopakovat, snažte se to vyjádřit jednodušším způsobem.
- Dejte člověku s demencí hodně času, aby mohl přemýšlet a reagovat.
- Pokud je potřeba, pomozte mu nalézt to správné hledané slovo.
- Pomozte zformulovat myšlenku, pokud s tím má člověk s demencí problém. Dokončování vět může být pro některé lidi s demencí nepříjemné.
- Naopak nepřerušujte ho, pokud to není nezbytné.

- Bedlivě poslouchejte.
- Snažte se zjistit, co se člověk snaží říct; nesoustřeďte se pouze na význam slov, které používá.
- Uvědomte si, že lidé s demencí často používají slova nesprávně a nevhodně a mohou neúmyslně urážet ostatní lidi.
- Soustřeďte se na to, jak člověk s demencí komunikuje, všímejte si jeho očí a řeči těla.
- Nechovejte se k člověku s demencí jako k dítěti.
- Pokud má problémy se sluchem, nemluvte na něj vysokým hlasem, který je pro něj nelehký slyšet.
- Snažte se minimalizovat hluk v pozadí a ostatní potenciální ruchy, jako je např. televize, rozhovor lidí atd.

Znaky, symboly a texty

Porozumět psaným slovům je pro mě v tuto chvíli těžké. Symboly jsou jednodušší, ale někdy i symboly na dveřích toalety jsou pro mě nepochopitelné. Jsou příliš abstraktní.
— Mary

Mívala jsem na ledničce upomínky pro svoji matku, např. nezapomeň na objednání u zubaře, Karel tě navštíví v úterý atd. Zjistila jsem, že je schopná je číst, ale stejně zapomene na objednání a návštěvy. I když nemá problém si nahlas přečíst to, co jí někdo napsal, nemá ani špetku ponětí o tom, co přečtená slova znamenají. Pokud jde o něco důležitého, spíše jí zavolám.
— Rita

V každodenním životě je většina informací předávána znaky, symboly a psaným textem (nápisy na potravinách, dopravní značky, záchodové dveře, vchody a východy, noviny, knihy, počítače, účty, štítky na oblečení, jídelní lístky atd.). Často dochází k tomu, že znaky a symboly jsou doplňovány psaným textem. Lidé s demencí mohou mít problém s porozuměním některým znakům. Tento fakt není vždy jasný těm, kteří se na to dívají zvnějšku. Přijde jim samozřejmé, že člověk s demencí obsahu porozuměl, protože navenek to vypadá, jako že danou věc viděl. Naproti tomu používání znaků a symbolů v kombinaci s psaným textem může být velice nápomocné. Například psaný vzkaz může být velmi užitečnou upomínkou, zvláště v raných stadiích. Podobně člověku, který má problém se čtením, může pomoci, když uvidí nějaký obraz, například fotografii, obrázek, znak nebo symbol.

Pro člověka s demencí

- Zjistěte, co na vás nejlépe působí.
- Dejte lidem najevo, jakým druhům zpráv a znaků rozumíte snadněji a které jsou pro porozumění složitější.
- Co se týče nápisů na veřejných místech, zeptejte se někoho, co je tam napsáno

nebo co daný znak znamená (např. které dveře vedou na pánský záchod, pokud jste muž).
- Nestyďte se požádat cizího člověka o pomoc.

Pro pečující

- Stále myslete na to, že schopnost člověka s demencí porozumět různým znakům, symbolům a textu se může časem změnit.
- Nemyslete si, že pokud si člověk může zprávu sám přečíst, že jí také rozumí. Tyto dva procesy jsou velice odlišné.
- Člověk s demencí je schopný podepsat se svým jménem dlouho poté, co ztratil schopnost psát. Tato skutečnost může být problematická, jelikož nemocný člověk může podepisovat šeky a dokumenty, kterým nerozumí.
- Pomozte člověku s demencí kompenzovat jeho ztráty, například tím, že mu budete číst, použijete barevné kódování nebo jiné vizuální značky atd.

Osobní vztahy

Nevím, jakým způsobem nám demence ovlivní náš vztah, ale vím, že se můžu vždy spolehnout na úsměv, jemný dotek a milé slovo Dory.
— Ernest

Bydlela jsem vedle Geraldine více než dvacet let. Je pro mě něco jako sestra. Zdá se mi, že si už nejsme tolik blízké a nemůžeme si povídat tak, jak jsme bývaly zvyklé. Ale pravidelně ji navštěvuji a kontroluji, jestli je v pořádku. Stále je pro mě velice důležitá.
— Kitty

Během života si lidé vytvořili různé druhy mezilidských vztahů, například s partnery, rodiči, blízkými přáteli, příbuznými, sousedy, dětmi, spolupracovníky a dalšími lidmi, se kterými přišli do kontaktu. Lidé s demencí a jejich blízcí časem zjistí, že určité aspekty těchto vztahů se mění.[14] Jak už jsme se zmínili v předchozích oddílech, mohou mít potíže s komunikací, cítit se stresováni a frustrováni, změna rolí pro ně může být problematická. V některých případech se může osobnost a charakter člověka s demencí poněkud změnit.

Tyto změny nejsou nutně negativní a mohou naopak některé vztahy posílit. Nicméně pokud se vám budou některé změny chování zdát nezvladatelné, pamatujte na to, že jsou pravděpodobně způsobeny demencí. V některých případech, například když trvalo dlouho, než byla nemoc diagnostikována, změny způsobené demencí mohly mít negativní následky pro váš vztah, aniž byste si to oba uvědomili. Obecně může pomoci, když můžete s někým mluvit o tom, jak se cítíte. Takovéto problémy nejsou způsobeny kvalitou vztahu, ale spíše vaší schopností vyrovnat se s problémy.

Počátky demence nutně neznamenají počátek problémů v sexuálním životě s vaším partnerem. Pro mnoho lidí tato oblast stále zůstává jednou z příjemných stránek života, kterou si mohou stále užívat a sdílet.

14 Viz oddíl „Změna rolí a jak vnímáme sami sebe“ (s. 38).

Bohužel tomu tak není vždy. Někteří lidé trpící demencí ztrácejí zájem o sex nebo naopak ho chtějí častěji než jejich partner. Toto může být problematická oblast, navíc umocněná komplikacemi v komunikaci. V některých případech je člověk s demencí navíc náladový a podrážděný. Pokud je tomu tak ještě před stanovením diagnózy, může si tyto změny partner vyložit jako problém ve vztahu.

Pečující mohou také zaznamenat změnu ve svých potřebách a přáních. Mohou mít problém s tím, že jsou zároveň v roli pečujícího a v roli partnera. Někteří jsou natolik unavení a přetížení, že nemají chuť na intimní styk. Pokud člověk s demencí nemá stejné porozumění jako předtím, může takové chování partnera chápat jako odmítnutí. Pro některé pečující je důležité, aby jejich celkový vztah byl v pořádku z toho důvodu, aby mohli mít uspokojující sexuální život.

Je velice komplikované dávat specifické rady, jak se vyrovnat s oblastí sexuálních vztahů, jelikož každý pár má k této problematice jiný postoj. Jedni jsou pro pokračování v intimním životě tak dlouho, dokud to dělá radost oběma partnerům, a to za předpokladu, že si partner s demencí plně uvědomuje, co se děje. „Selský" rozum, láska a respekt mezi partnery by měly určovat, jak to bude v této oblasti pokračovat.

