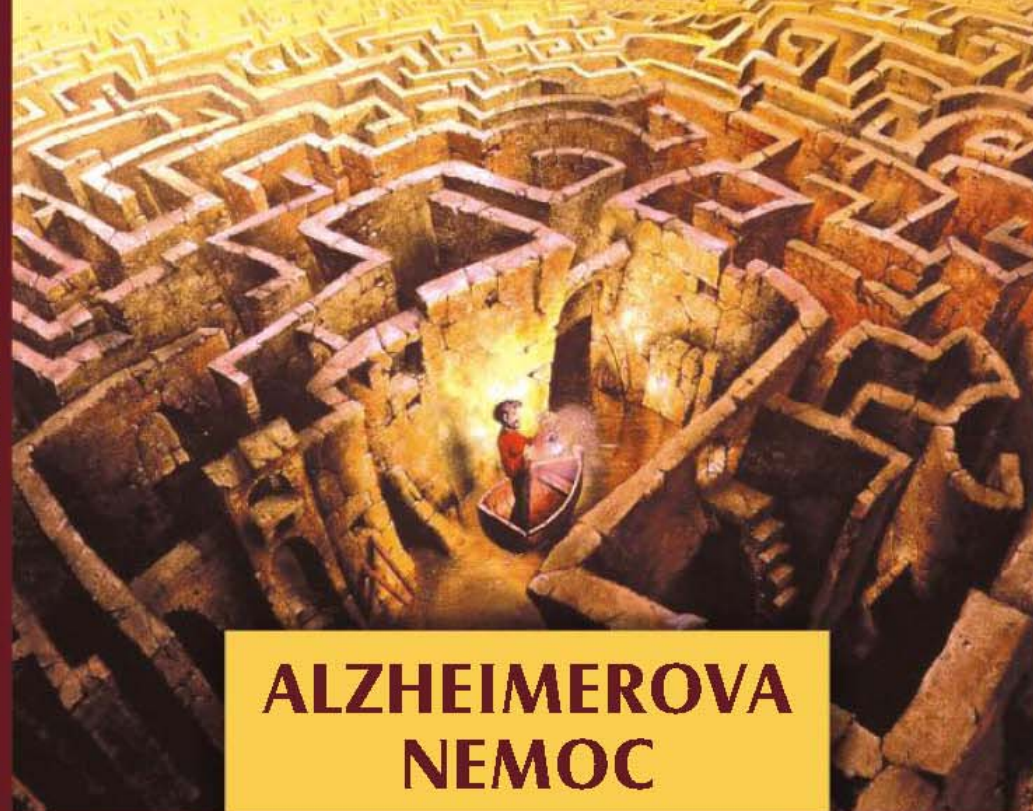




ALZHEIMEROVA NEMOC V RODINĚ



ALZHEIMEROVA NEMOC

v rodině



Pfizer spol. s r.o., Stroupežnického 17, 150 00 Praha 5

Sponzorováno edukačním grantem firmy Pfizer

ARI-2004.02.06

Příručka pro ty, kteří o nemocné pečují

Alzheimerova choroba v rodině

Aktuální vydání 5/2004

Autorský kolektiv:

MUDr. Iva Holmerová, Ph.D.

PhDr. Eva Jarolímová

MUDr. Helena Nováková

Autorská a vydavatelská poznámka:

Kniha jako je tato může poskytnout pouze obecné rady a informace. Obtíže a příznaky nemoci jsou u každého jiné. Pokud máte nějaké zdravotní problémy, měli byste co nejdříve vyhledat svého lékaře.

Zpracováno s využitím materiálů společnosti Pfizer, spol. s r.o.

Tato kniha, ani žádná její část, nesmí být kopírována, rozmnožována ani jinak šířena bez souhlasu vydavatele.

© Pfizer, 2004

Illustrations © Grifart spol. s r.o., 2004, Lubomír Vaněk, 2004

Typography © Grifart spol. s r.o., 2004

Cover © Grifart spol. s r.o., 2004

Vydal Pfizer spol. s r. o.

Grafická úprava, sazba a produkce: Grifart spol. s r.o., 2004

Tištěno v České republice

Obsah

1. Co je to Alzheimerova choroba?	7
Co je to Alzheimerova choroba?	8
Jak se Alzheimerova choroba pozná?	11
Tři stadia Alzheimerovy choroby	12
Kdo může pomoci?	15
Je k dispozici nějaká účinná léčba Alzheimerovy choroby?	16
Jednoduchý test ke zhodnocení kvality paměti a orientačních schopností	18
Slovo od srdce	19
2. Alzheimerova choroba den po dni	21
Jak nejlépe pomoci člověku s Alzheimerovou chorobou	22
Jak si poradit s osobní hygienou	23
Jak si poradit s používáním toalety	24
Jak si poradit s přesuny z jednoho místa na druhé	24
Jak zabránit pádům	25
Jak si poradit se stravováním	26
Alternativní metody přísunu potravy	27
Jak si poradit s oblékáním	28
Jak si poradit s inkontinencí	29
Co mohu a mám dělat?	31
3. Jak se vyrovnat s novým způsobem chování?	33
Když je agresivní nebo podrážděný	34
Když má problémy s komunikací	36
Když nemůže spát	38
Když špatně jí	40
Když se toulá	41
Když pořád něco hledá	43
Sex...kdy?	44

4. Jak se vyrovnat se změnami nálady?	47
Když odmítá přiznat, že je nemocný	48
Když má depresivní náladu a stěžuje si na svůj zdravotní stav	49
Když příliš mnoho pije	50
Když je apatický a úzkostný	51
Když trpí podezíravostí a halucinacemi	52
Když už vás nepoznává a stále volá svou matku	53
5. Jak se vyrovnat s prostředím?	55
Zapamatujte si tři základní pravidla	56
Bezpečnost v bytě	57
Mimo domov	62
6. Jak se vyrovnat s obtížným rozhodováním?	63
Kdy už byste neměli milovanou osobu nechávat o samotě?	64
Kdy a jak mu pomoci hospodařit s penězi?	67
Kdy je na čase, aby přestal s řízením?	68
Kdy by měl přestat pracovat?	69
Kdy se přestěhovat?	70
Kdy a jaké sjednat pojištění?	71
Kdy umístit nemocného do institucionální péče?	71
Kdy přestat s léčením?	73
Kdy pomoci nemocnému sepsat poslední vůli?	74
7. Jak se vyrovnat s dalšími zdravotními problémy?	75
Jak se vyrovnat s dalšími zdravotními problémy?	76
Pobyt v nemocnici nebo domově s ošetrovatelskou péčí	82
8. Kapitola pro ty, kdo o nemocné s Alzheimerovou chorobou pečují	85
Rejstřík	93

1.

Co je to Alzheimerova choroba?

Demence je výsledkem postupně se zhoršujícího, chronického onemocnění mozku, které ztěžuje a nakonec znemožňuje vykonávání běžných každodenních aktivit.

„Demence je charakterizována celkovým zhoršováním korových funkcí mozku, tedy paměti, schopnosti vypořádat se s požadavky každodenního života, funkcí smyslových a pohybových, schopnosti sociálních kontaktů odpovídajících okolnostem a vyžadujících kontrolu emočních reakcí – to vše přitom bez jakéhokoli zhoršení či narušení vědomí. Ve většině případů jde o onemocnění nevratné a postupně se zhoršující.“

CO JE TO ALZHEIMEROVA CHOROBA?

Alzheimerova choroba je jednou z nejrozšířenějších forem demence.

V průmyslově vyspělých zemích je Alzheimerova choroba nejčastějším typem demence a s prodlužujícím se věkem a rostoucím podílem starších osob v populaci se její výskyt trvale zvyšuje.

1. Rozvoj Alzheimerovy choroby je obvykle velmi pomalý a tzv. preklinická fáze, projevující se pouze určitými problémy s pamětí, může často trvat i několik let.

Výskyt Alzheimerovy choroby roste s přibývajícím věkem, ale může postihnout i lidi mladší. *Alzheimerova choroba tedy zdaleka není pouze problémem těch nejstarších.*

2. Alzheimerova choroba se vyskytuje ve dvou podobách:

- **Familiární (vrozená) forma Alzheimerovy choroby je velmi vzácná.** Názory vědců na její výskyt se však liší: podle některých má na svědomí 5 %, podle jiných pouze 1 % všech případů. Dědičné vlivy se pochopitelně uplatňují, avšak zdá se, že nikoli ve všech případech. Tato forma Alzheimerovy choroby postihuje člověka obvykle po padesátém roce věku.
- **Sporadická (občasná) forma** Alzheimerovy choroby má na svědomí 80 % všech případů. Je to typické onemocnění vyššího věku.

Pokud jeden z členů vaší rodiny trpí Alzheimerovou chorobou, *neznamená to ještě, že musíte onemocnět i vy* nebo že onemocnění zdědí vaše děti. Z řady dosud provedených studií vyplývá, že o dědičnosti rozhoduje více než jeden genetický faktor.

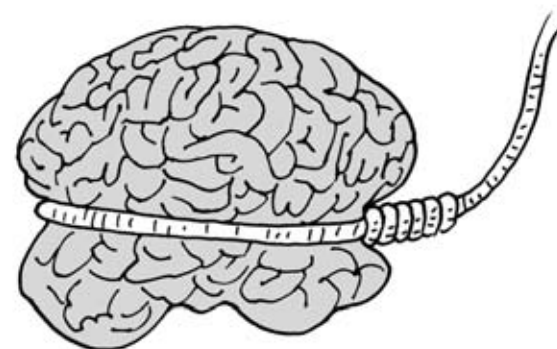
3. Příčiny Alzheimerovy choroby zůstávají dosud neznámé, avšak podezřelých je hned několik faktorů:

- genetické
- zánětlivé
- virové
- životní prostředí

4. **Uvedené faktory mohou způsobovat onemocnění ve vzájemné součinnosti.** Zhoršování funkce mozku je způsobeno dvěma hlavními procesy:

a) tvorbou látek, které doslova „*dusí*“ neurony čili nervové buňky mozku;

b) poklesem tvorby mozkových neurotransmiterů (chemických posílů), což má za následek narušení až znemožnění normální „*komunikace*“ mezi jednotlivými neurony navzájem.



