a...
Česká
alzheimerovská
společnost



Na pomoc pečujícím rodinám

Příručka pro pečující rodinné příslušníky
a další blízké lidí s demencí

Na pomoc pečujícím rodinám

Z anglického originálu *Help for the Caregivers*
vydaného Alzheimer's Disease International
přeložily Iva Holmerová, Hana Janečková
a Dagmar Niklová

14. vydání

Česká alzheimerovská společnost, o.p.s., *je nezisková organizace, která od svého vzniku v roce 1997 pomáhá lidem postiženým demencí. Demencí jsou přitom postiženi jak samotní nemocní, tak jejich rodinní pečující. 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.*

Na pomoc pečujícím rodinám

Z anglického originálu *Help for the Caregivers*
vydaného *Alzheimer's Disease International*
přeložily Iva Holmerová, Hana Janečková a Dagmar Niklová
10. vydání upravily Iva Holmerová a Martina Mátlová

14. vydání upravily Lucie Hájková a Martina Mátlová
Vydala Česká alzheimerovská společnost, o.p.s.
Šimůnkova 1600, Praha 8
s podporou MZ ČR
v roce 2026

Grafická úprava a sazba:
Zuzana Lednická, František Polák (Studio Najbrt)
Vytiskly Tiskárny B.N.B., spol. s.r.o., Náchodská 672, Velké Poříčí

© Česká alzheimerovská společnost, o.p.s.
ISBN 978-80-86541-72-3

Ministerstvo zdravotnictví

Obsah

Základní informace o Alzheimerově nemoci a o demenci	**5**
Život s člověkem s demencí a péče o něj	**12**
Praktická doporučení, jak se vyrovnat s problémy	**16**
Emoce, které přináší péče	**23**
Pečujte o sebe	**25**
Pomoc a kde ji hledat	**27**
Sociálně právní aspekty péče	**28**

Úvodem

Tato příručka vznikla původně jako překlad příručky „Help for the Caregivers“ s laskavým svolením Alzheimer's Disease International. V českém překladu vyšla tato příručka již ve 12 vydáních, z nichž první přeložily Iva Holmerová, Hana Janečková a Dagmar Niklová, pro 2. aktualizované vydání pak upravili Iva Holmerová a Petr Veleta. Na dalších úpravách se podílely Iva Holmerová, Martina Mátlová a Lucie Hájková. Věříme, že se nám v průběhu času podařilo do příručky doplnit podstatné informace a zachovat přitom její přednosti, zejména její přehlednost a stručnost.

Příručka, která se vám dostává do ruky, je velice stručnou vstupní informací pro ty, kteří se starají o svého blízkého s Alzheimerovou chorobou či jiným onemocněním způsobujícím demenci a také pro všechny další zájemce o tuto problematiku. Úvodem je třeba si ujasnit, že ve snaze o větší přehlednost budeme používat nejčastěji pojem Alzheimerova nemoc či demence. Oba pojmy vysvětlíme dále. Z naší zkušenosti však víme, že lépe se hovoří o Alzheimerově chorobě, protože pojem demence má stále mnoho negativních konotací a pro mnohé je doslova zraňující. Přístup k pacientům s jednotlivými formami demence je zejména v rozvinutých stadiích, kdy tito lidé potřebují péči a podporu svých blízkých, velmi podobný. Rozlišení jednotlivých typů demence má význam s ohledem na možnou léčbu, není však již tak významné s ohledem na péči. Proto budeme v této příručce hovořit o Alzheimerově nemoci (AN) i o demenci.

V praxi i v různých studiích bylo prokázáno, že dobré a přiměřené informace jsou pro pečující nesmírně důležité. Jsou důležité i v případě, kdy nejsou příliš potěšující. Což je bohužel často případ onemocnění způsobujících demenci. Být informován znamená možnost a příležitost se vyrovnat s danou situací, rozmyslet si a naplánovat vše, co je a bude potřebné. Zachovat dobrou kvalitu života – a to jak člověka s demencí, tak člověka, který je mu oporou a pečuje o něj.

Základní informace o Alzheimerově nemoci a o demenci

Vysvětlení pojmu demence

Demence je důsledkem závažného chorobného či jiného procesu (trauma, otrava) postihujícího mozek, zejména jeho nejzranitelnější část, mozkovou kůru. Nejčastější příčinou demence je Alzheimerova choroba a druhou nejčastější příčinou jsou poruchy cévního zásobení mozku (například multiinfarktová demence). Mezi další příčiny řadíme demenci při Parkinsonově chorobě a demenci s Lewyho tělísky (spojené s parkinsonskými příznaky a poruchami hybnosti) a demenci frontotemporálního typu (například Pickovu nemoc), která se projevuje zejména poruchami chování. Prvními příznaky, které může rodina a okolí pacienta pozorovat u demence způsobené Alzheimerovou nemocí, jsou poruchy paměti. Pacient má potíže zejména se zapamatováním nedávných událostí (zatímco staré věci si zpravidla pamatuje velmi dobře) a může mít potíže s vykonáváním nejprve složitějších (zacházení s penězi, řízení automobilu, práce s počítačem), později i běžných, navyklých a pravidelných úkonů (jídlo, péče o hygienu). Prakticky u všech lidí s demencí se vyskytují další psychické příznaky (nejistota, strach, deprese, úzkost) či poruchy chování (neobvyklé chování, neklid, přecházení, apatie, někdy i agresivita). Ty jsou však často reakcí na situaci, které člověk s demencí nerozumí.

Demence je vždy výsledkem chorobného procesu. Není normální součástí stárnutí. Pojem „senilní či stařecká demence“ je proto chybný a zavádějící. Stáří (senium) nepřináší kognitivní poruchu či demenci.

Alzheimerova nemoc

Alzheimerova nemoc narušuje tu část mozku, která řídí myšlení, paměť a jazykové schopnosti. Nemoc začíná nenápadně a pomalu a postupně se zhoršuje. Přes značné výzkumné úsilí není dosud příčina Alzheimerovy choroby známa. Nejsou ani k dispozici léky, které by ji dokázaly vyléčit. Existují léky a další opatření, která mohou onemocnění zpomalit a zlepšit kvalitu života jak nemocného, tak jeho rodiny a blízkých.

Alzheimerova nemoc je nazvána po Dr. Aloisi Alzheimerovi, německém lékaři, který v roce 1906 popsal změny v mozkové tkáni zemřelé ženy A.D. Za příčinu její smrti byla považována neobvyklá duševní choroba. Stejný obraz u více pacientů v téže době popsal a publikoval pražský vědec Oskar Fischer. Tyto změny (plaky a klubíčka) jsou i nyní chápány jako charakteristické známky Alzheimerovy nemoci. V současné době se jedná o časté onemocnění, protože naše populace stárne a onemocnění vzniká spíše ve vyšším věku. AN postihuje všechny skupiny lidí a není omezena jen na jednu určitou sociální vrstvu, pohlaví, etnickou skupinu či na určité území. Jedná se doslova o globální problém. Přestože se Alzheimerova choroba vyskytuje nejčastěji u starších lidí, vzácnější, zpravidla dědičné (tzv. familiární) formy mohou postihnout i mladší jedince. AN postihuje pouze několik procent lidí starších 65 let (3–5 %), ale téměř třetinu lidí 80letých a starších.

Jaké jsou příznaky Alzheimerovy nemoci?