Pro partnera s demencí

- Zaměřte se na pozitivní aspekty vašich vztahů.
- Snažte se přizpůsobit změnám.
- Neobviňujte sebe ani svého partnera při jakékoliv změně.
- Najděte způsoby, jakými můžete udržovat kontakt a komunikaci.
- Pokud máte problémy v sexuální oblasti, mluvte o nich s partnerem, poradcem, lékařem nebo s člověkem, kterému důvěřujete.
- Přestože mohou být tyto problémy připisovány demenci nebo lékům, je vždy možné najít řešení.
- Snažte se udržet alespoň nějaký fyzický kontakt se svým partnerem, přestože se váš sexuální život změnil.

Pro pečujícího partnera

- Rady zmíněné výše platí také pro vás.
- Co se týče sexu, lidé s demencí zapomněli, jak uspokojovali svého partnera, ale stále potřebují intimitu a dotek.
- Přemýšlejte, jakými jinými způsoby můžete uspokojit jeden druhého.

- Možná budete muset vzít iniciativu do svých rukou více než předtím.
- Pokud jste oba s partnerem ve svém sexuálním životě nespokojeni a nemůžete najít společné řešení, můžete zvážit oddělené postele či pokoje.

Jak mluvit s dětmi a dospívajícími

Vždy jsem vše svým vnukům s radostí vysvětloval a oni vědí, že se mě můžou zeptat na cokoliv. Jednoho dne se mě Kirsty zeptala, proč stále něco zapomínám. Nebylo to pro mě jednoduché, ale vysvětlil jsem jí, že trpím nemocí, která se nazývá demence a která ovlivňuje můj mozek. Vypadala smutně, ale poté se na mě zářivě usmála a řekla mi, že mi bude pomáhat, jak jen bude moci.
— Bill

Moje babička trpí už nějakou dobu Alzheimerovou chorobou. Snažím se jí pomáhat, s čím můžu, protože je pro mě velice důležitá. Velice si toho váží, ale také trvá na tom, abych chodila do společnosti a užívala si života. Nechci, aby se cítila provinile, proto se snažím dělat obě věci.
— Jenny

Pro nemocné není jednoduché sdělit svým dětem a vnukům, že trpí demencí. Někteří se snaží udržovat stále stejný dojem, který o nich jejich děti nebo vnuci mají. Jiní se je snaží ochránit od starostí nebo cítí, že by tomu nerozuměli. Přesto si většina dětí a dospívajících všimne, že je něco v nepořádku. Někteří si začínají dělat starosti, když vidí, že se jejich příbuzný chová jinak, a oni nevědí proč. Některé děti, většinou ty mladší, mají pocit, že změna v chování je způsobena tím, že něco řekly nebo udělaly špatně. Proto je velice důležité, abyste jim vysvětlili, že vy nebo člověk, o kterého se staráte (samozřejmě s jeho svolením), trpí demencí a co to znamená.

Existuje několik dětských knih o demenci, které vám mohou pomoci.[15] Doporučuje se mluvit s dítětem o knize a odpovídat na všechny jeho dotazy týkající se člověka s demencí. Někteří nemocní lidé upřednostňují mluvit s dítětem o demenci

15 Viz dodatek 2 – několik příkladů.

osobně, někteří naopak preferují, aby tuto situaci vysvětlil dítěti někdo jiný. Ať si vyberete jakoukoli cestu, snažte se být upřímní, dávejte příklady, aby bylo jasné, o čem mluvíte. Povzbuďte dítě či dospívajícího, aby vám kladli otázky, a neustále je uklidňujte. Nebojte se používat humor.

Není neobvyklé, že se dospívající stáhne do svého pokoje nebo bude trávit více času mimo domov. Časem se u dětí a dospívajících projeví určitý stupeň smutku kvůli věcem, které se změnily, a začnou si dělat starost o budoucnost. Některé děti jsou podrážděné nebo rozpačité kvůli projevům ztráty paměti a zvláštního chování. Některé se zlobí na to, že na ně jejich rodina nemá dost času. Přestože jsou to přirozené lidské reakce, mohou způsobit pocity viny. Je velice důležité povzbudit děti, aby mluvily o tom, jak se cítí se členem rodiny s demencí, a pozorovat známky toho, že mají potíže vyrovnat se například s:

- nočními můrami a nespavostí,
- pomočováním,
- problémy ve škole (např. špatnou koncentrací),
- smutkem a uplakaností,
- zvýšenou potřebou pozornosti,
- extrémní veselostí nebo úplnou apatií.

Pro člověka s demencí

- Dejte dětem a dospívajícím možnost vaší nemoci porozumět.
- Vyhledejte pomoc (pokud ji potřebujete), abyste s nimi mohli o demenci mluvit.
- Pokud chcete, požádejte někoho jiného, aby jim vaši nemoc vysvětlil.
- Ujistěte se, že děti rozumí tomu, že se od vás demencí nemohou „nakazit“.
- Vysvětlete jim, že demencí trpí starší lidé, ne děti.
- Nechte děti a dospívající, aby vám pomáhali, pokud mohou a chtějí.
- Poskytujte jim neustále útěchu, kterou potřebují.
- Připomínejte jim, že jsou pro vás stále důležití, i když zapomínáte jejich jména nebo něco, co jste jim slíbili.
- Zaměřte se na věci, které stále můžete dělat společně. Obě generace mohou získat něco pozitivního, když zůstanou v blízkém kontaktu.

Pro pečující

- Povzbuďte své děti, aby si s vámi povídaly o tom, co se děje v jejich životě (nejen v souvislosti s demencí).

- Pokuste se, aby cítily, že za vámi mohou přijít, i když jste ve stresu.
- Nechte je, aby vám a člověku s demencí pomáhaly, pokud chtějí.
- Dejte jim najevo, že si toho vážíte.
- Ukažte jim, že být spolu, prokazovat si lásku a náklonnost je důležité.
- Děti/dospívající se mohou zlobit, když člověk s demencí zapomene něco, co je pro ně důležité. Pokud se tak stane, připomeňte jim, že je to kvůli nemoci, ne kvůli nedostatku zájmu o ně.
- Pomozte jim a člověku s demencí najít příjemné aktivity, které mohou dělat společně.
- Zajímejte se o to, jestli v České alzheimerovské společnosti existuje podpůrná skupina nebo konzultant, který umí pracovat s dětmi (pokud si myslíte, že by vašim dětem mohl pomoci).

A co dál? Vyrovnání se se změnou chování

Ztráta zájmu o koníčky a záliby

Rád jsem maloval, ale teď často nemám motivaci. Když už začnu, tak pokračuji a moc mě to baví. Přesto mi trvá dlouho, než se přinutím začít.
— George

Je to frustrující vidět Evu, jak sedí a nic nedělá. Předtím byla vždy zaneprázdněná a milovala hru na klavír. Teď hraje jen zřídkakdy, přestože stále hraje nádherně.
— Pam

Pro člověka s demencí je obvykle těžké pokračovat v některých jeho obvyklých aktivitách a zálibách. Někteří lidé se této situaci přizpůsobí a hledají si nové způsoby, jakými pokračovat v tom, co dělali až dosud. Jiní se od okolního světa izolují. To je někdy cesta, jak se vyrovnat s tím, když věci přerůstají přes hlavu.