Nicméně ...

Alzheimerova choroba není v žádném případě nakažlivá (to znamená, že se nemůže přenášet z jednoho člověka na druhého přímým kontaktem ani vzduchem).



Kromě Alzheimerovy choroby existují i jiné příčiny demence; dalšími nejčastějšími typy jsou demence vaskulární nebo multiinfarktové – tedy demence způsobené degenerací mozkové tkáně v důsledku poruchy oběhu krve v mozku. Jde o druhou nejčastější příčinu demence, a podle některých názorů dokonce tato forma převažuje. Vaskulární čili multiinfarktová demence ovšem nemá dědičný charakter.

JAK SE ALZHEIMEROVA CHOROBA POZNÁ?

Zdaleka ne všechny případy Alzheimerovy choroby mají totožné příznaky; konkrétní projevy onemocnění jsou totiž ovlivňovány i typem osobnosti, předchozím tělesným a duševním stavem i stylem života. Specializovaní lékaři (neuropsychologové, psychiatři, neurologové, geriatři nebo psychogeriatři) ovšem dovedou onemocnění velmi přesně diagnostikovat pomocí klinických vyšetření založených na specifických testech.

První varovná zvonění

1. Zhoršování paměti, projevující se zapomínáním zcela nedávných událostí a jmen.
2. Další zhoršování paměti, projevující se neschopností vybavit si data nebo nalézt (známou) cestu domů.
3. Stále obtížnější rozhodování.
4. Pokles zájmu o své zaměstnání a koníčky.



Pokud jste některou z těchto známek zpozorovali u svého partnera, jednoho z rodičů, sourozenců či přátel, nejspíše jste to již konzultovali s příslušným lékařem. Pokud ne, je čas to udělat!

TŘI STADIA ALZHEIMEROVY CHOROBY

Ve vývoji Alzheimerovy choroby lze zřetelně rozlišit tři odlišná stadia. Pro každé z nich jsou charakteristické jiné speciální „problémy“, přičemž však některé z těchto problémů se mohou objevit v kterémkoli stadiu, zatímco jiné nemusí nastat vůbec. Přejít mezi stadiem I a II a mezi stadiem II a III může trvat i několik let.

První stadium

Pouze mírné a často přehlédnutelné příznaky:

- A:** Zhoršování paměti (zejména pro zcela nedávné události).
- B:** Přechodná časová dezorientace (neschopnost vybavit si, jaký je den, měsíc a rok).
- C:** Prostorová dezorientace (neschopnost poznat známá místa – nemocný např. nepoznává ani to, že je ve svém vlastním bytě).
- D:** Ztráta iniciativy a průbojnosti.
- E:** Obtížné hledání slov.

Řada nemocných je těmito prvními příznaky vystrašena, uvedena do rozpaků a deprimována.



Druhé stadium

Výraznější příznaky a problémy, které již nemocnému znemožňují vykonávat řadu běžných každodenních aktivit:

- A:** Významné výpadky paměti (včetně jmen členů vlastní rodiny).
- B:** Snížená schopnost postarat se sám o sebe (nutnost pomoci např. při mytí nebo oblékání).



- C:** Časté případy, kdy se nemocný člověk ztratí nebo zabloudí i na známých místech.
- D:** Zhoršování řečových schopností.
- E:** Halucinace (bludy).

Třetí stadium

Úplná závislost. Kognitivní poruchy (vjemové) ústí až ve významný rozklad celé osobnosti.

- A:** Obtíže při příjmu potravy, nutnost pomoci další osoby.
- B:** Neschopnost poznat přátele, a dokonce i členy vlastní rodiny.
- C:** Obtíže s chůzí (někdy až upoutání na lůžko).
- D:** Neudržení moči anebo stolice.
- E:** Významné poruchy chování.



KDO MŮŽE POMOCI?

Pro diagnostiku Alzheimerovy choroby neexistuje žádný stoprocentně spolehlivý test. Diagnóza se proto stanovuje na základě mnoha různých klinických a laboratorních dat, jako tzv. diagnóza diferenciální – tedy po vyloučení ostatních možných příčin pozorovaných příznaků.

Jaká vyšetření jsou nezbytná?

- 1.** Co nejpřesnější *vyšetření neuropsychologického stavu* pomocí standardních testů; za tím účelem je nutné pacienta odeslat ke specialistovi (neuropsychologovi, psychiatrovi, neurologovi, geriatrovi nebo psychogeriatrovi). Testy tvoří soubory otázek, jejichž cílem je zjistit úroveň kognitivních schopností pacienta, jako jsou paměť, pozornost, logické uvažování a schopnost vykonávat motorické úkoly. Provedení tohoto vyšetření trvá asi dvě hodiny.
- 2.** Vyšetření hlavy a mozku pomocí *computerizované (počítačové) tomografie (CT) nebo magnetické rezonance (MR)*, s cílem vyloučit přítomnost ostatních chorob, jež se mohou projevovat obdobnými příznaky.
- 3.** Podrobné klinické vyšetření s cílem vyloučit ostatní chorobné stavy nebo onemocnění schopné vyvolat obdobné příznaky jako Alzheimerova choroba (jako jsou např. poruchy funkce štítné žlázy).



Definitivní diagnózu Alzheimerovy choroby lze stanovit pouze na základě tzv. mozkové biopsie (vyšetření vzorku mozkové tkáně). Výše uvedené testy však nicméně umožňují stanovit diagnózu s velmi vysokou pravděpodobností.

JE K DISPOZICI NĚJAKÁ ÚČINNÁ LÉČBA ALZHEIMEROVY CHOROBY?

Bohužel vzhledem k tomu, že dosud stále ještě nejsou přesně známy příčiny Alzheimerovy choroby, *neexistuje ani možnost její příčinné léčby a tedy „vyléčení“*.

Je ovšem k dispozici celá řada léků, které zmírňují nebo odstraňují její příznaky a *zlepšují kvalitu života postižených*.

Kromě toho existuje celá řada iniciativ a organizací, které usilují o to pomoci jak rodinám postižených a osobám, jež o nemocné pečují, tak i pacientům samotným, aby se lépe vyrovnali s *novou realitou*.

Farmakoterapie

Před zahájením podávání jakéhokoli léku proti depresi je nutné poradit se s lékařem.

Symptomatická léčba: Existuje řada léků, které jsou účinné ve zmírňování nejobtížnějších příznaků Alzheimerovy choroby (*neklid, nespavost, agresivita atd.*), ale všechny jsou výhradně na lékařský předpis. Lze dokonce říci, že pokud by tyto léky byly užívány bez lékařského doporučení a dozoru, mohly by uvedené symptomy namísto zmírnění dokonce zhoršit, a navíc by se mohly objevit obtíže nové - zmatenost, inkontinence atd. Základními typy léků jsou:

- antidepresiva
- neuroleptika
- anxiolytika
- antiparkinsonika
- trankvilizéry
- barbituráty

O bližší informace k jednotlivým skupinám léků můžete požádat svého lékaře.

Léky nové generace

Tyto léky se nazývají inhibitory cholinesterázy a mají schopnost obnovit v mozku potřebnou rovnováhu koncentrace neurotransmiteru acetylcholinu, která při Alzheimerově chorobě klesá v důsledku úbytku neuronů. **Acetylcholin** je neurotransmiter (přenašeč nervových signálů), který se podílí na celé řadě nervových procesů a především pak na paměťových schopnostech (zhoršování paměti je proto jednou z prvních poruch, na kterou si pacienti s Alzheimerovou chorobou stěžují).

Tyto léky prošly fází závěrečných klinických zkoušek, v nichž se prokázalo, že mají schopnost zmírňovat příznaky Alzheimerovy choroby, pomáhají zachovávat kognitivní funkce tak dlouho, jak je to jen možné, a tak chrání *soběstačnost pacienta*.

Moderní nefarmakologické postupy

Dnes nejčastěji užívané jsou:

- terapie orientovaná na realitu
- terapie validizační

Oba tyto postupy jsou zaměřeny na usnadnění komunikace s vlastním utrpením a lepší pochopení choroby samotné.

O tom, jak a kdy je nejlépe uvedených postupů využít, je ovšem třeba poradit se s odborníky.

V každém případě však platí, že porozumíte-li lépe své chorobě a umožníte-li lidem kolem vás, aby lépe porozuměli vám, uděláte zásadní krok ke zlepšení kvality svého života.

Je přitom třeba mít na mysli, že slova nejsou jediným prostředkem komunikace. O stavu vaší mysli mohou mnohdy ještě lépe informovat jiné základní komunikační nástroje, jako je např. výraz obličeje, gesta, tón hlasu nebo dotek.

Slova nejsou to nejdůležitější.