AN postihuje každého člověka jiným způsobem. Její projevy jsou do značné míry ovlivněny tím, o jakou osobnost se jednalo před počátkem nemoci, jaká je pacientova kondice, jaké byly jeho zájmy a životní styl. Příznakům AN snáze porozumíme, seznámíme-li se s průběhem onemocnění v jednotlivých stadiích.

Jak vyplývá z výše uvedeného, ne každý člověk postižený AN musí mít všechny popsané příznaky. Každý je postižen poněkud jinak. Členění na jednotlivá stadia je jen určitým schématem, pomůckou usnadňující orientaci v průběhu nemoci. V jednotlivých stadiích jsou uvedeny příznaky, které jsou typické, ale mohou se vyskytnout za různých okolností i jindy. Pečující by měl vědět, že kdykoli v průběhu nemoci může nastat krátké a přechodné zlepšení, vyjasnění mysli a naopak akutní onemocnění, operace či náhlá změna mohou stav pacienta zhoršit. Podrobnější charakteristiku jednotlivých stadií z hlediska potřeb pacientů uvádíme v P-PA-IA, strategii České alzheimerovské společnosti. Zde se soustředíme jen na stručnou charakteristiku.

Počáteční stadium (P-PA-IA 1)

Jedná se o začátek onemocnění, který dosud často bagatelizují jak pacienti, tak jejich rodiny, ale někdy i ošetřující lékaři. Příznaky jsou často považovány za běžnou součást stárnutí. Pokud se příznaky objeví, je třeba se obrátit na odborníka. O důležitosti včasné a správné diagnózy se ještě dále zmíníme.

Alzheimerova nemoc je zatím stále onemocněním terminálním, onemocněním, které zkracuje lidský život. V počátku onemocnění však mají lidé naději, že při dobré péči a podpoře ze strany svých blízkých, budou moci prožít ještě několik let dobrého kvalitního života.

Člověk s AN v této fázi je ještě do značné míry soběstačný, potřebuje však určité připomínky, návody.

Onemocnění se projevuje následujícími příznaky:

- horší vyjadřování a hledání slov
- obtíže v nových situacích
- obtíže s novými přístroji (doma i v práci), počítačovými programy
- zhoršení paměti (zapomínání zejména nedávných událostí, zatímco staré vzpomínky jsou dobře zachovány)
- zhoršení orientace v čase i prostoru
- člověk s AN se může ztrácet i na místech dobře známých
- potíže s rozhodováním
- ztráta iniciativy a motivace
- deprese, úzkost, apatie či naopak podrážděnost
- ztráta zájmu o koníčky a oblíbené činnosti
- změny v osobnosti

Stadium střední a rozvinuté demence (P-PA-IA 2)

Lidé v této fázi AN či jiné demence potřebují prakticky trvalý dohled. Připomínky a návody, které byly dříve užitečné, již zpravidla nepomáhají. Zhoršuje se soběstačnost nejprve ve složitějších, později i jednodušších úkonech sebeobsluhy. Při dobré péči a smysluplných každodenních aktivitách může být kvalita života dobrá. Péče je však náročná, a proto by měl pečující myslet na rozdělení péče. Vhodnou formou pomoci lidem v této fázi demence je například denní stacionář.

Projevy jsou následující:

– výrazné zhoršení paměti
– nemocný není schopen žít bez pomoci
– potřebuje trvalý dohled
– špatně se vyjadřuje
– bloudí a chová se nepřiměřeně situaci
– potřebuje pomoc při vaření, úklidu, nákupu
– při dalším zhoršení stavu i pomoc s osobní hygienou
– objevuje se inkontinence (zpravidla moči)
– mohou se vyskytovat poruchy chování, které jsou zpravidla reakcí na to, že danou situaci či změnu člověk s demencí nechápe nebo se cítí ohrožen
– mohou se vyskytovat bludy či halucinace

Pozdní stadium

V této fázi se lidé s demencí již zpravidla nedokáží podílet na různých činnostech, ale z některých mohou mít stále radost, mohou je pozorovat, vnímají stále vlídné chování, pocit pohodlí, čistoty, chutné jídlo, které se snáze polyká, a další zdánlivé drobnosti, které jsou však pro jejich kvalitu života velmi důležité.

Jaké jsou projevy této fáze onemocnění:

– člověk s demencí nepoznává své příbuzné, přátele
– neví, že je doma, ale určité prvky může poznávat
– není schopen se vyjádřit
– nechápe složitá sdělení, ale jednoduchá slova či gesta ano
– omezuje se schopnost mobility, až k upoutání na lůžko
– neudrží moč ani stolici
– mohou se vyskytovat potíže s polykáním

Terminální fáze

Projevuje se zhoršením komunikace, z pohledu cizího člověka jejím praktickým vymizením, blízcí však dokáží ve tváři nemocného najít určitý výraz a odpověď, to není možné podceňovat. Zhorší se také hybnost a tělo se zpravidla skrčí, mohou vznikat svalové kontraktury. Dochází ke kachektizaci (chorobnému zhubnutí). Moč i stolice odcházejí již zcela spontánně a nekontrolovaně. Vyskytují se také obtíže při polykání či nemožnost polykat. Pokud k těmto příznakům došlo postupným zhoršováním stavu, je zřejmé, že onemocnění dospělo do fáze terminální.

V této fázi má význam doprovázení, mírnění příznaků, které by mohly být trýznivé. Je důležité mít však na vědomí, že tento stav již není zvratitelný jakoukoli léčbou. Proto se vyhýbáme výkonům, které jen prodlužují tuto trýznivou poslední fázi života a nezlepšují jeho kvalitu (jedná se zejména o umělou výživu, sondy a PEG). Podrobněji se k problematice terminální péče o lidi s demencí vyjadřuje doporučení Alzheimer Europe.

Jaké jsou příčiny a rizikové faktory této nemoci

V současné době je vlastní příčina Alzheimerovy nemoci stále neznámá. Hlavní morfologické změny (ukládání amyloidu v mozku v tzv. placích a neuronální klubíčka) byly popsány již Aloisem Alzheimerem na počátku minulého století. Vzhledem k tomu, že neznáme příčinu, není dostupná tzv. kauzální léčba, lék, který by onemocnění zastavil či dokonce vyléčil. K dispozici máme však jak určitá preventivní doporučení, tak léky, které zmírňují některé příznaky.

Jaké jsou rizikové faktory:

- věk a pohlaví (demence se častěji vyskytuje u žen)
- genetické faktory mají význam zejména u tzv. familiárních forem AN, které často začínají v mladším věku
- každé závažnější poranění hlavy, nedoslýchavost a zhoršení zraku
- nedostatek pohybu, kouření, nadměrná konzumace alkoholu, nedostatek společenských kontaktů
- stav cév a faktory, které jej ovlivňují (vysoký krevní tlak)
- metabolické faktory: cukrovka, obezita, hladiny krevních tuků (především LDL-cholesterolu) a homocysteinu
- deprese je onemocněním, které může rozvoji AN předcházet, napomáhat i ji maskovat
- nižší vzdělání, znečištěné ovzduší

Jaké jsou možné mechanismy, které se v průběhu onemocnění AN uplatňují:

– neurodenegerativní proces spojený s apoptózou (úbytkem) neuronů
– oxidační stres
– poruchy iontové rovnováhy na membránách, metabolismus kalcia
– zánět a další imunologické faktory
– metabolické změny celkové i v metabolismu amyloidu
– fosforylace tau proteinu
– nedostatek acetylcholinu

Z výše uvedeného seznamu vyplývá, že sice výzkum Alzheimerovy choroby pokročil, ale cesta k účinnému léku bude pravděpodobně ještě velmi dlouhá. Naděje jsou aktuálně spojovány s tzv. antiamyloidovou léčbou.