Lidé s demencí kromě problémů s pamětí často začnou postrádat motivaci ke všemu. Může se stát, že některé aktivity ztrácejí smysl, pokud není možné je provádět tak jako dřív. Opakovaný problém při vykonávání záliby může být bolestnou připomínkou postupu nemoci. A také je tady problém osobní hrdosti – člověk nechce ukazovat druhým, že mu něco nejde. Ale přesto i ti, kteří pokračují ve svých koníčcích, někdy nemají motivaci s aktivitou začít. Pro mnoho pečujících je těžké vyrovnat se s jejich apatií, obzvláště když člověk s demencí byl vždy aktivní.

Pro člověka s demencí

- Zkuste se snažit být aktivní (aspoň na krátkou dobu).
- Zkoušejte nové věci, třeba si znovu oblíbíte nějaký dávno zapomenutý koníček.
- Zkuste si odpočinout nebo měnit aktivity v pravidelných intervalech.
- Udržování se v činnosti vám pomůže uchovat si dovednosti, které vám zůstávají.
- Pokud jsou vaše obvyklé aktivity příliš náročné, najděte si nějakou jednodušší zábavu.
- Požádejte někoho o pomoc, pokud ji potřebujete.
- I když vám daná činnost zabere více času, nevzdávejte ji.

Pro pečující

- Podporujte člověka s demencí v tom, aby zůstal aktivní, ale nenuťte ho.
- Čas od času ho chvalte za to, čeho dosáhl.
- Najděte aktivity, které má rád a které nejsou moc těžké.
- Pokuste se najít činnosti, které jsou pro člověka s demencí smysluplné.
- Začněte s aktivitou sami a potom jej vyzvěte, aby se k vám připojil.
- Pokud je potřeba, aktivitu veďte a raďte mu.
- Když je člověk s demencí ve stresu, unavený nebo v potenciálně frustrující situaci (např. před cizími lidmi), vyvarujte se navrhování aktivit.
- Pokuste se každý den naplánovat něco zajímavého.
- Hledejte věci, které budete rádi dělat společně.
- Podporujte člověka s demencí, aby pomáhal s domácími činnostmi (i když některé z nich budete muset udělat znovu).
- Snažte se udržovat povzbuzující atmosféru, ale příliš nenaléhejte.
- Pokud je to vhodné, vtipkujte, zapojte humor a zlehčujte situace.

Ztráta pojmu o čase

Sestra mě navštěvuje jednou týdně (v úterý), ale já jsem ztratila pojem o čase. Minulý týden jsem si stěžovala, že ke mně nikdy nechodí. Připomněla mi, že u mě byla den předtím.
— Petra

Můj tatínek si stěžuje na to, že ho nechávám po dlouhé hodiny o samotě. Ale to vůbec není pravda. Jednou jsem mu dal kuchyňský časovač, nastavil jsem ho na jednu hodinu a řekl mu, že za hodinu budu zpátky. Vrátil jsem se asi o padesát minut později a on mi řekl, že jsem přišel brzo. Alespoň to fungovalo!
— Jack

Zdraví lidé mají vnímání času většinou docela přesné. Například vědí přibližně, kolik je hodin, jak dlouho byli na nějakém místě, jak dlouho někomu trvá něco udělat atd. Tato schopnost je do určité míry spojena s pamatováním si toho, co se právě stalo, a se správnou interpretací signálů z bezprostředního okolí. Lidé v sobě většinou mají jakýsi druh vnitřních hodin, které jim napovídají, kdy jíst, spát a vstávat podle jejich obvyklého denního režimu.

Demence často napadá tyto vnitřní hodiny a schopnost orientace v čase. To může způsobit neklid a strach. Obecně nemusí být důležité znát přesný čas. Ale pokud člověk dělá obvykle něco v určitý čas, může ho znepokojovat, když neví, kdy tento čas nastane. Nemocný člověk se může bát, že nestihne něco důležitého, například nákupy nebo oblíbený televizní seriál. Toto je jeden z důvodů pro opakované dotazování na to, kolik je hodin nebo kdy se bude určitá událost konat. Někteří lidé, kteří byli celý život zvyklí dělat něco důležitého v určitou dobu (např. ve spojení se svou prací), se v tuto dobu cítí neklidní. Pokud budou v tuto dobu dělat něco jiného, může jim to pomoci neklid uvolnit.

Pro člověka s demencí

- Vytvořte si rutinu a dodržujte ji, abyste měli lepší ponětí o čase.
- Utvořte si rozvrh každodenních úkonů a dodržujte jej.
- Zaznamenávejte si datum schůzek.
- Důležité události si zaznamenejte do kalendáře a poté je škrtněte.
- Vyškrtávejte si dny v kalendáři, abyste měli lepší ponětí o čase.
- Zeptejte se někoho, jestli jste nezapomněli na něco důležitého.
- Jednou za čas se podívejte na hodiny nebo hodinky, abyste stále věděli, kolik je hodin. Hodiny s digitálními číslicemi jsou jednodušší k pochopení než římské číslice a líbivé designy. Někteří lidé s demencí jsou zmateni z ručičkových hodin.
- Vnímejte i další podněty k uvědomování si času, např. když se setmí, je večer, určití lidé jsou doma, dovoz pošty v určitou dobu atd.

Pro pečující

- Snažte se vytvořit určitý režim, například čas jídla, koupele, dny pro návštěvu lékaře, nakupování atd.
- Připomínejte nemocnému schůzky a události.
- V řeči připomínejte data a období, například „to je ale pěkný prosincový den“ nebo „je středa, tvoje sestra tady za chvíli bude“.
- Neopravujte člověka s demencí hned, jakmile poplete data. V konverzaci mu můžete pomoci lépe si uvědomit čas.
- Opakovanými dotazy zkuste přijít na to, co člověka s demencí trápí. Odpovězte mu na dotaz a uklidněte jej.
- Pokud se dotaz týká času, opakování časového údaje mu nepomůže, jelikož vaši odpověď pravděpodobně zapomene. Nepomůže mu, když řeknete „za hodinu“, protože pro někoho, kdo ztratil pojem o čase, se jedna minuta zdá jako hodina.
- Starost o to, jestli člověk s demencí vstane uprostřed noci, vám může narušit spánek. V takovém případě dejte do postele podušku se senzory, která vás vzbudí jen v případě, kdy nemocný vstane z postele. Případně můžete použít alarm, který se spustí, když někdo odejde z pokoje.

Zvládání každodenních povinností

Naďa mi pomáhá, abych si mohl dělat věci sám. Připravuje mi oblečení, abych si ho mohl obléknout. Vždy mi ukazuje dvě trička a já si vybírám, které chci.
— Hector

Nic nepokládám za samozřejmé. V každé situaci se snažím „nazout si Ruthiny boty", abych si dokázal představit, co může být pro ni problematické, a najít způsob, jak věci zjednodušit. Mění mi to pohled na život.
— Graham

Máte-li demenci, mnoho každodenních povinností je stále komplikovanějších. Lidé dělají řadu věcí automaticky, aniž by o nich přemýšleli. Jednoduché věci jako oblékání, koupel nebo vaření kávy se s demencí stávají problematickými – postiženému člověku není jasné, co udělat dříve. Je pro něho komplikované přepnout v koupelně sprchu na kohoutek, kávovar je složitý na obsluhu atd. Jelikož se tyto úkoly zdají tak jednoduché a jasné, může být pro nemocného frustrující a trapné se o nich zmiňovat ostatním. Mnoho lidí s demencí se snaží stále bojovat, aby své problémy zakryli.