JEDNODUCHÝ TEST KE ZHODNOCENÍ KVALITY PAMĚTI A ORIENTAČNÍCH SCHOPNOSTÍ

1. Zeptejte se vyšetřovaného, kolik je mu let.
2. Zeptejte se, kolik minut zbývá do nejbližší celé hodiny.
3. Řekněte vyšetřovanému nějakou adresu a požádejte ho, aby si ji pamatoval. (Po skončení testu jej požádejte, aby ji zopakoval.)
4. Zeptejte se, jaký je právě rok.
5. Zeptejte se vyšetřovaného na adresu místa (nemocnice, bytu apod.), kde se právě nacházíte.
6. Zeptejte se vyšetřovaného na jména dvou osob, které nesporně dobře zná a které se v tu dobu nacházejí poblíž (např. jméno lékaře, sestra apod.).
7. Zeptejte se vyšetřovaného na datum jeho narození.
8. Zeptejte se vyšetřovaného, v kterém roce vypukla první světová válka.
9. Zeptejte se vyšetřovaného, jak se jmenuje současný prezident.
10. Požádejte vyšetřovaného, aby počítal sestupně od dvaceti do jedné.

Za každou správnou odpověď je 1 bod. Pokud vyšetřovaný dosáhne skóre 6 nebo méně, je vhodné zajistit další vyšetření u lékaře.



SLOVO OD SRDCE

Pokud jste se již s Alzheimerovou chorobou setkali, víte lépe než kdokoli jiný, jak těžké je se s ní vyrovnat. Nejspíš jste už pochopili, že především musíte najít dostatek síly sami v sobě, protože nikdo jiný vám nemůže pomoci tak, jak byste si představovali. Víte dobře, že kdo Alzheimerovu chorobu sám nezažil, nemůže ji nikdy zcela pochopit.

Cílem této publikace, kterou jsme pro vás připravili, je především pomoci vám při zvládání běžných každodenních problémů, s jejichž řešením vám lékař pomoci nemůže.

Programy, které jsme pro vás připravili, vám mohou pomoci zachovat si i nadále dovednosti a schopnosti, jež jste získali před začátkem onemocnění, a udržet si potřebnou kvalitu života. Užitečné jsou rovněž účinné léky, pokud vám je lékař předepsal.

Informace, které vám poskytneme, vám pomohou lépe pochopit, že zachvaty bezmocného vzteku, frustrace a dokonce i příležitostné neočekávané pokojné reakce jsou společné všem, kdo byli lapeni do pasti jménem Alzheimerova choroba. Současně se dozvíte, že pro boj s těmito problémy existují účinné útočné či obranné postupy.

Ano, rada a pomoc pro vás existují. A existují také organizace a sdružení osob, které musely čelit stejným obtížím, jakým nyní čelíte vy - a tito lidé jsou připraveni se s vámi o své zkušenosti a prožitky rozdělit. To je **skutečná** pomoc.

Nakonec však nejlepším odborníkem na svou chorobu budete vy sami - a tak je hlavním účelem naší pomoci dodat vám sebedůvěru k tomu, abyste si s problémy, jež před vámi vyvstanou, poradili vlastním způsobem.

2.

ALZHEIMEROVA CHOROBA DEN PO DNI

Čím déle může nemocný s Alzheimerovou chorobou využívat vlastních tělesných a duševních schopností, tím déle bude zachována dostatečná kvalita jeho života.

JAK NEJLÉPE POMOCI ČLOVĚKU S ALZHEIMEROVOU CHOROBOU

Pomáhejte mu dělat věci, které nedovede dělat sám - *nedělejte je za něj*. Jen tak mu pomůžete zachovat určitý stupeň soběstačnosti. Jde o dospělého člověka, který se pouze chová jako dítě - *není však dítětem*.

Pokud budete chtít zhodnotit pokles jeho schopností se sám o sebe postarat, použijte následující hodnotící škálu, známou pod zkratkou ADL (z anglického Activity of Daily Living - Aktivita denního života). Obsahuje šest jednoduchých aktivit, které jsou obvykle prováděny každodenně. Jinou hodnotící škálou je tzv. IADL (z anglického Instrumental Activities of Daily Living čili Instrumentální aktivita denního života), která obsahuje osm běžných činností, při nichž však musíme užívat různých instrumentů, jako je např. telefon. Ať už užijete kteroukoli z nich, výsledné skóre zjistíte tak, že za každou aktivitu, kterou je pacient schopen sám a bez pomoci provádět, přičtete jeden bod, zatímco v opačném případě je to 0.



ADL S. Katz, 1970

1. koupání
2. používání toalety
3. uléhání a vstávání
4. stravování
5. oblékání
6. kontrola vyprazdňování močového měchýře a střev

Hodnocení testu:

6 bodů - plná soběstačnost.

Čím nižší je skóre, tím menší je soběstačnost pacienta.

IADL M. P. Lawton and E. M. Brody

1. Schopnost používat telefon
2. Schopnost nakupovat
3. Schopnost připravit si (uvařit) jídlo
4. Schopnost postarat se o domácnost (uklidit)
5. Schopnost vyprat si prádlo
6. Schopnost samostatného cestování
7. Schopnost užívat léky podle doporučení lékaře
8. Schopnost obhospodařovat vlastní finance

Hodnocení testu: 8 bodů - plná soběstačnost.

Čím nižší je skóre, tím menší je soběstačnost pacienta.

JAK SI PORADIT S OSOBNÍ HYGIENOU

Pacienta je třeba povzbuzovat k tomu, aby udržoval osobní hygienu, a to jako běžnou rutinní záležitost. V pozdějších stádiích onemocnění bude ovšem mít tendenci na mytí zapomínat, anebo nebude schopen vybavit si postupnost potřebných kroků. V takovém případě je třeba:

- A:** udělat z koupání tak klidnou, odpočinkovou a příjemnou záležitost, jak je jen možné;
- B:** místo koupele použít sprchu (pokud se jí ovšem pacient nebojí);
- C:** nechat pacienta pokud možno mýt se sám;
- D:** pomáhat mu při česání a holení.

Pamatujte na to, že každý - tedy i nemocný - člověk se cítí lépe, je-li čistý a upravený.

JAK SI PORADIT S POUŽÍVÁNÍM TOALETY

(Doporučujeme též kapitolu č. 5, týkající se úpravy prostředí.)

1. **Zajistěte, aby nemocný přijímal pravidelnou stravu, bohatou na tekutiny a vlákninu.**
2. **Zajistěte, aby nemocný snadno poznal umístění toalety (srozumitelné znamení na dveřích, stále svítící světlo v noci apod.).**
3. **Snažte se zabránit vzniku zácpy (o radu, jak toho dosáhnout, požádejte lékaře).**
4. **Postarejte se, aby nemocný měl oblečení, které se snadno uvolňuje a svléká.**
5. **Bezprostředně před spaním nenabízejte nemocnému nic k pití.**
6. **Pokud se vyskytne inkontinence, vyhledejte lékařskou pomoc.**



JAK SI PORADIT S PŘESUNY Z JEDNOHO MÍSTA NA DRUHÉ

(Doporučujeme též kapitolu č. 5, týkající se úpravy prostředí.)

Uléhání a vstávání

Pokud je nemocný schopen sám vstát z postele nebo křesla, znamená to, že je u něj zachován poměrně *vysoký stupeň* nezávislého samostatného pohybu.

Jestliže však *má i s touto jednoduchou aktivitou potíže*, je to pro něj velmi nepohodlné a stresující. V takovém případě je třeba:

A: ověřit, zda lůžko není zbytečně příliš vysoké;

B: postavit poblíž lůžka pohodlné křeslo;

C: usnadnit pohyb po bytě, např. odstraněním všech překážek na cestě od lůžka do koupelny nebo na toaletu.

JAK ZABRÁNIT PÁDŮM

Pády jsou u lidí se sníženou soběstačností a pohyblivostí největším nebezpečím. Snížená pohyblivost a schopnost udržet rovnováhu jsou ostatně důsledkem nesprávných reakcí motorického systému na nervové impulsy. Současně se snahou o usnadnění přesunů z jednoho místa na druhé je proto třeba také *minimalizovat riziko pádů*. Znamená to:

1. **odstranit všechny koberce (hlavně z blízkosti lůžka, ale raději z celého bytu);**
2. **zajistit dostatek světla (ve dne i v noci);**
3. **odstranit nábytek s ostrými rohy a hranami;**
4. **zajistit, aby na každý svůj krok mohl nemocný dobře vidět;**
5. **neobouvat nemocného do příliš těsných nebo kůží podrážek bot.**

Pokud má nemocný i přes všechna uvedená opatření problémy s udržení rovnováhy, je nezbytné:

1. **uspořádat byt tak, aby měl při přesunu z jednoho pokoje do druhého možnost se zastavit a odpočinout si;**
2. **poradit se s rehabilitačním pracovníkem, jaké cvičení by nemocnému pomohlo k lepšímu udržování rovnováhy;**
3. **poskytnout nemocnému místo jednoduché hole hůl stabilnější (se třemi opěrami) nebo tzv. „chodítko“;**
4. **zachovat při doprovázení nemocného dostatek trpělivosti a tedy i pomalejší tempo, které mu vyhovuje.**



JAK SI PORADIT SE STRAVOVÁNÍM

Malá nebo naopak nadměrná chuť k jídlu

Jedním z příznaků časných stadií Alzheimerovy choroby bývá nadměrná chuť k jídlu, a v takovém případě je proto nutno omezit přístup nemocného k potravě s vysokým obsahem tuků a cukrů (včetně sladkostí, uzenin apod.). Naopak v pozdějších fázích choroby je mnohdy třeba nemocnému při jídle pomáhat, neboť on sám má s příborem a s příjmem stravy stále větší potíže. Pokud je tomu tak, je třeba:

- A:** vždy v době jídla posadit nemocného k prostřenému stolu, aby se tak jeho činnost při jídle zautomatizovala;
- B:** nechat nemocného jíst pokud možno spíše rukama než vidličkou a nožem;
- C:** rozkrájet mu jídlo (zejména maso) na menší kousky (prevence dušení) a v ještě pokročilejších stadiích nemoci pak stravu umlít či rozmixovat, nebo podávat stravu tekutou;
- D:** ustavičně mít na mysli fakt, že nemocný nemusí být schopen rozlišovat horké a studené, a proto se může snadno spálit;
- E:** pokud má nemocný větší obtíže při žvýkání a polykání, je třeba konzultovat lékaře;
- F:** pokud si nemocný přeje jíst častěji, je třeba rozdělit původní porci na několik menších a ty mu nabízet v kratších intervalech, eventuálně podávat mezi jídly ovoce, aby nedocházelo k vzestupu tělesné hmotnosti.