Proč je důležitá diagnóza?

Diagnóza je východiskem k pochopení situace, a to jak pro pacienta, tak pro rodinného příslušníka. Vysvětluje nejen změněné chování pacienta, ale také mnoho nedorozumění či chyb, ke kterým s postupným rozvojem onemocnění mohlo dojít. Je také východiskem k tomu, aby člověk s AN mohl svou situaci řešit. Měla by být tak včasná, aby si mohl člověk naplánovat svou budoucnost, zařídit vše potřebné i pro dobu, kdy se nebude umět samostatně rozhodovat. Jak pacient, tak rodinný příslušník by měli vědět, co mohou očekávat a jak se lépe připravit na zvládání této nemoci. Diagnóza je prvním krokem k plánování budoucnosti. Včasnou diagnózu umožníme tím, že nebudeme první příznaky podceňovat. Zejména rodina a blízké okolí pacienta hrají v tomto procesu nesmírně důležitou roli.

Východiskem pro stanovení diagnózy je podrobný popis jednotlivých situací, které budí podezření pacienta či jeho rodiny. Lékař by měl kromě pečlivé anamnézy zhodnotit také celkový stav pacienta a zaměřit se na možné jiné příčiny tohoto stavu, proto je vhodné provést základní klinické i laboratorní vyšetření.

Pomocí testů se dá odlišit tzv. mírná kognitivní porucha, která nemusí nutně znamenat demenci, ale může mít různé léčitelné příčiny (depresi, stres, přepracování). Také proto je dobré vyšetření neodkládat, ale obrátit se včas na lékaře či na kontaktní místo České alzheimerovské společnosti o radu či přímo k otestování.

Pokud se v testech prokáže významná porucha tzv. kognitivních funkcí (myšlení, paměti, řeči atd.), je zapotřebí vyšetření specialistou (neurolog, psychiatr, geriatr), který celý diagnostický proces dokončí pomocí dalších testů a zobrazovacích metod (CT či MR mozku). Pokud se diagnóza Alzheimerovy nemoci potvrdí, měl by být pacient i nadále v péči specialisty, který mu předepíše léky zpomalující průběh onemocnění, zůstat by měl samozřejmě také v péči praktického lékaře a dalších odborníků.

Česká alzheimerovská společnost nabízí v rámci projektu Dny paměti možnost zdarma si paměť otestovat. Informace o tomto projektu jsou k dispozici na webu www.alzheimer.cz

Existuje léčba?

Jak jsme již několikrát uvedli, v současné době není k dispozici lék, který by onemocnění vyléčil či alespoň spolehlivě zastavil. Důležitá je proto prevence. Vědecké důkazy ukazují, že přiměřená duševní i fyzická aktivita, zdravá, čerstvá a pestrá strava jsou pro prevenci významné. Důležité je řešit zhoršení sluchu anebo zraku, léčba vysokého tlaku, cholesterolu, anebo cukrovky. Především u starších lidí je velkým rizikem sociální izolace.

Demenci u AN vyléčit nejde, přesto je možné pro nemocného mnohé učinit a pomoci jak jemu, tak rodinnému pečujícímu. Je zapotřebí se včas poradit s odborníkem. V současné době máme k dispozici skupinu léků, tzv. kognitiv (donepezil, rivastigmin, memantin), které mohou oddálit zhoršování demence, ale mohou také zlepšit jiné příznaky, které ji mohou doprovázet (zhoršení soběstačnosti či některé poruchy chování). Tyto léky je zapotřebí nasadit včas. Ještě dříve nejspíš bude třeba zahájit léčbu antiamyloidovými léky, které byly v EU registrovány v roce 2025. Ač jsou určeny – nejen kvůli svým nežádoucím účinkům – pro poměrně úzkou skupinu pacientů a aktuálně není v ČR dořešena jejich úhrada, je možné je považovat za průlom. To je další důvod, proč by se měla diagnóza stanovit co nejdříve.

Léky mají význam i pro řešení symptomů demence. U deprese, ale i problematického chování zpravidla indikujeme antidepresiva. Příčinou neklidu ale může být i bolest, kterou pacient neumí jinak vyjádřit, i na to je zapotřebí pamatovat. Další trýznivé psychické příznaky (halucinace, bludy) se zvládají pomocí neuroleptik, antipsychotik. Tyto léky ale používáme u pacientů s demencí jen s největší opatrností a na nejkratší možnou dobu, protože mají zejména při dlouhodobém užívání významné nežádoucí účinky.

Vaskulární demence

Je druhou nejčastější formou demence. Dochází k ní v důsledku drobných či menších uzávěrů cév zásobujících mozek, zhoršením průtoku krve určitými oblastmi mozku, což vede k poškození mozku například vytvořením drobných ložisek, infarktů mozkové tkáně. Pak hovoříme o multiinfarktové demenci. Demence však může být důsledkem poškození mozku po cévní mozkové příhodě ať již krvácivé nebo trombotické.

Začátek tohoto onemocnění může být také nenápadný, ale průběh je zpravidla kolísavý. V tom se zpravidla liší vaskulární demence od plynule progredujících demencí neurodegenerativních.

Diagnóza vychází zpravidla také z anamnézy a ze zobrazovacího vyšetření mozku, které prokáže poškození cév či jeho důsledky.

Léčba: pokud je vaskulární demence již rozvinutá, jedná se o stav, který nelze zásadním způsobem léčebně ovlivnit. V prevenci je důležitá zdravá výživa a životospráva, léčba vysokého krevního tlaku a dalších rizikových faktorů (diabetes, dyslipidemie).

Jiné příčiny demence

Existuje i mnoho dalších příčin demence, jak neurodegenerativních (demence při Parkinsonově chorobě či demence s Lewyho tělísky, frontotemporální lobární degenerace a podobně), tak dalších. Řadí se mezi ně prakticky všechny procesy, které mohou poškodit mozek, zejména mozkovou kůru, mohou to být infekční onemocnění (AIDS, lues), toxické (alkohol, otrava oxidem uhelnatým, hypoxie), traumatické či jiné faktory. Pojednání o nich přesahuje možnosti této stručné příručky a více informací najdete v dalších publikacích.

Život s člověkem s demencí a péče o něj

Péče o člověka s demencí je náročná a vyčerpávající. Existují ale způsoby, jak se se situací vyrovnat, jak si ji ulehčit. Následující doporučení vycházejí především ze zkušeností rodinných příslušníků.

Přijměte nemocného i jeho nemoc

Uvědomte si, že to je stále ten stejný člověk, kterého dlouho znáte a máte rádi. Je to pouze nemoc, která mění jeho chování. Proto se snažte jednat s člověkem s demencí tak, jak jste s ním jednali v dobách před vypuknutím nemoci.