Typické problémy, které mohou ovlivnit mnoho úkolů:

- Neschopnost si zapamatovat, jak jdou věci za sebou (např. nejprve si obléci ponožky, poté boty).
- Zapomínání toho, co už bylo uděláno, a dělání stejné věci znovu a znovu (např. slazení kávy, kontrola poštovní schránky nebo neustálé zalévání květin).
- Zapomínání toho, že se musí udělat některé věci (např. vypnout sporák po použití, otevřít dopis a odpovědět na něj, vykoupat se).
- Zapomínání, jak některé věci dělat (např. jak si uvázat kravatu, jak používat mikrovlnnou troubu, jak si správně obléci věci, ne naruby).
- Neschopnost rozpoznávat, k čemu slouží určité předměty (např. že hřeben slouží k česání vlasů).

- Neschopnost spojit si věci dohromady (např. zvonění zvonku u dveří a nutnost jít dveře otevřít).

Tyto komplikace jsou způsobeny změnami v důsledku demence. Nikdo není na vině. Je velice důležité nezaměřovat se jen na problematické věci, ale hlavní je se soustředit na to, jak je možné nemocnému s těmito komplikacemi pomoci, aby se vyrovnal s potížemi, ztrátami a škodami. Je důležité nepřehlížet osobní zkušenosti, historii, současné vztahy a typické způsoby, díky kterým se nemocný člověk po léta vyrovnával s traumaty nebo se stresovými situacemi. Toto vše také ovlivní způsob, jakým se člověk vyrovná se ztrátami a strachy a jak je zkušenost s demencí vyjadřována a prožívána. Z tohoto důvodu se doporučuje, aby lidé trpící demencí a jejich pečující navštívili důvěryhodného člověka, jenž jim může pomoci najít praktická řešení. Díky důkladnému sledování a plánování je možné se vyhnout některým problémům.

Pro člověka s demencí

- Soustřeďte se na to, co byste stále rádi dělali.
- Každou aktivitu provádějte v klidu.
- Dělejte věci v době, kdy se cítíte dobře, např. ráno, odpoledne nebo večer.
- Udělejte si na aktivitu čas.
- Zjednodušte si úkoly.
- Rozdělte si je na několik kroků.
- Pokaždé dělejte jen jednu věc.
- Klidně si můžete prožít smutek nad ztrátou nějaké dovednosti.
- Přestože čelíte problému, pokuste se najít způsob, jak pokračovat dále.
- Nebuďte přehnaně sebevědomý.
- Snažte se vytvořit si stále stejný postup (rutinu) a zvyknout si na něj. Pečující by vám s tím měli pomoci.
- Použijte jakoukoli techniku, která vám pomůže zvládat úkoly.
- Je možné „přeučit se“, jak nějaké věci dělat jinak.
- Dejte ostatním najevo, jakou pomoc potřebujete a jakou nepotřebujete.

Pro pečující

- Zkuste plánovat dopředu.
- Předcházejte věcem, o kterých si myslíte, že budou pro člověka s demencí složité.
- Na tyto obtíže neupozorňujte, obzvláště ne před cizími lidmi.

- Pamatujte na to, že budete pravděpodobně svá rozhodnutí několikrát měnit.
- Buďte flexibilní.
- Člověka s demencí nehoňte.
- Pokud udělá chybu, neptejte se proč a nekritizujte.
- Povzbuďte člověka s demencí, aby věci dělal pro sebe a kvůli sobě.
- Pořiďte mu oblečení, boty a pokrývky hlavy, které se dají jednoduše obléknout, např. boty se suchým zipem místo tkaniček, oblečení se zipem místo knoflíků atd.
- Schovejte věci, které se pro určité roční období nehodí.
- Vyhněte se přílišnému nepořádku na jídelním stole během jídla.
- Udělejte koupelnu pohodlnou a odstraňte zbytečné věci.
- Pokud se u člověka s demencí setkáte s „vyzývavým“ chováním, snažte se poznat potřebu, kterou tímto chováním dává najevo.
- Někdy jsou problémy s chováním znakem fyzických neduhů, nemocí nebo bolestí. Také smyslové poruchy, jako špatný sluch a špatný zrak, mohou vést k nedorozumění a mohou překážet v komunikaci. Pokuste se přesvědčit člověka s demencí, aby chodil na pravidelné lékařské kontroly.
- Respektujte jeho potřebu nezávislosti.

A co dál?
Jak udržet mysl a tělo aktivní – zábava a sebevyjádření

Udržování aktivní mysli a těla – zábava a sebevyjádření (nefarmakologické přístupy)

Denní stacionář navštěvuji dvakrát týdně. Pořádají tam aktivity a pohybové kurzy. Všechno tam probíhá v příjemné náladě, bez nátlaku. Někdy se k nim přidám a někdy se jen dívám. Oba způsoby jsou pro mě velice povzbuzující.
— Nigel

Jsem trochu skeptická, co se týče nefarmakologických terapií. Přesto jsem minulý týden odpověděla na inzerát týkající se aromaterapie pro moji nemocnou maminku. Moc se jí to líbilo – nejen ty oleje, ale také kontakt s aromaterapeutkou. Po této terapii lépe spala a už se mě dokonce ptala, kdy paní terapeutka přijde znovu.
— Penelope

Jak už bylo zmíněno v první části tohoto manuálu, existuje jen několik léků na lékařský předpis, které mohou mít přínos pro člověka s demencí, obzvláště v brzkých a středních stadiích nemoci. Následující informace se týkají nefarmakologických přístupů a terapií, které mohou vést ke zlepšení kvality a úrovně života člověka s demencí a v některých případech i kvality života jeho pečujícího. V této části je důraz kladen na možné výhody a přínosy pro člověka s demencí.

K hlavním přínosům patří relaxace, ztišení, méně neklidu a úzkosti, méně strachu, úleva od deprese,[16] zlepšení bdělosti a méně nervozity. Techniky a přístupy vyhovují každému jinak. Například někdo oceňuje dotek a jinému může vadit. Některým lidem více vyhovuje práce ve skupině, ale jiní preferují osobní přístup. Mnohé z těchto technik přispívají ke zvyšování sebeuvědomění.

Je velice důležité neupínat se jen k jednomu přístupu. Neexistuje „ten pravý" přístup pro všechny lidi s demencí. Na druhé straně je užitečné a cenné pokračovat s tím, co je prožíváno jako pozitivní. Při výběru techniky je však potřeba určitá opatrnost. Všechno, co je přírodní, nemusí být neškodné. Může se stát, že člověk je alergický na určité substance a přírodní preparáty, které mohou obsahovat toxiny. Proto se doporučuje určitá ostražitost a konzultace s lékařem v případě jakýchkoli obav.

Někteří lidé považují vztah, který se rozvíjí mezi nimi a terapeutem, za prospěšný pro svou pohodu. Přesto se doporučuje zkontrolovat, zda terapeut nebo člověk poskytující tyto služby je kvalifikovaný nebo dostatečně vyškolený.

Dále jsou stručně vysvětleny některé nefarmakologické přístupy. Je to jen malá část z velkého množství různých přístupů.[17] Z těchto důvodů je seznam neúplný.

16 Některé terapie, které nejsou založeny na lécích, mohou pomoci uvolnit depresi. Přesto lidé s demencí a jejich pečující, kteří cítí, že mohou mít depresi, by měli konzultovat svého lékaře, aby zjistili správnou diagnózu. V některých případech může být nezbytné kombinovat léky s jinými formami terapie. Deprese je u lidí s demencí obvyklá, jak u mužů, tak u žen, a často se přehlíží, aniž by byla diagnostikována. Viz oddíl o depresi na straně 42.