ALTERNATIVNÍ METODY PŘÍSRUNU POTRAVY

Pokud již problémy s polykáním a koordinací příjmu potravy zdravé a bezpečné stravování zcela znemožňují, je třeba se poradit s lékařem o možnosti tzv. enterální výživy, pomocí tenké sondy zavedené ústy a jícnem přímo do žaludku.

Pokud už nemocný není schopen potravu sám rozžvýkat a polknout, hrozí totiž nebezpečí tzv. *pneumonie „ab ingestis“* (aspirační pneumonie) čili zánět plic, vyvolaný vdechnutím malého kousku potravy, který místo do jícnu projde průdušnicí až do plic.

Nelekejte se: krmení pomocí žaludeční sondy *není zdaleka tak obtížné, jak by se mohlo na první pohled zdát*. Konkrétně to znamená, že budete stravu (k dispozici jsou hotové přípravky) zavádět pomocí stříkačky do sondy stejně, jako kdybyste podávali potravu do úst. Je ovšem pochopitelné, že zpočátku budete potřebovat instruktáž lékaře, ale brzy se s novým postupem seznámíte natolik, že vám bude připadat jednoduchý a snadný.

JAK SI PORADIT S OBLÉKÁNÍM

Nemocný s Alzheimerovou chorobou má postupně stále větší problémy s vykonáváním běžných každodenních aktivit, a *postupně tak přestane být schopen se i sám oblékat a svlékat*. V některých případech si také přestane uvědomovat nutnost pravidelně se převlékat a měnit si prádlo. V takovém případě je třeba:

- A:** když se svlékne, připravte mu jednotlivé součásti oděvu přehledně v tom pořadí, v jakém si je bude oblékat, nejlépe na samostatné věšáčky;
- B:** nedávejte nemocnému oblečení s příliš složitým zapínáním (zdrhovadla jsou lepší než knoflíky);
- C:** veďte a povzbuzujte nemocného k tomu, aby se tak dlouho, jak je to jen možné, oblékal a svlékal sám;
- D:** snažte se mu oblékání a svlékání změnit v zábavné cvičení nebo hru;
- E:** poskytněte mu pohodlné boty s protiskluzovou podrážkou, které se snadno obouvají a zouvají.



JAK SI PORADIT S INKONTINENCÍ

Inkontinence je neschopnost udržet moč či stolicí; vzniká v důsledku narušené nervové a svalové kontroly vyprazdňování močového měchýře a střev.

Nicméně v řadě případů lze těmto příznakům předcházet nebo je léčit.

Inkontinence moči

K léčitelným příčinám inkontinence moči patří:

- 1. Infekce močového traktu.**
- 2. Akutní zmatenost (např. v důsledku nesprávného užití léku, sníženého příjmu tekutin nebo šoku z toho, že se nemocný ocitl na neznámém místě). Jakmile se člověku vrátí vědomí nebo narušená rovnováha, může se kontrola svěrače opět obnovit.**
- 3. Benigní hyperplazie prostaty (nezhoubné zvětšení prostaty u starších mužů).**
- 4. Snížená pohyblivost, bránící včas navštívit toaletu.**

Často nejde o skutečnou inkontinenci, nýbrž o nemožnost dojít z různých důvodů včas na toaletu. V takovém případě je vhodné naučit a zvyknout nemocného na to, aby toaletu navštěvoval v pravidelných intervalech.

Inkontinence stolice

Inkontinence stolice je ve srovnání s inkontinencí moči méně častá, a dochází k ní většinou s poruchami, které komplikují a ztěžují svlékání, oblékání a mytí nemocného. V takovém případě je vhodné nemocného do koupelny či na toaletu doprovázet a pomáhat mu při všech potřebných aktivitách.

Jednou z častých příčin inkontinence stolice je zácpa.

Abychom tomu předešli, je nutno zajistit ve stravě dostatečný přísun ovoce a vlákniny.

V některých případech pomůže pravidelně (dvakrát týdně) podávat střevní nálevy (klystýry) - to však až po konzultaci s lékařem.

Neužívejte laxativa (projeímadla)

Používání laxativ (projeímadel) je třeba se vyvarovat (poradte se o tom s lékařem). Jejich nesprávné užití by totiž mohlo způsobit problémy, které by bylo třeba řešit ještě obtížněji.



CO MOHU A MÁM DĚLAT?

První a nejdůležitější pravidlo zní: *nedělej nic za nemocného, pomoz mu, aby to udělal sám.*

Další nejdůležitější zásady lze shrnout do sedmi bodů:

- A:** Poskytněte nemocnému oděvy, které se snadno rozepínají a svlékají (zdrhovadla nebo suché zipy jsou vhodnější než knoflíky).
- B:** Zajistěte snadnou identifikovatelnost a dostupnost toalety jak ve dne, tak i v noci (zřetelné označení dveří přes den, trvale svítící světlo přes noc).
- C:** Postarejte se o dostatek prostoru a pohodlí v koupelně a o její snadnou dostupnost.
- D:** Pokud se v noci projevuje inkontinence moči, omezte nemocnému několik hodin před ulehnutím příjem tekutin.
- E:** Zvykněte pacienta, aby se před ulehnutím vždy dobře vymočil.
- F:** Naučte nemocného navštěvovat toaletu v pravidelných intervalech (po 2-3 hodinách, a to zejména ráno hned po probuzení, večer před ulehnutím a nejspíše i v noci).
- G:** Pokud problémy s inkontinencí přetrvávají i navzdory těmto opatřením, lze použít pleny pro dospělé - nicméně tak dlouho, jak to jen bude možné, je vhodné je aplikovat pouze na několik hodin denně.

Je třeba se pokud možno vyvarovat trvalého zavedení močové cévky; vhodnější je pravidelné a kontrolované použití plen pro dospělé.

3.

JAK SE VYROVNAT S NOVÝM ZPŮSOBEM CHOVÁNÍ?

Podivné či neobvyklé chování je často jednou z prvních známek Alzheimerovy choroby. Je to jakési první výstražné zvonění. S další progresí onemocnění pak poruchy chování život postiženého významně komplikují a někdy dokonce znemožňují. Podivné a neobvyklé chování je jakýmsi vnějším projevem celkové zmatenosti, která člověka trpícího Alzheimerovou chorobou stále více obklopuje a pevněji spoutává.

KDYŽ JE AGRESIVNÍ NEBO PODRÁŽDĚNÝ

Pacient trpící Alzheimerovou chorobou může - a to bez jakéhokoli zřejmého důvodu - *začít projevovat agresivitu vůči vám*, tedy vůči člověku, který věnuje péči o něj tolik času.

Nesmíte se však cítit dotčeni nebo uraženi. Jeho zlost není ve skutečnosti namířena proti vám - pro postiženého je to většinou jediný způsob, jak reagovat na pocity zmatenosti a úzkosti, které ho stravují.



Jak tedy postupovat?

1. Neztrácejte trpělivost. Nedávejte najevo strach.
2. Zkuste upoutat pozornost nemocného na jiné subjekty, pusťte mu televizi, zaměstnejte ho ručními pracemi apod.

3. Pacienta neplísněte a nenadávejte mu. Nebude to trvat dlouho, a on na vše zapomene a vůbec si nebude uvědomovat, jak nevhodně se choval.
4. Pokud se záchvaty agresivity opakují příliš často, poraďte se s lékařem. Má k dispozici léky, které mohou pomoci jak nemocnému, tak - nepřímo - i vám.
5. Pokud přes všechnu snahu přece jen ztratíte nad sebou kontrolu, nepřipouštějte si vinu. Takové výbuchy jsou jen zcela přirozeným ventilem vašeho vlastního stresu. Pokud k nim ovšem dochází častěji, může to znamenat, že i vy potřebujete pomoc nebo alespoň „dobití baterií“. Existuje organizace, na kterou se můžete pro takovou pomoc obrátit.
6. Pokuste se odhalit, k jakým změnám v pacientových návycích nebo způsobu života došlo v posledních dnech. Díky tomu možná odhalíte příčinu jeho současných problémů. Podrážděnost může někdy vyvolat i docela obyčejná bolest hlavy.

KDYŽ MÁ PROBLÉMY S KOMUNIKACÍ

S postupující progresí Alzheimerovy choroby klesá schopnost postiženého komunikovat s okolím a ostatními lidmi. Nakonec přijde den, kdy zjistíte, že už se spolu vůbec nejste schopni domluvit a porozumět si.

Pamatujte: až tento moment přijde, slova přestanou být hlavním prostředkem komunikace. Budete muset užívat mluvy obličej, gesta, mimiku, hraní - prostě vše, co umožní alespoň nějaký kontakt a umožní vám alespoň určitý stupeň dorozumění. *Doporučuje se udržet kontakt prostřednictvím doteků a pohlazení či mazlení, eventuálně pomocí úsměvů.* Od zmíněného okamžiku prostě nastal čas neverbální (mimoslovní) komunikace.