Podporujte stereotypy normálního života

Pravidelný běh věcí a provádění běžných věcí každý den stejným způsobem vede k vytvoření stereotypů, které jsou v životě a péči oporou. Stereotypy vnesou řád a strukturu do každodenního života, který je jinak velmi složitý. Redukuje se tak počet situací, které je třeba řešit, a o kterých je třeba rozhodovat. Pro člověka s demencí se tak vytvoří záchytné body a zavedená rutina navodí pocit bezpečí a jistoty. Situace je zapotřebí s progresí onemocnění zjednodušovat, ale normální rytmus všedního dne by měl být zachován co nejdéle.

Podporujte soběstačnost nemocného

Pro pečujícího i nemocného je důležité, aby nemocný zůstal co nejdéle soběstačný. Soběstačnost zvyšuje pocit sebedůvěry člověka s demencí a vám samozřejmě ulehčuje péči.

Dopřejte všemu dost času, buďte trpěliví

Člověk s demencí bývá stresován tím, že jednotlivé úkony nezvládá tak dobře a rychle. Proto je důležité dopřát mu na vše dost času, nespěchat, umožnit opakování. Pokud nebudete spěchat, pacient vykoná mnohé úkony sám, třeba i na další pokus.

Podporujte důstojnost nemocného

Nezapomínejte, že člověk, o kterého pečujete, je stále dospělá osoba, která má svou důstojnost, která vnímá a cítí. Chovejte se tak k němu. Pokud tuhle zásadu porušíte, budete se k němu chovat dětinsky, zdrobňovat, mluvit o něm v jeho přítomnosti, může to vzbudit neklid a úzkost.

Vyhněte se konfliktům

Konflikty jsou zbytečné a vyčerpávají jak člověka s demencí, tak pečujícího. Snažte se ve všem, co spolu konáte, najít přednosti a úspěchy, i ty drobné. Nesoustřeďujte se na nedostatky a na to, co už pacient nezvládne. Tím, že se rozčílíte, situaci jen zhoršíte. Nezapomínejte, že příčinou je nemoc, nikoli úmysl nemocného. Když už se ale rozčílíte, tak si to nevyčítejte, je to lidské. Pamatujte si to, ale snažte se obdobné situaci předcházet. Čím dříve se smíříte, tím lépe pro oba.

Dávejte jednoduché úkoly

Snažte se nemocnému situace zjednodušit, a to i v každodenních úkonech sebeobsluhy. Sledujte, na co nemocný ještě stačí, a přizpůsobte se tomu. Nenuťte ho, aby si musel vybírat a rozhodovat se.

Zachovávejte smysl pro humor

Smějte se s nemocným (ale ne jemu). Humor může působit jako dobrý prostředek proti stresu a únavě, jako ventil v obtížné situaci. I lidé s demencí se rádi baví.

Pamatujte na bezpečnost

Ztráta paměti a zhoršení koordinace pohybů zvyšují riziko zranění. Proto je vhodné zařídit obytný prostor pro pacienta tak, aby byl co nejbezpečnější. Informace o bezpečném prostředí pro lidi s demencí najdete například v informačních materiálech České alzheimerovské společnosti.

Podporujte zdraví a zdatnost

Pravidelný pohyb a cvičení mohou v mnoha případech pomoci zachovat dobrou fyzickou kondici, ale přispět i k lepší kondici duševní, zlepšit náladu. Výběr vhodného pohybu je dobré konzultovat s lékařem či fyzioterapeutem zejména v případě, že člověk s demencí trpí některým dalším závažným onemocněním.

Podporujte dosavadní schopnosti

Některé činnosti mohou posílit pocit důstojnosti a sebeúcty člověka tím, že životu dají cíl a smysl. Člověk s demencí, který byl kdysi zahradníkem, či pracoval v domácnosti nebo v obchodě, cítí uspokojení, že některé činnosti využívají jeho dovednosti z dřívějších zaměstnání či koníčků. Nezapomínejte, že schopnosti i škála oblíbených i neoblíbených věcí se mohou časem a s postupem nemoci měnit. To od vás, kteří pečujete, vyžaduje, abyste byli pozorní a připravili činnosti tak, aby odpovídaly aktuálním schopnostem člověka s demencí.

Dejte člověku s demencí pocit užitečnosti, využijte jeho zdroje

Role pečujícího není jednostranná, i člověk s demencí může pomoci tomu, aby se právě pečujícímu dařilo lépe. Každou takovouto snahu oceňte, pochvalte a dejte najevo, jak je pro vás důležitá.

Udržujte komunikaci

S postupem onemocnění se může také zhoršovat komunikace mezi vámi a nemocným. Možná vám mohou být užitečná některá z následujících rad či doporučení.

- nezhoršil se zrak nemocného, nepotřebuje brýle?
- jak je na tom se sluchem, nepomohla by sluchadla?
- mluvte zřetelně, ale nekřičte, křikem porozumění nezlepšíte
- mluvte pomalu tváří v tvář
- udržujte oční kontakt
- věnujte pozornost řeči těla nemocného – často najdete odpověď, i když se již nemocný nedokáže vyjádřit slovy
- uvědomte si, že i vy komunikujete „řečí těla“, tělesnými projevy a signály, a využívejte jich
- je-li to nemocnému příjemné, dokazujte lásku a vroucnost gestem, dotykem, objetím
- hledejte pomůcky, které dorozumění usnadní (vhodná slova, připodobení a další prostředky)
- než začnete mluvit, zastavte se a zjistěte, zda vám nemocný věnuje pozornost

Podporujte paměť a orientaci

V raných fázích demence mohou nemocným pomoci různé pomůcky k tomu, aby si lépe vzpomněli. Tím lze předcházet dezorientaci. Následující příklady se již některým pečujícím osvědčily, vy najdete jistě i další:

- dveře označte jasnými odlišnými barvami (ty, které chcete, aby nemocný našel)
- východ z prostoru můžete naopak „zamaskovat“ barvami okolí
- můžete vyrobit „knihu paměti“ s fotografiemi blízkých a známých míst – s popisky
- označte důležitá místa – zejména WC
- do místností dejte jednoduché hodiny, jednoduchý, třeba trhací kalendář

Praktická doporučení, jak se vyrovnat s problémy

Následující doporučení čerpají ze zkušeností pečujících o nemocné Alzheimerovou nemocí. Některá z nich vám mohou připadat náročná. Nenechte se tím odradit, můžete najít vlastní způsob, který může být lepší. Navíc je třeba si uvědomit, že nikdo není dokonalý a vy, kteří pečujete o blízkého člověka trpícího demencí, můžete udělat pouze to, co je ve vašich silách – a ty neomezené zdaleka nejsou. O tom až na dalším místě.

WC

Člověk s demencí může ztratit schopnost poznat, kdy má jít na záchod, a kde se záchod nachází. Když už na záchodě je, nemusí zrovna vědět, co tu má dělat.