17 K tématu vydala Česká alzheimerovská společnost vlastní publikaci: Jirkovská B. (2022). Nefarmakologické cesty k lepšímu životu s demencí.

Pohyb, seberealizace a umění

Existuje mnoho terapeutických aktivit založených na různých formách procvičování a seberealizace, např. tanec, dramatizace, posilování, hudba, zpěv, tai-chi chuan a umění. Takovéto aktivity mohou být terapeutické v nejširším slova smyslu, ale nutně neposkytují možnost dlouhodobé změny nebo přínosu. Například dramaterapie může za použití metafory a imaginace poskytnout prostředky pro komunikaci bolestných zkušeností, jako je ztráta, obavy a strach. Arteterapie může být nástrojem, který užitečným způsobem připomíná osobní témata, jimiž jsme se zabývali.

Hudba může evokovat vzpomínky a zlepšit osobní pohodu. Některé lidi rytmus stimuluje a melodie uklidňuje, ale je třeba dbát na vhodný výběr, jelikož nevhodná volba může u někoho způsobit neklid. Hlasitost by měla být též kontrolována. Někteří lidé se sluchovými potížemi potřebují hlasitou hudbu, i když obecně vzato, hlasitá hudba a hlasité zvuky mohou některé lidi s demencí vyvést z míry.

Další zajímavý přístup zahrnuje rozložení činností do zvládnutelných etap, použití materiálů z každodenního života, se kterými se příjemně pracuje, seřazení jednotlivých komponentů a poté uplatnění jednoho komponentu za druhým. Tento přístup může být přizpůsoben každodenním aktivitám, jako je leštění stříbrných předmětů, pečení chleba nebo příprava rybářské návnady.

Komunikace a porozumění

Poradenství je důležité zejména v raných stadiích demence, kdy má pacient dostatečnou mentální kapacitu, náhled a sebepoznání, aby byl schopen řešit osobní problémy. Také může být důležité hned po stanovení diagnózy. Sezení jsou obvykle k dispozici na skupinové nebo individuální bázi v závislosti na konkrétních potřebách dané osoby. Někdy je důraz kladen na zvládání a přizpůsobení se změnám, někdy na sdílení pocitů týkajících se zkušenosti s demencí (nebo pečováním). Při individuální terapii nebo poradenství se může terapeut více soustředit na klientovy osobní otázky a problémy.

Reminiscenční terapie je přístup, který se zaměřuje na dlouhodobou paměť, jež v případě Alzheimerovy nemoci a u některých jiných forem demence obecně zůstává méně porušená než krátkodobá paměť. Zahrnuje rozpomínání se na události ze života člověka s pomocí různých podnětů a metod. Reminiscence může probíhat formou konverzace či bez mluvení, o samotě nebo ve společnosti jiných lidí. Nápomocné mohou být stimuly, pokud odpovídají věku daného člověka s demencí. U lidí, kteří se zúčastnili reminiscenční terapie, bylo pozorováno zlepšení nálady, zvýšená bdělost, reaktivita a interakce.

Orientace v realitě znamená, že člověku s demencí jsou poskytovány informace (týkající se např. času a místa, identifikace předmětů nebo osob) s cílem pomoci mu lépe porozumět okolí. Například někdo může člověku s demencí připomenout, kde se nachází, který je den nebo co se obvykle dělá v určité situaci. To může vést ke zlepšení pocitu kontroly a sebehodnocení. Přesto je při této činnosti důležité, abychom byli citliví k potřebám a náladě člověka s demencí, abychom předešli zbytečnému nátlaku nebo konfliktu.

Kognitivní trénink (cvičení pro zlepšení paměti, pozornosti, soustředění, myšlení, uvažování atd.) může pomoci lidem s demencí udržet si kognitivní schopnosti, např. schopnost myslet, logicky uvažovat a pamatovat si. To může být užitečné zejména v raných stadiích, ale u někoho by to mohlo vést až k frustraci. Z toho důvodu by kognitivní trénink měl být prováděn opatrně a vyškoleným terapeutem.

Další užitečné aktivity mohou probíhat v rodinném kruhu a s přáteli (např. hraní karet, paměťové hry, kvízy pro dlouhodobou paměť atd.). Samozřejmě by tyto aktivity měly být zábavné a nepříliš náročné. Neměly by se jevit jako součást nějakého cvičení.

Dotek a vůně

Masáž může být efektivním nástrojem pro relaxaci, zlepšení oběhu krve a snížení bolesti. Liší se však síla doteku, která lidem vyhovuje. Někteří mají rádi masáž zad nebo ramen, jiným více vyhovuje masáž rukou, paží nebo chodidel. Je důležité respektovat limity každého člověka.

Klíčovým elementem aromaterapie je používání esenciálních olejů, které mají terapeutické vlastnosti. Tyto oleje mohou být používány k masáži, do koupele nebo jako vůně na textil. Jsou velice užitečné ke snížení stresu a k povzbuzení mysli. Než je vybrán vhodný olej, obvykle se důkladně vyhodnotí klientova nálada, lékařská anamnéza, fyzický stav a aktuální medikace.

Pro člověka s demencí

- Snažte se být otevření a zkoušejte nové věci.
- Na druhou stranu se nenechte nutit do věcí, které dělat nechcete.
- Zaměřte se na pozitivní efekty, které nefarmakologická terapie/přístup přináší.
- Vyvarujte se soutěžení, např. srovnávání svého pokroku a svých schopností s jinými.
- Zrušte svoji schůzku, pokud se na ni necítíte.

Pro pečující

- Zjistěte více informací o nefarmakologických terapiích, o kterých si myslíte, že by mohly zajímat člověka s demencí.
- Zjistěte, jaké vzdělání, zkušenosti a kvalifikaci má uvažovaný terapeut.
- Všímejte si všech negativních vedlejších účinků, kterých si člověk s demencí nemusí být vědom.
- Pokuste se sami něco vyzkoušet. V počátečních stadiích demence je možné dělat různé věci spolu s nemocným.

A co dál? Služby

Mnoho jsem toho o demenci přečetl, ale nevěděl jsem, že existují služby, které mi mohou pomoci. Spojil jsem se s místní pobočkou Alzheimer's Association, a tam mi poskytli mnoho informací a rad o dostupnosti různých podpůrných služeb.
— David

Jsem velmi spokojen s rozvozem jídel domů. Já sice vařím rád, ale je příjemné, že to nemusím dělat každý den. Také můžu strávit více času s Fredou a méně času v kuchyni.
— Frank

Existují různé druhy služeb, které pomáhají lidem s demencí a jejich pečujícím. V každé zemi či oblasti bývají dostupné stejné základní služby. Některé jsou hrazeny státem, za jiné musíte platit sami. Naštěstí existují dobrovolnické organizace, které poskytují určité služby zdarma. Z tohoto důvodu se doporučuje kontaktovat vaši místní alzheimerovskou[18] společnost, aby vám o těchto službách poskytla více informací. Níže je uveden seznam některých služeb, které vám mohou být k užitku.

Česká alzheimerovská společnost a její kontaktní místa (ČALS) poskytují informace a rady o demenci a o poskytovaných službách. Nabízí podporu pro lidi s demencí a pro pečující prostřednictvím svých projektů, podpůrných skupin, školení, poradenství a terénní odlehčovací služby. Rozsah poskytovaných služeb do určité míry závisí na zdrojích. Některé jsou poskytovány pomocí dobrovolníků, jiné placenými zaměstnanci. Dokonce i s omezenými finančními možnostmi a malým počtem dobrovolníků se zde daří poskytovat hodnotné služby. Mohou vám také poskytnout nebo doporučit poradce, sociálního pracovníka či sociální službu.