Jak tedy postupovat?

1. Kdykoli budete na postiženého hovořit nebo mu naslouchat, dívejte se mu stále do očí.
2. Pečlivě sledujte, zda se u pacienta nezhoršuje zrak nebo sluch; pokud ano, vyhledejte lékařskou pomoc.
3. Hovořte na postiženého vždy dostatečně pomalu a zřetelně vyslovujte. Užívejte jednoduchých a krátkých slov a modulujte svůj hlas tak, aby zněl příjemným a uklidňujícím tónem (nikdy nekřičte).
4. Pokud se nacházíte v pokoji, kde hraje televizor, vypněte jej, aby váš hlas bylo dobře slyšet. Jinou možností je přesunout se s pacientem do vedlejší místnosti.
5. Nebuďte líní důležité věci třeba několikrát opakovat. Pokuste se vždy podstatu svého sdělení vyjádřit co nejjednodušším možným způsobem.

6. Mějte vždy na mysli, že i když onemocnění způsobilo postiženému problémy s chápáním slov, není dítě ani neživá věc - proto k němu vždy přistupujte s patřičnou úctou a respektem a nehovořte o něm s dalšími lidmi, jakoby nebyl vůbec přítomen.
7. Nešetřete nikdy úsměvy nebo přátelskými pohledy a gesty. Tím pacienta uklidníte a usnadníte mu pro něj tolik obtížnou komunikaci.



KDYŽ NEMŮŽE SPÁT

U pacienta s Alzheimerovou chorobou se může projevit tzv. „*reverzní charakter spánku*“ (to znamená, že je většinu noci vzhůru a naopak většinu dne prospí) anebo *buzení se během noci za účelem jídla*. Tento problém je i pro vás velmi složitou překážkou, neboť v jeho důsledku budete mít nedostatek spánku i vy, a na vás leží celá péče o pacienta během dne.



Co tedy dělat?

1. Povzbuzujte pacienta k co největší aktivitě během dne, a to bez ohledu na to, o jakou aktivitu jde (může to být např. chůze, úklid atd.).
2. Nepodporujte odpolední spánek („šlofik“ po obědě).
3. Pokuste se, aby nemocný chodil spát vždy ve stejnou dobu, aby se mu tedy uléhání na lůžko změnilo v jakousi rutinu.

4. Nedávejte nemocnému večer před ulehnutím stravu s vysokým obsahem cukrů, která nadměrně zvyšuje energii a aktivitu.
5. Nedávejte pacientovi před spaním příliš mnoho tekutin a nepodávejte mu diuretika (léky na podporu tvorby moče).
6. Požádejte lékaře o předepsání vhodných léků.



KDYŽ ŠPATNĚ JÍ

Problémy s příjmem potravy jsou u nemocných s Alzheimerovou chorobou poměrně časté, a to zejména v jejich pozdějších stádiích. Tzv. **behaviorální problémy** (problémy s chováním) přitom často souvisejí s **problémy tělesnými**, jako je obtížné polykání tekutin, apraxie (neschopnost koordinovat pohyby) nebo prostě ztráta zájmu o jídlo.

Co tedy dělat?

1. Pokuste se zařídit, aby nemocný jedl každý den ve stejnou dobu a také v téže místnosti, aby se tak z jídla stal určitý rituál.
2. Pokud má potíže s polykáním, krájejte mu jídlo na menší kousky.
3. Pokud mu dělá potíže polykání tekuté stravy, podávejte mu jídlo s větší konzistencí, jako je např. bramborová nebo ovesná kaše apod.
4. Pokud není schopen jíst vidličkou a nožem, dovolte mu jíst rukama.
5. Protože se při jídle snadněji zašpiní a to ho může rozčilovat, udělejte všechna možná opatření, abyste tomu zabránili. Poskytněte mu velký ubrousek, ale neuvazujte mu dětský bryndáček.



KDYŽ SE TOULÁ

V pokročilých stádiích onemocnění již pacient s Alzheimerovou chorobou **není schopen nalézt ani cestu domů**. Nejspíše v tomto momentě si také uvědomíte, že se cosi změnilo už navždy. Dezorientace má za následek časté bloudění, anebo také neustálé hledání čehosi, co dříve nebyl problém nalézt. Není jasné, proč tyto problémy vznikají, jsou však nejpřesvědčivějším důkazem vnitřní zmatenosti, kterou nemocný pociťuje.

Co tedy dělat?

1. Pokuste se porozumět tomu, zda tuláctví nemocného nezpůsobuje pouze to, že se „nudí“ - pokud tomu tak je, vynasnažte se rozšířit jeho rekreační aktivity.
2. Vždy dbejte na to, aby ve všech částech jeho oděvu byly umístěny identifikační kartičky s adresou a telefonním číslem, na něž lze podat zprávu, pokud je nalezen mimo domov; vhodné jsou též identifikační řetízky na krku nebo náramky na ruce.
3. Udělejte všechna možná opatření, která mu mohou zabránit, aby odešel z domova sám. Je např. možné instalovat obtížně odemykatelné zámky nebo instalovat zevnitř i zvenčí na dveře zástrčky.
4. Informujte o problémech, které s pacientem zažíváte, své sousedy; přitom je ovšem ujistěte i o tom, že postižený není ani „bláznivý“, ani nebezpečný, ale pouze dezorientovaný.
5. Mějte na mysli, že tendence k tuláctví může výrazně zesílit v případě, že se přestěhujete nebo přesunete do jiného domu či bytu např. na dobu dovolené.

6. Pokud nemocný při svých výpravách zabloudí a ztratí se, neplísněte ho. Tím byste ho jen polekali a způsobili, že bude ještě zmatenější.
7. Vhodné léky je možné podat pouze na základě lékařského posouzení a doporučení. Mějte na mysli, že trankvilizéry, neuroleptika či jiné léky, které vedou ke zklidnění, mohou zároveň narušit jeho chování a dále snížit jeho soběstačnost.



KDYŽ POŘÁD NĚCO HLEDÁ

Čím více se v mysli nemocného *prolíná a plete minulost a současnost*, tím častěji musí „něco“ nebo „někoho“ hledat. Velmi často si také *někam něco schová, vzápětí zapomene kam, a tak to později marně hledá*; někdy dokonce obviňuje lidi ze svého okolí, že mu to museli ukrást. Často ztrácí i peněženku. Mějte proto pořád na mysli, že postupné zhoršování paměti i dalších schopností jej činí mimořádně nejistým.

Co tedy dělat?

1. Pokuste se vždy spolu s ním „ztracené“ předměty hledat.
2. Nereagujte agresivně na jeho obvinění; místo toho se mu snažte vždy trpělivě vysvětlit, že jste tu proto, abyste mu pomohli.
3. Nikdy mu nic nevyčítejte a nekladte mu nic za vinu. Někdy je dokonce vhodné vzít vinu za ztrátu nebo přemístění hledané věci na sebe.
4. Nikdy nepřemísťujte obrazy nebo jiné předměty, které jsou mu drahé a milé. Pro nemocného s Alzheimerovou chorobou to totiž nejsou jen předměty, ale též referenční (záchytné) body, bez nichž se jeho paměť neobejde.



SEX ... KDY?

Sexuální problémy nejsou u pacientů s Alzheimerovou chorobou příliš časté, a pokud se objevují, pak zejména v posledních stádiích onemocnění. Pro manželské páry je *sex jednou z nejdůležitějších věcí vůbec*. Naštěstí v počátečních stádiích choroby nedochází v tomto smyslu k žádným podstatným změnám. Jediným problémem snad může být psychologické zvládání situace. V takovém případě si však nepřipouštějte žádnou vinu - je to docela přirozená reakce.

Pacient s Alzheimerovou chorobou může sexuálně žít jako kdokoli jiný. Nicméně jakmile už onemocnění začne způsobovat významnější změny v jeho povaze, může někdy docházet k nepříjemným situacím, a někdy svého partnera dokonce už ani nemusíte poznávat. Vzhledem k tomu, že *onemocnění jej zbavuje zábran*, může někdy přijmout neobvyklé sexuální chování a praktiky, které nemusí uplatňovat pouze vůči vám, ale i vůči jiným osobám.



Co tedy dělat?

1. Pokuste se mírně a jemně mu nevhodné jednání rozmluvit.
2. Zkuste zvýšit tělesné kontakty, např. častějším objetím, pohlazením nebo držením za ruku.
3. Nereagujte agresivně a nesnažte se zkrátit dobu strávenou s ním na minimum; pomozte mu pochopit situaci a v případě potřeby mu vrátit potřebný klid.
4. Pokud to vám jako manželskému partneru nebude vyhovovat, zkuste spát na oddělených lůžkách.

4.

JAK SE VYROVNAT SE ZMĚNAMI NÁLADY?

Jaké jsou jeho nejnítěnější pocity a co si vlastně myslí sám o sobě?

Pokud jste se již s Alzheimerovou chorobou - díky péči o někoho, koho jste měli rádi - setkali, pak jste docela určitě museli cítit, že tito nemocní často žijí ve zcela vymyšleném světě. Ve světě, kde se minulost překrývá se současností, a kde neexistuje budoucnost.

Je schopen využít přítomnosti kohokoli k tomu, aby se před ním pokusil rekonstruovat svou minulost - když však zjistí, že si na nic nevzpomíná a že jeho zapomětlivost byla odhalena, nebo že se stále dokola opakuje či že plete jedno jméno s druhým, začíná jen tak klábosit a vyprávět zcela fantastické historky prostě jen proto, aby vyplnil mezery ve své paměti.