- vytvořte rozvrh chození na toaletu jako součást „každodenních stereotypů“
- dveře jasně a zřetelně označte tak, aby tomu nemocný rozuměl
- pokud to vám či jemu nevadí, můžete nechat dveře na toaletu i otevřené, snáze se pak najde
- zabezpečte dveře proti zamknutí zevnitř
- dbejte na to, aby se oblečení dalo snadno svléci
- před spaním poněkud omezte příjem tekutin, pokud nemá nemocný opravdu žízeň
- v noci může být užitečný nočník či křeslo s mísou u postele, pokud není záchod snadno dostupný a viditelný

Koupání a osobní hygiena

Nemocný ji často podceňuje, někdo necítí potřebu se mýt, později může zapomenout, jak se to vlastně dělá. Potřebujeme nemocnému pomoci a přitom je důležité respektovat jeho důstojnost. Jak na to:

- udržujte návyky spojené s mytím, zařazení do pravidelného denního stereotypu
- z koupání udělejte příjemnou odpočinkovou záležitost
- sprcha sice může být snadnější než koupel, ale pro někoho nemusí být příjemná
- snažte se tyto výkony co nejvíce zjednodušit, mějte všechny pomůcky po ruce
- pokud nemocný teď koupel odmítá, může si ji třeba později užít, pokud to není nutné, nenaléhejte
- i při mytí a koupeli by měl být nemocný co nejvíce soběstačný, umožněte mu to, podejte pomůcky, poraďte, pochvalte
- pokud se nemocný stydí, může být vhodné nechat část těla zakrytou i při koupání
- myslete na svou i nemocného bezpečnost – pomohou madla, neklouzavé podložky, záchytné body
- pokud se pacient hygieně brání, může pomoci pečovatelská či jiná služba

Oblékání

Lidé s demencí často zapomínají, jak se obléci. Někdy si ani neuvědomí, že je třeba se převléci a objeví se pak na veřejnosti v něčem nevhodném. Zde jsou naše tipy:

- připravte oblečení v pořadí, v jakém si je má nemocný vzít na sebe
- oblečení by nemělo mít složité zapínání
- také při oblékání podporujte soběstačnost nemocného, jak dlouho je to jen možné
- dopřejte člověku s demencí dost času, aby se oblékl, poraďte mu
- je-li to nutné, klidně zopakujte to, co již bylo řečeno
- pamatujte na pohodlné a bezpečné oblečení
- důležité jsou také bezpečné boty s neklouzavou podrážkou, a to zejména doma

Příprava jídla

Již v počátku demence může nemocný při vaření něco splést a zkazit, později se schopnost připravit si samostatně jídlo vytratí. Pokud žije nemocný sám, hrozí mu navíc i nebezpečí zranění, popálení, požáru a podobně.

- zjistěte, do jaké míry je člověk s demencí ještě schopen si uvařit či připravit jídlo
- učiňte z vaření společnou činnost
- nebezpečné kuchyňské náčiní odstraňte z dohledu a dosahu
- odstraňte ostré předměty
- jídlo eventuálně zajistěte sami nebo s pomocí služby rozvozu obědů
- na stravování ale dohlížejte a zajistěte, aby měl nemocný dostatečně výživnou stravu

Jídlo a stravování

Lidé s demencí zapomínají velmi často, že už jedli. S postupem onemocnění mají také potíže v používání příboru, podšálků a podobně. Stále více potřebují radu i pomoc při jídle. V pozdějších fázích demence se mohou vyskytnout potíže s polykáním.

- jídlo je důležitou součástí denních stereotypů a rituálů, je důležité pro všechny, i pro lidi s demencí
- jídlo by mělo být podáváno pravidelně, je mezníkem jednotlivých částí dne
- pokud si člověk s demencí neví rady, jak má jíst, je dobré mu vše trpělivě vysvětlit eventuálně předvést
- neumí-li nemocný zacházet s příborem, připravte jídlo tak, aby mohl jíst jen lžicí či vidličkou
- pokud ani to nezvládá, vytvořte jídlo, které může jíst jen rukama („rybičky“ chleba a podobně)
- pokud jídlo nelze jíst rukou, raději mu při jídle pomozte, aby se necítil trapně, že si umazal ruce
- pokud se vyskytnou potíže při polykání, dbejte, aby strava byla měkká, tedy kašovité či želatinovité konzistence
- jídlo je jednou z radostí života – mělo by budit potěšení i při pohledu, strava by proto neměla být nevzhledná
- mixovaná strava (vše v jednom) nemá přínos ani výživovou hodnotu
- pokud pacient nesní dost běžné stravy, volte raději výživové doplňky, které jsou k dostání v každé lékárně
- má-li pacient potíže s polykáním tekutin, existují zahušťovací přípravky

Řízení vozidla

Je nebezpečné, aby člověk s demencí řídil motorové vozidlo, protože je zhoršeno jeho myšlení a jeho reakce jsou zpomaleny. Může tak ohrozit nejen sebe.

- tento problém prodiskutujte s nemocným opatrně a citlivě
- jako vhodný dopravní prostředek mu navrhněte veřejnou dopravu
- jestliže mu nemůžete v řízení sami zabránit, poraďte se s lékařem
- neodkládejte řešení tohoto problému, mohl by mít závažné následky

Alkohol a cigarety

Rozumné a mírné požívání alkoholických nápojů nevadí. Pokud pacient užívá nějaké léky, poraďte se s lékařem. Cigarety jsou nebezpečnější, a to jak ze zdravotního hlediska, tak s ohledem na bezpečnost, protože neopatrnost při kouření může způsobit požár.

- ukládejte cigarety a umožněte kouření tehdy, když si je pacient vyžádá
- dohlížejte na nemocného, když kouří
- konzumaci alkoholu kontrolujte, pokud má nemocný tendenci pít více, snažte se ji limitovat (nedostupností, naředěním nápojů, používáním piva bez alkoholu a podobně)

Potíže se spaním

Nemocný může být v noci neklidný a rušit celou rodinu. To může být pro pečujícího zásadní a velmi vyčerpávající problém.

- pokuste se zabránit nemocnému, aby spal ve dne
- do programu zařaďte přiměřenou aktivizaci a stimulaci nemocného, procházky a více fyzického pohybu
- dbejte na dostatečné denní osvětlení, které podporuje denní bdělost
- zaveďte „předspánkové“ rituály – večeře či malá drobnost k jídlu později, toaleta, koupel atd. tak, aby se nemocný cítil dobře a spokojeně

Opakování se

Člověk s demencí zapomíná, co řekl před chvílí. Proto se opakuje, ptá se stále na to samé, stejnou činnost opakuje několikrát. I to bývá pro pečující vyčerpávající.

– upoutejte pozornost nemocného k něčemu jinému, zaměstnejte jej
– pokud naplníte den smysluplnými činnostmi, stereotypy a rituály, nebude tolik času na opakování
– jestliže se otázky stále dokola opakují, můžete napsat odpovědi na papír

Závislost na pečující osobě

Stává se, že se člověk trpící demencí upne na svého nejbližšího a všude ho následuje, nechce bez něj ani chvíli být. To bývá velmi frustrující, vyčerpávající, pečující se cítí omezen ve svém soukromí. Je zapotřebí si uvědomit, že se tak nemocný chová z nejistoty, strachu, že se již pečující nevrátí.

– chcete-li odejít, upoutejte pozornost nemocného na něco jiného
– stále ujišťujte nemocného, jak je pro vás důležitý
– soukromí potřebujete – domluvte se s někým, kdo by vás v péči alespoň občas zastoupil

Ztrácení věcí, obviňování z krádeže

Lidé s demencí často zapomínají, kam nějakou věc položili. Nevybaví si to (na rozdíl od ostatních) ani na základě připomínky či přiblížení situace. Pro tyto nepříjemné situace hledají vysvětlení. V některých případech mohou obvinit vás či jiné lidi z krádeže postrádaných věcí. Toto chování je výsledkem jejich nejistoty spojené se ztrátou paměti a kontroly nad světem, který je obklopuje.