18 V České republice je to Česká alzheimerovská společnost, zkratka ČALS.

Linky důvěry poskytují možnost získat informace a podporu přímo z domova. Tyto služby jsou velmi užitečné pro osoby, které mají potíže s vycházením či nemají k dispozici dopravní prostředek. Některé linky jsou zajišťovány 24 hodin denně, což znamená, že o pomoc můžete požádat, kdykoli ji potřebujete. Pracovníci linek důvěry vám mohou poskytnout potřebné informace, případně kontakt na někoho, kdo vám tyto informace podá. Operátoři vás rádi vyslechnou. Často jim volají lidé, kteří si chtějí jen popovídat, když se necítí dobře. Velmi často mají pracovníci linek důvěry zkušenost s člověkem s demencí, o kterého se sami starali. V České republice nabízí linku důvěry pro seniory organizace Život 90 a Elpida. Poradenství po telefonu anebo prostřednictvím videohovorů poskytuje i ČALS (na telefonu 283 880 346).

Právní poradenství může být důležité, když se řeší finanční otázky a otázky opatrovnictví. Jelikož ne všichni právníci jsou s těmito problémy nutně obeznámeni, je vhodné poradit se s Českou alzheimerovskou společností a s pracovníky jejích kontaktních míst o možnosti doporučení jiného právníka. Mohou vám poskytnout brožuru zabývající se nejdůležitějšími právními otázkami, některé odpovědi najdete i na jejích webových stránkách (www.alzheimer.cz). Některé nestátní organizace mají své vlastní právníky, kteří poskytují pečujícím a lidem s demencí bezplatné poradenství.

Můžete mít nárok na některé **dávky a příspěvky**,[19] a to buď ihned, nebo později, až když je demence diagnostikovaná. Stojí za to co nejdříve zjistit, na co máte jako pečující nebo jako člověk s demencí nárok, abyste se mohli lépe připravit na budoucnost. Tyto informace vám podají kontaktní místa České alzheimerovské společnosti a jiné odborné poradny (např. Alzheimer points) nebo sociální pracovníci obecních úřadů a pracovníci úřadů práce.

Rozvoz jídla je služba, která zahrnuje dovoz teplého jídla k vám domů (zajišťuje nejčastěji pečovatelská služba). Obvykle si můžete vybrat jídlo s ohledem na své zvláštní zdravotní nebo jiné dietní požadavky. Je to užitečné pro lidi, kteří si nemohou sami připravit výživnou stravu. Pečujícím pomůže tím, že jim ušetří čas a také pomůže v případě, kdy nemohou pravidelně chodit na nákupy.

Odlehčovací služba nebo respitní péče je služba, která umožňuje pečujícím odpočinek při pečování o nemocného. Je třeba dbát na to, aby tato přestávka v péči neuškodila člověku, o kterého je pečováno. Tato služba má různé podoby. Zahrnuje například umístění člověka s demencí na nějaký čas do pobytového zařízení nebo do denního centra. Je vhodné se předem seznámit s pečovatelským domem

19 Jednoduchý materiál o sociální pomoci tvoří přílohu této publikace.

nebo pobytovým zařízením, aby bylo jisté, že je pro danou osobu vhodné, a aby se předešlo budoucímu možnému zklamání. Jindy jde o docházku asistenta respitní péče do domácnosti nemocného. Respitní péče může být prováděna nepravidelně nebo v pravidelných intervalech (např. každou středu odpoledne, dva večery v týdnu atd.). Zároveň byste měli mít jasnou dohodu o tom, co bude klientovi nabídnuto a poskytováno. Terénní odlehčovací službu poskytuje například ČALS.

Asistenční služby v domácnosti (služba osobní asistence) zahrnují řadu různých úkonů. Asistence závisí na potřebách klienta. Může to být například pomoc s oblékáním, vstáváním z postele, kontrolou při užívání léků, koupáním nebo při aktivizaci a nenáročném cvičení. Osobní asistenci nabízí v Praze například společnost A doma nebo Maltézská pomoc a mnoho dalších. Registrované sociální služby v jiných regionech najdete v Registru poskytovatelů sociálních služeb MPSV.

Lidé s demencí anebo pečující mohou často potřebovat **pomoc v domácnosti** (např. pomoc s domácími pracemi či s nakupováním). Jde o tzv. pečovatelskou službu, kterou poskytují obce i nestátní organizace. Zavedení této služby obvykle zahrnuje pravidelné návštěvy pečovatelky ve vaší domácnosti a provádění řady činností (uklízení pokojů, vynášení odpadků, praní, žehlení atd.). Případně může jít o doprovod při nákupech, na úřady nebo k lékaři pro člověka s demencí anebo jeho pečujícího (tuto službu často nabízí služba osobní asistence).

Denní stacionáře poskytují možnost strávit den v bezpečném prostředí, sdílet společenství s dalšími lidmi anebo se podle přání zapojit do stimulačních aktivit. Během dne bývá ve stacionářích podávána také výživná strava. Někteří lidé navštěvují denní stacionáře denně, jiní jednou nebo několikrát týdně. Denní stacionář nabízí v Praze například Gerontocentrum Praha 8, Pečovatelské centrum Praha 7 anebo organizace Seňorina. Denní stacionáře v jiných regionech najdete v Registru poskytovatelů sociálních služeb MPSV.

Kromě výše uvedených druhů služeb, které poskytují profesionální organizace, se v posledních letech rozvíjí také forma pomoci tzv. **asistentů sociální péče**. Podporu nabízí laický pečující (sousedka, student); i s ním se uzavírá smlouva o konkrétní pomoci. Více informací najdete např. na stránkách MPSV.[20]

Potřeby mladších lidí, u nichž byla diagnostikována demence, se liší od potřeb osob starších. Mohou být například zapojeni v placeném zaměstnání, mají děti, které s nimi stále ještě bydlí doma, a mají půjčky. Aktivity v denních stacionářích

20 https://www.mpsv.cz/asistent-socialni-pece

jsou většinou orientovány na starší lidi a neodpovídají zájmům, věku a mentalitě mladších lidí. Pracovníci stacionářů si tyto problémy začínají uvědomovat a v některých oblastech jsou dostupné služby zaměřené na mladší pacienty. Na tento fakt se snaží reagovat i tzv. sociálně aktivizační programy, které nabízejí vhodné a individuální formy aktivizace buď v domácnostech, nebo v rámci různých klubů (např. Remedium). Pro mladší lidi s demencí v Praze funguje např. Neuropsychologická poradna – centrum pro diagnostiku a rehabilitaci kognitivních funkcí při Ústřední vojenské nemocnici.

DODATEK 1

Formy demence a faktory, které k ní mohou vést

AIDS – komplex demence

AIDS – komplex demence (ADC) je termín používaný při popisu demence, která je způsobena virem HIV. Může se také projevit jako odpověď na možné infekce objevující se jako důsledek nemoci. U lidí s nemocí AIDS se může vyvinout ADC v relativně mladém věku, přestože se spíše vyskytuje v pozdějších stadiích nemoci. Je těžké odhadnout, u kolika lidí s AIDS se vyvine ADC. Odhady ukazují na rozpětí mezi 5–15 % všech pacientů s AIDS. Díky terapii lékem azidothymidinem (AZT) a kombinacemi terapií se u většiny lidí s AIDS syndrom ADC nevyvine. Pacienti, u kterých se ADC vyvine, mají problémy s pamětí, pomalé a nestálé pohyby, časté jsou i změny nálad a strach. Někteří lidé trpí psychózou a depresemi.