KDYŽ ODMÍTÁ PŘIZNAT, ŽE JE NEMOCNÝ

Pacienti s Alzheimerovou chorobou *často odmítají připustit, že jsou nemocní* - a to nejen svému okolí, ale i sami sobě. Proto je pro ty, kdo o ně pečují, obtížné snažit se jim pomoci v rozpoznávání změn, jimž jsou vystaveni a jimiž procházejí. Postižení se cítí zmateni a když zjistí, že „udělali chybu“, pak prostě nechťejí rozumět, co se vlastně děje.

Co tedy dělat?

1. Pokud dojde k výše popsané situaci, zkuste nemocného klidně vyslechnout a pokuste se mu trpělivě vysvětlit, že přes všechny změny, jimiž prochází, mu stále zůstáváte po boku a jste připraveni pomoci.
2. Je to obtížný úkol, ale vaše pomoc je pro zachování jeho sebedůvěry nezbytná.

KDYŽ MÁ DEPRESIVNÍ NÁLADU A STĚŽUJE SI NA SVŮJ ZDRAVOTNÍ STAV

Když se poruchy a příznaky související s Alzheimerovou chorobou stanou zřetelnější a začnou ztěžovat či dokonce znemožňovat výkon některých běžných každodenních činností, začne mít pacient obvykle depresivní nálady a stěžuje si na svůj zdravotní stav.

1. Obvykle jsou jeho stížnosti značně neurčité - např. na točení hlavy nebo zmatenost; někdy však nemocný dokonce slyší určité zvuky nebo se mu zdá, že cosi zažil, anebo se cítí být „ztracen“.
2. Deprese je obvykle důkazem a projevem hlubokého zklamání, které nemocný pociťuje, když nemůže překonat podivné pocity, bránící mu být sám sebou - ať už na pracovišti, v rodině anebo mezi přáteli.
Alzheimer je vlastně zloděj, „který ukradne osobnost pacienta samu sobě“.
3. Pokud deprese dosáhne takového stupně, že již významně ovlivňuje život nemocného s Alzheimerovou chorobou, požádejte o radu lékaře. Pro tyto případy jsou k dispozici účinné léky.
4. Pokud se vám podaří dosáhnout toho, aby se nálada nemocného zlepšila, zvýší se i kvalita jeho života. Pak již můžete společně plánovat vhodné postupy pro zvládání pokročilejších stadií onemocnění.



(N. Feil)

KDYŽ PŘÍLIŠ MNOHO PIJE

Během časných stadií Alzheimerovy choroby, kdy se pacientův i váš svět začnou proměňovat, *může nemocný začít hledat úlevu a řešení v alkoholu anebo v lécích.*

1. Pokud zjistíte, že pacient začíná pít alkoholické nápoje více, než je obvyklé, zkuste s ním o tom promluvit a přesvědčit ho, aby s tím přestal. Pokud se vám nepodaří dosáhnout zlepšení stavu pouhým rozhovorem, nenechte se strhnout k rozkazovacímu tónu. Volte mírný přístup a pokuste se postupně omezovat množství alkoholu, které je nemocnému dostupné.
2. Mějte vždy na mysli, že PROHIBICE (absolutní zákaz) je i v těchto případech spíše horší než lepší a může vést jen k ještě větší zatrpklosti.
3. Pokud je např. zvyklý pít víno při jídle, nezakazujte mu to, ale zředte víno vodou a nabídněte místo vína vinný střik.
4. V některých případech volí nemocní ve snaze snížit své utrpení a nepříjemné pocity nadměrné užívání některých léků.
5. Pokud k tomu dojde, poraďte se s lékařem, který jistě navrhne vhodný způsob léčby a pomůže nemocnému zbavit se závislosti na lécích, které by mohly jeho stav paradoxně spíše zhoršit.



KDYŽ JE APATICKÝ A ÚZKOSTNÝ

V průběhu péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou budete svědkem častých změn nálad, a to bez jakéhokoli zřejmého důvodu.

Většinou k nim dochází tehdy, když si pacient uvědomí svou neschopnost vypořádat se adekvátně s některými situacemi nebo požadavky.

1. Pokuste se ho vždy především uklidnit; uvidíte, že na incident brzy zapomene.
2. Protože se v jeho mysli plete minulost s přítomností, dělá si někdy starosti o věci, za něž zodpovídal dávno v minulosti (např. otec si může dělat starosti o finanční problémy rodiny, matka zase může pociťovat úzkost, že nestačila připravit večeři).
3. V takových situacích není vhodné nemocnému tvrdit, že jsou to vše jen jeho představy - namísto toho je třeba mu se sympatiemi sdělit, že jeho pocitům rozumíme.

KDYŽ TRPÍ PODEZÍRAVOSTÍ A HALUCINACEMI

S postupující progresí nemoci se prohlubuje i zmatenost, která nemocného obklopuje a svírá, až nakonec může začít *obviňovat vás z věcí, které vůbec nejsou pravda*, anebo začne mít problémy s vnímáním okolí obecně.

1. V některých případech vás např. může začít obviňovat z toho, že mu kradete věci, či že se ho pokoušíte otrávit nebo uspat. V psychiatrické terminologii se této poruše říká DELIRIUM.
2. Jindy se nemocnému zdá, že vidí či slyší věci nebo lidi, které ve skutečnosti slyšet nebo vidět nemůže. O této poruše hovoří psychiatři jako o HALUCINACÍCH.

Obě tyto poruchy mohou vyvolat násilné reakce. A to jak na vaší straně - protože cítíte, že vám pacient svým chováním ubližuje a zraňuje vás - tak i na jeho straně, protože zmíněné reakce u něj často vyvolávají nejistotu a strach.



Pokud k tomu dojde:

1. **Nezpochybňujte pravdivost jeho tvrzení.**
2. **Nezvyšujte hlas, ale zkuste ho naopak uklidnit.**
3. **Pokuste se odvést jeho pozornost od daného problému a přimět ho, aby myslel na něco jiného.**
4. **Nikdy neztrácejte trpělivost a nedopusťte, abyste se jeho neoprávněnými obviněními cítili dotčeni a uraženi. Musíte být nekonečně trpěliví!**

KDYŽ UŽ VÁS NEPOZNÁVÁ A STÁLE VOLÁ SVOU MATKU

Nemocný s Alzheimerovou chorobou v určitém stadiu své choroby přestane poznávat i vás, nebo si vás začne plést s jinými lidmi, které znal v minulosti, ale i s takovými, kteří nikdy neexistovali. *Je to velmi děsivá a šokující zkušenost.*

1. Budete se cítit dotčeni nebo sklíčení, nebo dokonce mírně rozezleni.
2. Nakonec pocítíte silný smutek, a v tomto okamžiku také pochopíte, v jaké osamělosti a s jakými pocity „ztracenosti“ nemocný žije.
3. Neschopnost poznat dokonce i členy vlastní rodiny se v odborné lékařské terminologii nazývá PROSOPAGNOSIE.
4. S tímto problémem nelze příliš mnoho dělat. Abyste se s ním dovedli vypořádat, budete muset mít obrovskou dávku trpělivosti.



5.

JAK SE VYROVNAT S PROSTŘEDÍM?

Některé z příznaků Alzheimerovy choroby, jako je duševní zmatenost a zhoršování paměti, vyžadují zcela nezbytně i určité změny prostředí, v němž nemocný žije, a to s cílem zabránit nehodám jak jeho samotného, tak i ostatních. Nemusejí to být změny velké a rozsáhlé a nemusíte také pozamykat všechny věci, které se vám budou zdát nebezpečné. Takové příliš drastické změny by totiž dokonce mohly mít na nemocného negativní vliv a ještě více ho rozrušit a zmást do té míry, že by už své okolní prostředí vůbec nepoznával a považoval je za cizí.

ZAPAMATUJTE SI TŘI ZÁKLADNÍ PRAVIDLA

1. Nedělejte v prostředí, v němž nemocný žije, příliš mnoho změn. Je třeba volit pouze takové změny, které jsou **nezbytné pro zvýšení bezpečnosti**, pohodlí a lepší zvládání stresu pacienta i celé rodiny.
2. Provádějte změny postupně. Sledujte progresi onemocnění a provádějte jednotlivé změny postupně v jeho různých fázích. **Nemocného zbytečně nestrašte**; snažte se, aby si zachoval sebedůvěru tak dlouho, jak jen to je možné.
3. Volte takové změny, které zároveň usnadní život i celé vaší rodině. Je velmi časté, že nemocný s Alzheimerovou chorobou bere do rukou různé věci, kolem kterých prochází, a pak je zcela náhodně položí kdekoli jinde. Proto je vhodné důležité věci, jako jsou např. klíče nebo jiné snadno přenosné předměty, **umísťovat mimo dosah nemocného**.



BEZPEČNOST V BYTĚ

Kuchyně

Kuchyně se může pro nemocného s Alzheimerovou chorobou stát jedním z nejnebezpečnějších míst z celého bytu. Aby se zabránilo nebezpečí alespoň těch největších nehod, je proto třeba učinit několik opatření k tomu, aby veškeré kuchyňské zařízení a vybavení bylo dostatečně bezpečné:

1. Pokud to jde, vyměňte plynový sporák za elektrický.
2. Vypínejte plyn před spaním.
3. Nepoužívejte k zapalování plynu zápalky, nýbrž elektrický jiskrový zapalovač
4. Vypněte před spaním ze zásuvky všechny malé elektrické přístroje.
5. Zajistěte, aby z kohoutků netekla voda teplejší než 37° Celsia - Alzheimerova choroba mění způsob vnímání bolesti do té míry, že nemocný by vůbec necítil, kdyby se opařil horkou vodou.