– zkuste zjistit, zda má nemocný „své“ místo, kam obvykle dává své věci
– pořiďte si náhradní kopie důležitých věcí, dokladů, klíčů
– než vysypete odpadkové koše, raději je zkontrolujte
– na obvinění odpovídejte jemně, nerozčilujte se, nezlobte se
– vyjádřete souhlas s tím, že se věc ztratila a pomozte ji hledat

Bludy a halucinace

Ani tyto příznaky nejsou u člověka s demencí neobvyklé, vyskytují se zejména ve fázích rozvinuté a pokročilé demence. Bludem může být například falešná představa, že ze strany pečovatele či někoho jiného hrozí nebezpečí. Tato představa může být velice naléhavá, může vyvolávat strach, vést k reakcím, jejichž cílem je ochránit se.

Pokud má člověk halucinace, vidí nebo slyší věci, které ve skutečnosti neexistují, například postavy u postele, lidi mluvící v místnosti a podobně.

- nehádejte se s nemocným o tom, zda to, co vidí či slyší, je pravda
- pokud se cítí ohrožen, snažte se ho uklidnit, například klidným vyprávěním, podržením ruky
- obraťte pozornost k něčemu, co v místnosti opravdu je
- pokud bludy či halucinace pacienta ani pečujícího netrápí, není třeba jim věnovat pozornost
- v případě, že se jedná o trýznivé příznaky, je vhodné se obrátit na lékaře
- poraďte se s lékařem také o lécích, které pacient užívá

Sexuální vztahy

Alzheimerova nemoc obvykle nemá vliv na sexuální vztahy, ale přístup nemocného se může změnit. Jemné držení a objetí může působit příjemně a ukáže, zda je nemocný schopen či dokonce potřebuje další intimní projevy. Zde je důležité být trpělivý. Nemocný nemusí reagovat stejným způsobem jako dříve. Může se zdát, že ztratil zájem. U některých dvojic však nadále tvoří sexuální život důležitou a uspokojivou součást jejich vztahu. Někdy může být situace opačná. Nemocný může klást přílišné sexuální požadavky nebo se může chovat takovým způsobem, který partnerovi není příjemný. Mohou pak pociťovat vinu, když chtějí nebo potřebují spát odděleně.

- hledejte pomoc u odborníků či u těch, kteří již obdobnou zkušeností prošli
- odbornou pomoc vyhledejte včas, užitečnou radu vám může poskytnout lékař či psycholog i sociální pracovník
- sexualita je normální součástí života, nebojte se na tyto věci ptát

Nepřiměřené sexuální chování

Člověk s AN se může někdy chovat sexuálně nepřiměřeně, ale u této formy demence to nebývá časté. Nepřiměřené sexuální chování bývá spíše součástí klinického obrazu frontotemporální demence (například Pickovy nemoci). Jedná se například o nevhodné řeči a poznámky, svlékání na veřejnosti, osahávání vlastních pohlavních orgánů či nevhodné dotyky ostatních.

- snažte se nepřehánět své reakce, i toto chování patří k nemoci
- pokuste se odvést pozornost na jinou skutečnost či jinou činnost
- jestliže se nemocný svléká, zkuste tomu zabránit, například tím, že bude mít oblečení, které se hůře svléká, a to alespoň pro některé příležitosti

Bloudění

Bloudění může mít závažné následky, je důsledkem dezorientace. Člověk může bloudit v bytě, ale také odejít a ztratit se.

- takoví nemocní by měli mít u sebe vždy několik věcí, které identifikují jejich blízké a pomohou je nasměrovat zpět
- na tomto principu je založen i projekt „Bezpečný návrat“ České alzheimerovské společnosti
- pokud se nemocný nalezne či vrátí, nezlobte se na něj, mluvte klidně, ukažte mu, že ho přijímáte a milujete
- důležité je mít připravenou současnou fotografii – pro případ, že by se nemocný ztratil a bylo by třeba požádat o pomoc při hledání
- Česká alzheimerovská společnost vám nabízí pomoc v rámci projektu „Bezpečný návrat“. Jedná se o vytvoření databáze takto ohrožených lidí, vybavení identifikačními pomůckami a o průběžné informování lidí, kteří se s nimi mohou setkat (policie, doprava, záchranná služba a podobně)
- pomoci mohou i chytré hodinky či jiné technologie

Násilí a agresivita

Nemocný může být někdy zlostný, neklidný, může se jevit až agresivně. Toto chování má zpravidla vždy nějakou příčinu, po které je třeba pátrat. Může jít o pocit ztráty z ovládání situace, neporozumění dané situaci a bezradnosti, schopnosti projevit své pocity jiným způsobem. Pacient ale může signalizovat další potřeby, které nedokáže jinak vyjádřit – může se jednat o potřebu močení, stolice, nebo o bolest, hlad či žízeň.

- buďte klidní, neukazujte strach či neklid
- snažte se odpoutat pozornost na jinou situaci či aktivitu
- zkuste najít příčinu tohoto chování a odstranit ji
- zkuste zajistit více prostoru
- pokuste se obdobné situace vyvarovat – odstranit vyvolávající příčiny
- pokud se situace často opakují a jsou nebezpečné či pro pacienta trýznivé a není jim možné předcházet, obraťte se na lékaře

Deprese a úzkost

Často provázejí zejména počáteční stadia demence. Nemocný je smutný, stáhne se do sebe, je nešťastný, jeho reakce i myšlení mohou být ještě pomalejší. To může zhoršovat i soběstačnost.

- promluvte s ošetřujícím lékařem nebo psychiatrem
- projevujte nemocnému lásku a podporu
- jestliže stav trvá delší dobu, je třeba jej léčit
- i při léčbě příznaky ustupují až za několik týdnů

Emoce, které přináší péče

Demence se netýká jen nemocného člověka samotného, ale celé jeho rodiny. Největší břemeno spočívá na pečujícím rodinném příslušníkovi. Onemocnění pro něj představuje velkou emoční i fyzickou zátěž, a to podle pokročilosti demence. Na tuto situaci by se měli rodinní pečující předem připravit. Pokud porozumíte svým emocím, lépe se vyrovnáte s problémy nemocného i svými vlastními.

Zármutek

Zármutek je přirozenou reakcí člověka, který prožil nějakou ztrátu. Projeví-li se u vašeho blízkého demence, můžete mít pocit, že jste ztratili společníka, přítele, rodiče. Můžete cítit lítost nad tím, že váš blízký už není tím, kým byl dříve. Když si myslíte, že jste tuto novou skutečnost již přijali, váš blízký se změní znovu. Obzvláště stresující je situace, kdy vás váš blízký již vůbec nepoznává. Mnoho lidí, kteří o někoho pečovali, zjistilo, že nejlepším místem, kde mohou načerpat nové síly, jsou svépomocné skupiny pečovatelů, kteří mají podobnou zkušenost.