Alzheimerova choroba

Alzheimerova choroba je nejčastější formou demence a nese svůj název po Aloisi Alzheimerovi, německém neurologovi, který jako první popsal symptomy a charakteristické vlastnosti nemoci. Symptomy typicky zahrnují ztrátu paměti, dezorientaci v čase a prostoru, zmatenost, poruchy chování, emoční výkyvy a problémy s řečí, myšlením a porozuměním. Tyto symptomy extrémně ztěžují nezávislý život. Riziko Alzheimerovy choroby se zvyšuje s věkem. Méně než jeden člověk z tisíce mladší 65 let je postižen. Nad 65 let je to jeden člověk z dvaceti a nad 80 let jeden člověk z pěti. Alzheimerova nemoc není dědičná (kromě jednoho procenta případů). Přestože postihuje starší lidi, není neobvyklé, že v rodině může být postiženo i několik lidí starších 65 let. V současné době jsou dostupné léky, které mohou u některých pacientů dočasně zpomalit postup nemoci.

Creutzfeldtova-Jakobova choroba

Creutzfeldtova-Jakobova choroba (CJD) nese svůj název podle dvou rakouských neurologů, Creutzfeldta a Jakoba. Na základě posmrtné analýzy mozku pacientů zjistili společné charakteristiky, jako je očividná ztráta nervových buněk, přítomnost sítě jemných vláken a mikroskopických dírek, jež bývají přirovnávány k houbě. Creutzfeldtova-Jakobova choroba je způsobena velice neobvyklým infekčním činitelem, který se nazývá prion (infekční bílkovina reprodukující se v živém organismu). Nemoc může být rozdělena na čtyři základní kategorie: iatrogenní (výsledek náhodného přenosu v průběhu lékařských procedur), genetická (vyvolaná abnormálním dědičným genem), klasická nebo sporadická (vyskytuje se zhruba v 85 % případů) a varianta CJD (byla poprvé identifikována v Anglii v roce 1996).

Klasická Creutzfeldtova-Jakobova choroba

Creutzfeldtova-Jakobova choroba je řídce se vyskytující smrtelné mozkové onemocnění, které způsobuje rapidní a zhoršující se demenci. Sedmdesát procent pacientů umírá během šesti měsíců od projevu symptomů. Přesto byly zaznamenány případy, kdy lidé s touto nemocí žili přes dva roky. Prvotní příznaky zahrnují změny nálad, výpadky paměti, nezájem o společnost a ztrátu zájmu o aktivity. Později nemocný člověk ztrácí rovnováhu a koordinaci. V pokročilém stadiu nemoci může být napaden zrak, mohou nastat problémy s mluvením a polykáním, neohebnost končetin, občasné škubavé pohyby a inkontinence.

Varianta Creutzfeldtovy-Jakobovy choroby

Varianta Creutzfeldtovy-Jakobovy choroby (vCJD) se liší od klasické CJD v tom, že ve většině hlášených případů postihla mladé lidi, u kterých se počáteční symptomy projevily v průměru okolo 28 let. Přenos se spojuje s požitím masa nakaženého BSE (bovine spongiform encephalopathy) a pravděpodobně také krví a produkty

z krve. Inkubační doba rozvoje nemoci je v rozmezí 10–16 let. Typické symptomy na začátku nemoci jsou strach, deprese, vyhýbání se společnosti a změny chování. To může být doprovázeno stálou bolestí a zvláštními pocity ve tváři a v končetinách. Pozdější symptomy zahrnují nestabilitu při chůzi, náhlé škubavé pohyby a zhoršující se demenci.

Demence s Lewyho tělísky

Demence s Lewyho tělísky (DLB) nese svůj název podle Fredericka Lewyho, který objevil ukládání malých sférických proteinů nyní nazvaných Lewyho tělíska. Nemoc je považována po Alzheimerově nemoci za druhou nebo třetí nejčastější formu demence ve věkové skupině nad 65 let. Tato forma demence často začíná poměrně náhle, ze začátku rychle progreduje, později se trochu stabilizuje. Demence s Lewyho tělísky se do jisté míry projevuje stejně jako Alzheimerova a Parkinsonova nemoc. Například lidé s DLB často trpí ztrátou paměti, prostorovou dezorientací a komunikačními problémy. Na druhou stranu se u nich stále částečně udržuje normální funkce paměti. U Parkinsonovy nemoci mohou pacienti trpět také pomalostí, ztuhlostí svalů, třesoucími se končetinami a tendencí šoupat nohama při chůzi atd. Další symptomy zahrnují halucinace, poruchy spánku, riziko upadnutí a tendenci usínat přes den. Schopnosti lidí trpících DLB kolísají ze dne na den nebo dokonce z hodiny na hodinu.

Downův syndrom

Před půlstoletím se lidé s Downovým syndromem výjimečně dožili věku patnácti let. Od té doby se lékařská péče podstatně zlepšila, zvláště v oblasti antibiotik a kardiochirurgie. Tím se docílilo, že přibližně 50 % lidí s Downovým syndromem se nyní dožije věku šedesáti let. Bohužel je tento benefit doprovázen vyšším rizikem Alzheimerovy nemoci. Lidé s Downovým syndromem mají sklony k Alzheimerově chorobě v nižším věku a tato nemoc je často komplikována epilepsií. Nejméně 36 % lidí s Downovým syndromem ve věku 50–59 let a 65 % těchto lidí ve věku šedesáti let a výše je postiženo demencí. Průměrný věk počátku choroby je 54 let. Přes 95 % lidí s Downovým syndromem zaznamenává změny v mozku, jež jsou typicky spojovány s Alzheimerovou nemocí.

Frontotemporální demence

U frontotemporální demence (zahrnující Pickovu chorobu) jsou napadeny přední a postranní části mozku. Tyto části jsou známy jako čelní a spánkové laloky. V raných stadiích nemoci může být paměť stále neporušena, přestože si lidé mohou myslet, že mají potíže s pamětí kvůli problémům s organizací a koncentrací. Každý pacient prožívá chorobu velice individuálně. Přesto mezi typické projevy patří ztráta zábran a změna osobnosti směrem k extroverzi (nebo naopak k apatii a uzavření se). Dále je narušena schopnost pochopení věcí a soucitu s ostatními, což může vést k nepřiměřenému chování, jako je hrubost a pronášení nevhodných poznámek, mlsání, nadměrné užívání alkoholu, přehnané utrácení peněz a vytváření stereotypů. V pozdějších fázích jsou symptomy velice podobné Alzheimerově nemoci.

U přibližně poloviny pacientů s frontotemporální demencí se vyskytovala tato choroba v rodině. Některé zděděné formy nemoci jsou spojeny s abnormalitami na chromosomech 3 a 17. Příčiny nezděděné frontotemporální demence nejsou známy. Průměrný věk počátku choroby je 55 let.

Huntingtonova choroba

V roce 1872 G. Huntington popsal různorodé chorey (nekontrolované pohyby těla), jež po něm dostaly jméno. Huntingtonova choroba (HD) je progresivní onemocnění kombinující choreu s poruchami chování a demencí. Je to dědičná nemoc, která napadá stejně muže a ženy. Každé dítě rodiče trpícího touto chorobou má 50% riziko jejího zdědění. Existuje genetický test, jenž může diagnózu HD potvrdit.