Koupelna

Mnohá rizika a nebezpečí číhají na nemocného s Alzheimerovou chorobou i v koupelně. Proto je třeba:

1. Odstranit ze dveří koupelny zámek - nemocný by jej mohl zamknout, ale už by nemusel být schopen jej opět odemknout.
2. Odstranit předložky nebo jiné textilie z podlahy - mohou způsobit nebezpečné pády.
3. Odstranit z koupelny prací a čistící prostředky apod. - nemocný by si je mohl splést s něčím, co je vhodné k jídlu či pití.
4. Umístěte do vany protiskluzovou vrstvu a vedle vany či sprchy zabudujte držáky; sprcha vsedě na židli je bezpečnější než koupel ve vaně.



Světla

Alzheimerova choroba výrazně narušuje schopnost vnímání, takže vzhled okolního prostředí může nemocného mást - stíny na podlaze může např. vnímat jako „díry“, nebo jako místa, kde se mohou skrývat cizí osoby.

Proto je důležité vybavit byt a všechny jeho prostory dostatečným osvětlením; týká se to zejména *ložnice, koupelny a schodů*.

Zároveň je ovšem třeba se vyvarovat příliš jasných a intenzivních světelných zdrojů - ty totiž mohou oslepovat.

Schody

Pokud máte v domě či bytě schody a obáváte se, že jsou pro nemocného nebezpečné, je vhodné udělat následující opatření:

1. **potáhnout je protiskluzovým materiálem,**
2. **po obou stranách instalovat pevné zábradlí,**
3. **umístit nahoře i dole branku,**
4. **natřít první a poslední schod odlišnou barvou.**

Zrcadla

Máte li v bytě či domě zrcadla, je vhodnější je zakrýt.

Pohled do zrcadla, kde spatří svůj obraz - který navíc často ani nepozná - může nemocného s Alzheimerovou chorobou *zmást, postrašit nebo dokonce podráždit*.



Televizor

Dívání se na televizi je jednou z nejčastějších činností nemocného s Alzheimerovou chorobou a oblíbeným způsobem trávení času. Někdy se však pacient pouští s postavami na obrazovce do diskusí a dokonce hádek. V pozdějších fázích svého onemocnění již dokonce **není schopen rozlišit mezi realitou a fikcí**. Proto je vhodné stále vnímat, jaké pořady nemocný sleduje: **násilné scény jej mohou vystrašit až poděsit**.



Podlahy

S pokračující progresí choroby se zhoršuje schopnost koordinace pohybů a zvyšuje se tak nebezpečí pádů. Proto je třeba:

1. odstranit z bytu koberce,
2. nepastovat a neleštit podlahy,
3. odstranit dekorační i jiné předměty zhoršující chůzi, jako jsou nejrůznější dráty či kabely.

Okna

Mnohem problematičtější bývá zabránit nemocnému v přístupu k oknům a na balkon nebo lodžii. **K účinným opatřením** patří např. opatřit okna zámky nebo ochrannými mřížemi. I navzdory jinak spíše pomalým pohybům může být nemocný neočekávaně agilní, pokud jde o to dostat se ven z bytu.

Vstupní dveře

Vybavte vstupní dveře přídatnou zástrčkou a z obou stran bezpečnostními klikami („knoflíky“) a vždy se ujistěte o tom, že dveře jsou zamčeny.

Abyste nežádoucí „útěky“ udělali co nejméně pravděpodobné, natřete dveře zevnitř stejnou barvou, jaká je na stěnách. Samozřejmým požadavkem je „neinzerovat“ možnost odchodu tím, že jsou např. kabáty pověšeny na věšáku vedle dveří.



MIMO DOMOV

Je bohužel prakticky téměř nemožné předvídat úplně všechny nebezpečné situace, jimž může být nemocný vystaven mimo domov; přinášíme nicméně alespoň několik užitečných rad.

Na zahradě

Abyste zabránili tomu, že ze zahrady odejde a ztratí se, je třeba ji dostatečně oplotit a uzavřít. Kromě toho je nutno z ní *odstranit všechno potenciálně nebezpečné nářadí i další předměty*, jako např. rošt na barbecue nebo zahradnické nářadí.

Na ulici

Na ulici zásadně nenechávejte vycházet nemocného samotného, vždy ho doprovázejte. Snažte se chodit výhradně místy, která dobře zná, a vyvarujte se rušných oblastí a ulic s hustou dopravou.

Pacient musí mít u sebe vždy a stále *identifikační dokument*, na němž je uvedena *adresa a telefonní číslo* - i kdyby se přece někdy ztratil, mohou jej lidé přivést zpět domů, nebo vám alespoň zatelefonovat, kde se nachází.



6.

JAK SE VYROVNAT S OBTÍŽNÝM ROZHODOVÁNÍM?

V průběhu péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou budete muset často přijímat velmi složitá rozhodnutí. Na vaší volbě bude záviset, zda se vám podaří či nepodaří celou situaci zvládat. Vaše rozhodování bude mít často hořkou příchuť a bude vyžadovat značnou dávku odvahy. Zkusme proto společně předem promyslet alespoň některé z těchto obtížných voleb.

KDY UŽ BYSTE NEMĚLI MILOVANOU OSOBU NECHÁVAT O SAMOTĚ

Když už choroba postihující schopnost paměti, řeči i vykonávání každodenních aktivit pokročí do stadia, že je *zásadním způsobem ohrožena soběstačnost pacienta*, postaví vás to před rozhodnutí, zda můžete svého otce či matku, příbuzného nebo prostě přítele nechat doma zcela samotné.

Abyste dovedli lépe posoudit, zda už nastal moment, kdy pacient nadále nemůže být ponecháván o samotě, zkuste zodpovědět následující otázky

- a) Je nemocný neschopen sám pravidelně užívat předepsané léky?
- b) Vychází sám do ulic a vystavuje se tak riziku, že se ztratí nebo ho něco zraní?
- c) Zapomíná vypnout plyn nebo nechává jídlo spálit na hořáku?

Pokud je odpověď alespoň na jednu z těchto otázek kladná, pak je na čase nemocnému vysvětlit, že - a to v zájmu jeho bezpečnosti a pro klid jeho duše - bude dobré, když už nebude žít osaměle.

Setkáte se pochopitelně s velkým odporem. Pacient nebude chtít opustit svůj domov, své věci, své sousedy - to vše jsou pro něj důležité záchytné body, jichž se nebude chtít vzdát.

Tyto problémy se můžete pokusit překonat různými způsoby:

1. Tím, že ho přimějete k přestěhování (do vašeho vlastního bytu či domu)?

To může být z mnoha důvodů nebezpečná volba. Odříznete-li nemocného od jeho známého prostředí, zbavíte ho jeho zakotvení a *referenčních (záchytných) bodů, na nichž stojí celý jeho život*. Tím také zvýšíte jeho zmatenost a nejistotu.

Pokud ovšem jinou možnost nemáte, nenechte se odradit a *nepřipouštějte si jakoukoli vinu*. Myslete na to, že paměť nemocného s Alzheimerovou chorobou bývá krátká, a že bohužel velmi brzy nebude poznávat ani svůj nový domov.



2. Tím, že mu seženete společníka (společníci)?

Pokud si můžete dovolit najmout nemocnému s Alzheimerovou chorobou společníka (společníci), kteří zajistí péči o něj v době, kdy vám se to nehodí, je to dobré řešení. I ono však může navodit obtížně zvládnutelné situace. Nemocný s Alzheimerovou chorobou totiž *nemá rád cizí a neznámé lidi*; v některých případech to o u něj dokonce může zvýšit neodůvodněný strach anebo vyvolat zatrpkllost.

3. Tím, že mu zajistíte domácí pečovatelskou službu?

Jde o domácí pečovatelku nebo *sociální pracovníci*, která zajistí pomoc při běžných každodenních aktivitách. Tato služba je založena na myšlence, že pro nemocného ztrácejícího schopnost postarat se sám o sebe je i v tomto období výhodnější, zůstane li ve svém obvyklém prostředí. Může to být velmi cenné a užitečné zejména v *časných fázích onemocnění*, kdy nemocný zůstává ještě částečně soběstačný a trvalá přítomnost druhé osoby tedy není nutná.

4. Jinak?

Pokud např. váš otec žije v malém městě nebo na vesnici, kde lze najít sociální a lékařskou pomoc, je nejvhodnější nechat jej tam žít tak dlouho, jak je to jen možné. Nezapomínejte, že pro starší lidi, zejména mají li zdravotní problémy, je život ve městě mnohem složitější.

KDY A JAK MU POMOCI HOSPODAŘIT S PENĚŽI?

Jednou přijde i chvíle, kdy si nemocný s Alzheimerovou chorobou přestane vědět rady se svými finančními záležitostmi. Abyste poznali, kdy je čas mu s finančním hospodařením pomoci, zkuste zodpovědět následující otázky:

- a) Používá při nakupování pouze bankovky jedné hodnoty?
- b) Zapomíná si brát nazpět?
- c) Ztrácí často peníze?

Pokud jste třeba jen na jednu z výše uvedených otázek odpověděli kladně, je na čase:



- 1. Dávat nemocnému - pokud jde na nákup - pouze malou hotovost, a to v bankovkách nízké hodnoty.
- 2. Upozornit prodavače v obchodu, kam obvykle chodí nakupovat, na jeho problémy s manipulací s penězi.
- 3. Snažte se vždy chodit na nákupy s ním a pomáhat mu při placení, ale dbejte na to, abyste ho neponížili a nepokořili.
- 4. Pokud má vlastní bankovní účet, požádejte o pomoc právníka.

KDY JE NA ČASE, ABY PŘESTAL S ŘÍZENÍM?

Toto je opravdu velmi důležité rozhodnutí!