Vina

Běžně se vyskytují pocity viny. Například proto, že se cítíte trapně kvůli chování pacienta a že na něj máte zlost, že už dál nemůžete a pomýšlíte na ústavní řešení. Také o těchto pocitech je zapotřebí hovořit s těmi, kteří mají s obdobnými situacemi zkušenost, ať již vlastní (například ostatní pečující) nebo zprostředkovanou (psychologové a terapeuti). Zejména v počátečních fázích onemocnění nelze očekávat příliš významnou podporu ze strany rodiny či známých. První příznaky onemocnění mohou být nápadné vám, ale nikoli dalším lidem. Mohou tak vznikat různé dohady a podezření. To je zapotřebí přečkat. Čas vám dá za pravdu. Snažte se činit to nejlepší v zájmu pacienta a v zájmu svém. Netrapte se výčitkami. Počítejte s neuvěřitelnou kreativitou lidské hlouposti, ale nezlobte se. Lidi ve svém okolí budete potřebovat, nerozhněvejte si je. Pokud se budou ptát, vysvětlujte. Zachovejte velkorysost – pomůže to i vám.

Hněv

Určitě se někdy přistihnete, že se hněváte – na nemocného, na sebe samotné, na lékaře či zdravotníky, nebo na situaci. Záleží na okolnostech a je to normální. Důležité je však umět odlišit, kdy je důvodem vašeho hněvu chování pacienta, které je důsledkem nemoci. Pacient postupně nebude zvládat jednotlivé situace a bude vyžadovat vaši pozornost a pomoc. Někdy se vám jeho chování může jevit jako úmyslné schválnosti. Není tomu tak. Za tím vším je jeho nemoc a hněv vám v tomto případě nepomůže. Pokud si s pocitem hněvu nedokážete poradit, je zapotřebí, abyste si vše rozmysleli, eventuálně se poradili s ostatními pečujícími ve svépomocné skupině nebo se obrátili na odborníka. Nejen pro péči o vašeho blízkého, ale také pro vás a vaši pohodu je nesmírně důležité, abyste se od tohoto pocitu oprostili, abyste chování pacienta porozuměli a správnými prostředky je uměli usměrnit. Přijetí pacienta i s jeho nemocí je nesmírně důležitým východiskem pro další péči.

Rozpaky

Chová-li se nemocný na veřejnosti nevhodně, můžete cítit rozpaky. Tyto pocity ale často zmizí, jestliže si o nich pohovoříte s lidmi, kteří vaši situaci znají, či kteří o podobného pacienta také pečují. Určitě je dobré vysvětlit vašim známým, přátelům, sousedům či příbuzným, jakým onemocněním váš blízký trpí a jakými příznaky se u něj projevuje či bude projevovat, aby lépe porozuměli zvláštnostem jeho chování. Porozumění nepředpokládejte, ale buďte jím potěšeni, pokud se dostaví. Radujte se z každé příznivé a laskavé odezvy, vstřícně reagujte na každou nabídku pomoci, ať ji již využijete či nikoli. Vyhledávejte společnost lidí, kteří jsou tolerantní a akceptují vás i vašeho blízkého takového, jaký je.

Osamělost

Mnozí pečovatelé se straní společnosti a jsou omezeni jen na domov, kde žijí s člověkem s demencí, popřípadě na blízké okolí. Pak se mohou cítit velmi osamělí. Osobnost člověka, o kterého se starají, se pomalu vytrácí a kvůli nárokům péče je tomu obdobně i s ostatními sociálními kontakty. Všechny problémy se však řeší lépe ve spolupráci s jinými, proto je důležité pamatovat na zachování sociálních kontaktů a přátelských vztahů. Je to jedna z nejpodstatnějších věcí nyní i v budoucnosti. Věnujte jí dostatečnou pozornost, a to i na úkor času, ve kterém se bude o vašeho blízkého starat někdo jiný.

Pečujte o sebe

Rodina

Pro některé pečující představuje rodina největší zdroj pomoci. Pro jiné je největším zdrojem napětí a stresu. V každém případě je nutné pokusit se co nejvíce členů rodiny zapojit do péče o vašeho blízkého. Velmi důležité je umět jejich pomoc přijmout. Pokud se cítíte vyčerpáni a ostatní členové rodiny vám nepomáhají či dokonce jsou z nepochopení a neznalosti kritičtí, bylo by dobré se s nimi sejít, seznámit je s nastalou situací, vše si vysvětlit a rozdělit si úkoly.

Sdílení problémů

Jestliže si své pocity necháte jen pro sebe, může být pro vás vše ještě obtížnější, než je nyní. Snažte se přijmout nabízenou pomoc a nedělejte si zbytečné starosti. Naučte se svěřit se svými problémy a pocity ostatním lidem, zejména těm, kteří mají obdobnou zkušenost. Nemějte pocit, že druhé obtěžujete. Je určitě dobré mít někoho z přátel či blízkých, na koho se můžete obrátit v naléhavé situaci.

Udělejte si čas na sebe

Nepřeceňujte své síly a nepodceňujte své pocity. I vy potřebujete čas na sebe. Musíte se naučit se jej získat, třeba tak, že vás někdo z přátel či známých (či asistent registrované sociální služby, například respitní péče) v péči občas zastoupí. Pečujte o sebe. Naučte se dělat si drobné či větší radosti. Zkuste pokračovat v tom, co vás těší, a to včetně koníčků a zálib.

Pamatujte na hranice svých sil

Většina lidí postupně pozná, co jsou schopni zvládnout, aby je péče zcela nevyčerpala a nepohltila. Jestliže se opakovaně dostanete do situací, které již nejste schopni zvládnout, požádejte o pomoc. Je to nesmírně důležité. Jen tak budete moci pokračovat dále. Neobviňujte ani sebe ani nemocného kvůli problémům, kterým musíte čelit. Pamatujte vždy, že příčinou nesnází je nemoc. Jestliže máte pocit, že se zhoršuje váš vztah s rodinou a přáteli, neobviňujte je ani sebe. Pokuste se najít příčinu a společně s nimi hledejte řešení. Promluvte si o tom. Nezapomínejte, že dobré vztahy s ostatními mohou být a zpravidla bývají cenným zdrojem pomoci a podpory, kterou potřebujete. Jsou přínosem jak pro vás, tak pro nemocného.

Hledejte informace

Hledejte informace a přijímejte rady zejména od těch, kteří mají s péčí zkušenosti. Naslouchejte dobře míněným odborným radám o péči, jak ze strany odborníků, tak zkušených pečujících. Nerozpakujte se ptát a nechat si vše vysvětlit či předvést. Také Česká alzheimerovská společnost vydává informační materiály jak v písemné podobě tak na webu www.alzheimer.cz, kam můžete zaslat i své dotazy.

Pamatujte na to, že jste důležití

Jste důležití kvůli sobě a své rodině a jste důležitými osobami v životě člověka s demencí. Bez vás by byl tento člověk ztracen. To je další důvod, proč je podstatné, abyste nezapomínali pečovat sami o sebe.

Pomoc a kde ji hledat

Pomoc je třeba vyhledat a nabízenou pomoc je třeba umět přijímat. Často se stává, že členové rodiny, přátelé nebo sousedé vaši situaci vnímají a chtěli by vám pomoci. Nedokáží svou pomoc nabídnout, aby vás neuvedli do rozpaků, nevědí, co by bylo smysluplné a co byste uvítali. Proto bude užitečné, pokud jim naznačíte či řeknete, jakou pomoc byste uvítali a která by nemocnému pomohla. Mnozí z nich tak rádi učiní, budou se cítit užiteční a pomohou tak vašemu blízkému i vám.