Symptomy HD se obvykle objeví ve věku třiceti až padesáti let, ale mohou se projevit dříve nebo později. Rané příznaky nemoci mohou zahrnovat jemné, nekontrolovatelné pohyby, nemotornost, problémy s krátkodobou pamětí a koncentrací, depresi a výkyvy nálad (které mohou někdy zahrnovat agresivní a nespolečenské chování). V pozdějších stadiích mohou dodatečné symptomy zahrnovat mimovolní pohyby, problémy s řečí, polykáním a úbytek hmotnosti.

Parkinsonova choroba

Parkinsonova choroba je neurodegenerativní onemocnění centrální nervové soustavy. Vede k úbytku určitých nervových buněk, které jsou zodpovědné za kontrolu svalové aktivity. U pacientů s Parkinsonovou chorobou je větší riziko rozvinutí demence než u osob, které jí netrpí. Přesto se jen u 10–30 % pacientů vyvine demence nebo snížení kognitivních funkcí. Nejčastější symptomy demence spojené s Parkinsonovou chorobou jsou ztráta paměti a ztráta zdravého úsudku, neschopnost vykonávání každodenních povinností (plánování, organizování a řešení problémů). Pacient může být obsedantní se ztrátou emoční kontroly projevující se náhlými výbuchy hněvu nebo úzkosti. Pokud je Parkinsonova choroba doprovázena demencí, je doba trvání této nemoci o trochu kratší.

Vaskulární demence

Vaskulární demence (VaD) je zapříčiněna poruchou přítoku krve do mozku. Mluví se o ní někdy jako o druhé nejčastější formě demence a může koexistovat společně s Alzheimerovou chorobou. VaD může být způsobena jedním nebo i několikanásobným infarktem mozku (mrtvicí). Mozková mrtvice označuje oblast mozkové tkáně nejvíce poškozené sníženým krevním zásobováním mozku. Infarkty mohou způsobit slabost ruky či nohy, nezřetelnost řeči, emoční výbuchy, a dokonce změnu chůze. VaD má obvykle náhlý počátek, ale je následována postupným průběhem. Aktuální typ VaD záleží na povaze vaskulárního onemocnění. Multiinfarktová demence je způsobena sérií malých infarktů. Různé funkce mozku jsou napadeny podle toho, kde se mrtvice v mozku nachází. Mozkové příhody v levé hemisféře mozkové mohou vyústit v problémy s řečí a pamětí, zatímco mrtvice na pravé straně mohou vyústit v problémy s poznáváním předmětů a koordinací složitých úkolů.

U vaskulární demence je známo několik rizikových faktorů (které jsou stejné jako pro každý infarkt), např. vysoký krevní tlak, diabetes, vysoká hladina cholesterolu v krvi a srdeční onemocnění. K dispozici jsou léky, které snižují riziko vzniku dalších infarktů.

Jiné stavy, které mohou napodobovat demenci

Existuje řada léčitelných stavů, které mohou napodobovat demenci. Z tohoto důvodu je velmi důležité, abychom získali správnou diagnózu demence.

- Symptomy deprese jsou někdy zaměňovány za demenci, přestože v některých případech může pacient trpět depresí a zároveň i určitou formou demence, jakou je např. Alzheimerova choroba.
- Nedostatek některých vitaminů, jako např. vitaminu B_{12}, kyseliny listové a niacinu, může vést ke kognitivnímu úpadku. Nedostatek těchto vitaminů může být odhalen pomocí krevních testů a následně vyrovnán vitaminovými doplňky, zlepšenou stravou nebo zahájením léčby příčin špatné absorpce vitaminů.
- Korsakovův syndrom je způsoben nedostatkem vitaminu B_1. Tato porucha je spojena s dlouhodobou konzumací nadměrného množství alkoholu. Ve vzácných případech může být způsobena těžkou podvýživou. Její charakteristika zahrnuje potíže s krátkodobou pamětí, vymýšlením událostí k vyplnění mezer v paměti a problémy s učením se novým dovednostem nebo přijímáním informací. Progresi je obvykle možné zcela zastavit, jestliže člověk přestane pít alkohol a začne jíst zdravou stravu s vitaminovými doplňky.
- Toxiny a léky mohou způsobit kognitivní problémy. Pokud je problém způsoben léky, často je dostatečné přestat užívat dané tablety. Návrat k normálu může trvat určitou dobu.
- Hypotyreóza (snížená funkce štítné žlázy) může způsobit příznaky, jež se podobají demenci, jako je zhoršení krátkodobé paměti a zpomalení duševních procesů. Tento stav lze naštěstí zjistit jednoduchými testy.
- Výjimečně jsou lidé se zrakovými či sluchovými problémy mylně podezříváni z demence. To může být způsobeno tím, že správně neporozuměli tomu, co jim bylo řečeno. V důsledku jejich problému se mohou stát společensky izolovanými, což může mít dopad na jejich psychickou pohodu.

DODATEK 2

Důležité adresy a informace

Kontakty

Česká alzheimerovská společnost

Šimůnkova 1600
182 00 Praha 8
Tel. +420 283 880 346
E-mail: info@alzheimer.cz
www.alzheimer.cz

Alzheimer Europe

14, rue Dicks
L-1417 Luxembourg
Tel. +352 297970
E-mail: info@alzheimer-europe.org
www.alzheimer-europe.org

Seznam dětských knih

- Simard, J. Kouzelný magnetofon. Česká alzheimerovská společnost, 2008.

Bibliografie

- Alzheimer Europe (2005), Different forms of dementia, http://www.alzheimer-europe.org/?lm1=D76EBF7F6AEA (Jos van der Poel, André Delancourt, Clive Evers, Giuliano Binetti and Kurt Jellinger).
- Alzheimer Scotland – Action on Dementia (2005), Don't make the journey alone, http://www.alzscot.org/downloads/dontmake.pdf.
- British Heart Foundation, Stress and your heart, http://www.bhf.org.uk/.
- Depression Alliance (2003), Help and Information, http://www.depressionalliance.org/docs/help/help.html.
- Paquette, M. (2004), Managing Anger Effectively, Nurseweek 9/3.
- Rapp SR, et al. Social resourcefulness: its relationship to social support and wellbeing among caregivers of dementia victims. Aging & Mental Health 1998; 2 (1): 40–48.
- Wojnar J. Ernährung in der häuslichen Pflege Demenzkranker. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., 2004.

Diagnóza Alzheimerova nemoc! A co dál?
Praktický průvodce pro lidi žijící s demencí a jejich pečující

Překlad publikace Alzheimer's Disease. After the diagnosis. What next? A practical guide for people with dementia and their families/carers. Alzheimer Europe. 2005

Překlad: Klára Tilkovská
Úprava české verze: Hana Janečková
Redakce a korektury: Jindra Bláhová
Recenze: Lucie Hájková, Michala Tučková a Martina Mátlová
Vydala Česká alzheimerovská společnost, o.p.s., Šimůnkova 1600, Praha 8, v roce 2022
s podporou MPSV v rámci dotačního programu Podpora veřejně účelných aktivit seniorských a proseniorských organizací s celostátní působností
Grafická úprava a sazba: Andrea Vacovská (Studio Najbrt)
Vytisklo Mare CZ s.r.o., Náchodská 672, Velké Poříčí
© Česká alzheimerovská společnost, o.p.s.