Další důležitou formou pomoci mohou být svépomocné skupiny lidí, kteří pečují o nemocné postižené demencí. Scházejí se, aby sdíleli své problémy i způsoby jejich řešení. Tyto zkušenosti jsou často nezastupitelné. Svépomocné skupiny organizuje Česká alzheimerovská společnost a některá její kontaktní místa v regionech. Zde se můžete dozvědět nejen o již existujících svépomocných skupinách, ale také o tom, jak by bylo možné další skupinu založit a kde pro to hledat podporu. Důležité je vědět o službách, které lze vyhledat.

- včasné vyšetření praktického lékaře
- měření paměti – například Dny paměti České alzheimerovské společnosti
- vyšetření specialistou, stanovení a sdělení diagnózy, nasazení kognitiv
- praktičtí lékaři i specialisté – léčení dalších příznaků a komplikací
- zdravotní sestry, domácí ošetřovatelská péče – pomoc v ošetřování nemocného
- pečovatelská služba, osobní asistence – pomoc v péči o nemocného
- respitní péče – zajištění odpočinku pro rodinné pečující
- psycholog – řešení krizových situací, konzultace, podpora
- denní stacionář – každodenní či občasná péče, terapeutické programy
- psychiatrická či geriatrická léčebna – pro krátkodobý pobyt a zvládnutí zhoršeného zdravotního stavu
- domov se zvláštním režimem – ústavní zařízení dlouhodobé péče pro eventuální trvalý pobyt

Svéprávnost a její omezení

Možná se vám to bude zdát příliš brzy, ale již v počátku onemocnění je potřeba myslet na to, jak do budoucna chránit zájmy či majetek člověka s demencí. Od roku 2014 zavádí občanský zákoník nové instituty ochrany: předběžné prohlášení, nápomoc při rozhodování, zastoupení členem domácnosti nebo jako poslední možnost, omezení svéprávnosti (ty nahrazují dříve používané zbavení způsobilosti k právním úkonům). Více informací o vhodnosti jednotlivých opatření najdete na www.alzheimer.cz nebo na telefonické poradenské lince ČALS.

Příspěvek na péči a jiná finanční podpora

Příspěvek je určen lidem, kteří z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné osoby při zvládání základních životních potřeb. Z příspěvku lze tedy hradit pomoc, kterou poskytuje příbuzný anebo nějaká registrovaná sociální služba. V případě péče o lidi s demencí to mohou být služby typu terénní služby v domácnosti (odlehčovací služby, pečovatelské služby, osobní asistence) nebo denní stacionáře. Pokud je člověk s demencí dlouhodobě v pobytovém zařízení sociálních služeb, náleží příspěvek na péči zařízení. Od roku 2025 je v případě potvrzeného terminálního stádia nemoci (potvrzení vydává ošetřující lékař na předepsaném formuláři) možné získat bez dalšího posuzovaní až na 12 měsíců příspěvek na péči ve III. stupni.
Výše příspěvku pro osoby starší 18 let činí za kalendářní měsíc (od 1. ledna 2026)

- 1 300 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- 5 400 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)
- 14 800 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)
- 23 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost) a pokud člověk využívá pobytové sociální služby
- 27 000 Kč, jde-li o stupeň IV a člověk bydlí doma

Podrobnější informace k příspěvku a průběhu řízení podání žádosti o něj pak najdete přímo v zákonu č. 108/2006 Sb., zákon o sociálních službách, či na webu Úřadu práce **https://up.gov.cz/prispevek-na-peci**, zde jsou volně dostupné také elektronické formuláře ke stažení. Někdy se vyplatí být při projednávání žádosti o příspěvek na péči trpělivý a neústupný.
Dále můžete požádat také o tzv. dávky pro osoby se zdravotním postižením, patří sem: příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcky nebo průkaz osoby se

zdravotním postižením (tzv. TP, ZTP nebo ZTP/P průkaz). Bližší informaci o těchto dávkách najdete na webu ÚP: **https://up.gov.cz/davky-pro-ozp**. V případě potřeby volejte poradenskou linku České alzheimerovské společnosti.

Kompenzační pomůcky

Většina pomůcek je hrazena zdravotní pojišťovnou v plné výši nebo alespoň částečně. V praxi se může jednat např. o berle, chodítko, vozík, elektrickou polohovací postel nebo pomůcky pro snadnější hygienu (sedačky na vanu, toaletní křesla či nástavce na WC). Konkrétní pomůcku vám může dle typu předepsat praktický lékař, u lidí s demencí je to však častěji neurolog. Kompenzační a zdravotnické pomůcky se od 1. ledna 2026 předepisují výhradně elektronicky prostřednictvím ePoukazu. V případě potřeby souhlasu revizního lékaře je nutné vyplnit navíc „Žádanku o zvýšení úhrady". Pomůcku pak obdržíte ve zdravotnických potřebách nebo v lékárně.

Příspěvek na inkontinenční pomůcky

Inkontinenční pomůcky (vložky, vložné pleny, fixační kalhotky, absorpční kalhotky, podložky) může předepsat praktický lékař, urolog, neurolog, gynekolog, geriatr a to nejdéle na dobu 3 měsíců.

Dlouhodobé ošetřovné

Využít lze v případě potřeby také dávku nemocenského pojištění – tzv. dlouhodobé ošetřovné. Jedná se o finanční příspěvek, jehož cílem je pomoci rodinám překlenout nepříznivou situaci spojenou s náhlou potřebou poskytovat celodenní péči blízkému po návratu z nemocnice. Výše dlouhodobého ošetřovného se vypočítává obdobně jako výše ošetřovného nebo nemocenského a činí 60 % redukovaného denního vyměřovacího základu. Dávka nemusí náležet jen přímým rodinným příslušníkům, zažádat o ni mohou i sourozenci, tchyně, tchán, snacha, zeť, neteř atd. V péči je možné se po dni střídat.

O dlouhodobé ošetřovné je třeba žádat ošetřujícího lékaře ve zdravotnickém zařízení, ve kterém byl váš příbuzný hospitalizován alespoň 4 dny; za předpokladu, že dlouhodobou péči bude potřebovat ještě alespoň 30 dní. V případě nevyléčitelně nemocných není nutná předchozí hospitalizace.

Podrobnější informace najdete na webu ČSSZ.
https://www.cssz.cz/dlouhodobe-osetrovne

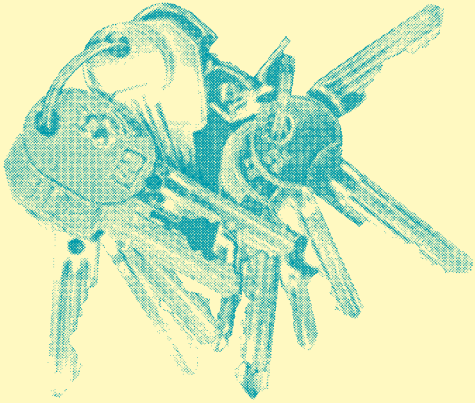
Kde nás najdete

Česká alzheimerovská společnost, o.p.s.
Šimůnkova 1600
182 00 Praha 8 – Kobylisy

tel. 283 880 346

info@alzheimer.cz

www.alzheimer.cz
Facebook/ceska.alzheimerovska.spolecnost



Na pomoc pečujícím rodinám
Vydala Česká alzheimerovská společnost, o.p.s.,
s podporou MZ ČR.
Praha 2026

ISBN 978-80-86541-72-3