Jak logický rozum, tak i zákon hovoří pro to, aby každý člověk, u něhož byla diagnostikována Alzheimerova choroba, *přestal s řízením motorových vozidel*, neboť tím ohrožuje nejen sebe, ale i ostatní. Nicméně pokud je takový člověk schopen (v závislosti na právní úpravě v příslušné zemi) splnit předepsané podmínky a vykonat příslušné testy, je třeba i jeho řízení vozidla považovat za *bezpečné*.

Zejména v časných stádiích onemocnění může být pacient s Alzheimerovou chorobou natolik schopný pozornosti a soustředění, že řízení na krátkou vzdálenost po známé trase může absolvovat. Přesvědčit ho, aby se řízení vzdal, může být velmi obtížným úkolem, vyžadujícím dlouhé a náročné diskuse - řízení vlastního automobilu je totiž *symbolem „nezávislosti“*. Snažte se proto neprosazovat svůj názor, a místo toho se pokuste určitým způsobem ovlivnit chod věcí - např. tak, že znemožníte auto nastartovat apod.



KDY BY MĚL PŘESTAT PRACOVAT?

Budete-li mít štěstí, nebudete muset o této tolik důležité věci rozhodovat sami. Pokud pracuje na vlastní noze, bude *sám postupně své aktivity omezovat* tak, že nakonec s nimi skončí úplně.

I když však na vás nezůstane hlavní zodpovědnost za toto rozhodnutí, rozhodně budete muset sehrát nejdůležitější roli při *hledání náhradních aktivit*.

Právě nečinnost je totiž mimořádně *negativním* prvkem jak pro nemocného samotného, tak i pro vás.

Pokuste se, aby byl *co nejvíce a pokud možno trvale zaměstnán*. Mějte ale na mysli, že s postupující progresí onemocnění se signály z mozku dostávají do rukou a prstů stále obtížněji.

Tato porucha má v odborném slovníku název *apraxie*.

Pomozte nemocnému samostatně vykonávat *všechny manuální aktivity*, patřící ke každodennímu životu jako oblékání nebo jídlo, tak dlouho, jak je jen možné.

KDY SE PŘESTĚHOVAT?

S postupující progresí choroby zjistíte, že je stále obtížnější *starat se o nemocného sami*.

Pocítíte potřebu přestěhovat se blíže ke svým dětem nebo jiným blízkým příbuzným, aby vám mohli poskytovat podporu a pomoc.

Velmi dobře si přitom ovšem uvědomujete, že každá změna, byť sebemenší, *může přispět k větší úzkosti a rozrušení nemocného*. Přestěhováním do jiného bytu či domu ztrácí nemocný všechny své dosavadní referenční (záchytné) body.

1. Rozhodnete li se přestěhovat, neobávejte se toho a nepřipouštějte si pocit viny. Pokud vám toto přestěhování skutečně může pomoci, pak se prostě přestěhujte.
2. Pro nemocného jste nejdůležitějším referenčním (záchytným bodem) právě vy sám - osoba, která mu pomáhá lépe se vypořádat s vlastním životem. Pokud tedy přestěhování pomůže vám, abyste mohli lépe pomáhat jemu, pak se bez jakýchkoli rozpaků a výčitek přestěhujte.
3. Pokud nový pokoj nemocného zařídíte stejně, jako byl pokoj ve starém bytě či domě, výrazně tak snížíte jeho problémy. O rozmístění nábytku byste měli rozhodovat společně. Buďte si jistí, že nemocný na svůj dřívější pokoj brzy zapomene a sžije se s novým. Víte přece, že jeho paměť je velice krátká.



KDY A JAKÉ SJEDNAT POJIŠTĚNÍ?

Poté, kdy nemocný poprvé spálí mléko na sporáku, se už nezbavíte věčného strachu, co vše se může stát.

Bohužel, *nehod tohoto typu bude spíše přibývat*. Proto je třeba zvážit, zda by nemělo být sjednáno vhodné pojištění.

KDY UMÍSTIT NEMOCNÉHO DO INSTITUCIONÁLNÍ PÉČE?

Jednou přijde chvíle, kdy už se ani při nejlepší vůli nebudete schopni sami o pacienta s Alzheimerovou chorobou postarat, a budete jej muset umístit v domově s ošetrovatelskou péčí nebo v nemocnici. Je obtížné říci, kdy nastane ten skutečně správný okamžik a jak ho poznat. **Záleží to pouze na vás.**

Ve skutečnosti je tento moment - pokud ovšem nenastanou určité zdravotní komplikace, které prostě nelze řešit v domácích podmínkách (v takových případech vám umístění pacienta v ošetrovatelském zařízení nebo v nemocnici určitě doporučí sám lékař) - *určován vaší schopností celou situaci ještě zvládat a udržet pod kontrolou*. Víte přece, že právě domov je pro nemocného tím nejlepším místem, jež mu umožní co nejméně se vzdalovat od reality a *udržovat svou soběstačnost tak dlouho, jak je jen možné*.

Je to jediné místo, kde se cítí skutečně milován a bezpečný.

Nicméně jednou musí přijít chvíle, kdy jeho zdravotní potřeby překročí možnosti vaší rodiny. V takovém případě bude nejlepší zvolit dům s ošetrovatelskou službou nebo jiné podobné zařízení.

V každém případě to bude těžké rozhodnutí, ale po všech těch letech pečlivé, starostlivé a neobyčejně náročné péče o nemocného logicky pocítíte i určitou úlevu, že toto břemeno čtyřicetihodinové péče převezme někdo jiný.

Nepřipouštějte si pocit viny. Věnovali jste už nemocnému obrovské množství času a péče, a vaše nynější rozhodnutí je navíc v zájmu jak pacienta samotného, tak i zdraví vašeho a celé vaší rodiny.



KDY PŘESTAT S LÉČENÍM?

Udržovací nebo zachovná léčba - jak hrozné jsou to výrazy! V medicíně se jich užívá tehdy, kdy se (bez ohledu na náklady a problémy s tím spojené) pokračuje v léčbě i když už je jednoznačně jasné, že chorobu nelze vyléčit, neboť dospěla do takového stadia, že ***návrat zpět již nepřichází v úvahu.***

V závěrečných stádiích onemocnění již budete natolik vyčerpaní a medicínské možnosti natolik omezené, že si zcela logicky začnete klást otázku, zda má smysl prodlužovat nikoli život, ale spíše živoření a utrpení nemocného tím, že např. bude léčena jeho pneumonie (zápal plic), anebo že bude krmen sondou zavedenou do žaludku.

Z těchto rozporných pocitů budete zcela pochopitelně značně zmateni. Ostatně liší se i vědecké a etické názory na tento problém. Je však např. dobře vědět, že ve stavu bezvědomí je jako bolest vnímána pouze žízeň (nikoli hlad!). Nemusíte se tedy cítit provinilí, pokud nemocnému v bezvědomí nedodáváte potravu, ale vždy dbejte na to, abyste ***snižovali jeho utrpení přísunem tekutin nebo alespoň zvlhčováním rtů.***

V těchto složitých chvílích však hlavně neváhejte požádat o pomoc a podporu jak lékaře, tak i přátele nebo příslušné organizace sdružující stejně postižené rodiny. Oni již budou vědět, jak vám pomoci.

Hlavně nezůstávejte sami!

KDY POMOCI NEMOCNÉMU SEPSAT POSLEDNÍ VŮLI?

Nemocný s Alzheimerovou chorobou se *postupně jakoby ztrácí* a den po dni se více vzdaluje realitě.

A protože vy jste mu nejbližší, měl byste také právě vy nejspíše odhadnout ten správný moment a pomoci mu vyjádřit poslední vůli dříve, než zcela přestane rozeznávat tváře a jména svých milovaných. Každá země má, pokud jde o poslední vůli, své vlastní zákony, které je třeba respektovat. Pokud budete potřebovat další informace, je vhodné konzultovat právníka.



7.

JAK SE VYROVNAT S DALŠÍMI ZDRAVOTNÍMI PROBLÉMY?

Může mít zdravotní problémy - akutní i chronické. Pokud je má, může být pro vás těžké zjistit vážnost nemoci a rozsah potíží, které cítí.

Ve většině případů bude mít problém popsat příznaky, kterými trpí, a navíc si vůbec nemusí uvědomovat, že je nemocný. Proto je velmi důležité naučit se rozumět řeči těla.

JAK SE VYROVNAT S DALŠÍMI ZDRAVOTNÍMI PROBLÉMY?

Nemocný s Alzheimerovou chorobou obvykle vyjadřuje bolest, svědění, žízeň nebo hlad spíše jako celkově nedobrá pocit. Proto vám chceme na následující stranách poskytnout základní informace, které vám pomohou orientovat se v *nejčastějších dalších chorobných stavech*, jež se mohou u pacientů s Alzheimerovou chorobou objevit.

Dehydratace

Dehydratace (nedostatek tělesných tekutin = vysušení) vzniká v důsledku nedostatečného přísunu (nebo nadměrných ztrát) tekutin. Proto je velmi důležité, abyste byli schopni snížený příjem tekutin zaznamenat - a to zejména vzhledem k tomu, že nemocný sám v určitých stadiích onemocnění necítí ani hlad, ani žízeň.

1. Příznaků dehydratace si všimnete zejména během horkých letních měsíců.
2. Dehydrataci poznáte nejlépe pečlivým pozorováním pacientovy kůže.



3. Stiskněte kůži jemně mezi prsty; pokud je pacient dehydratován, kůže ztrácí elasticitu (pružnost). U člověka, který je dostatečně hydratován, je kůže po uvolnění okamžitě opět vyrovnaná a hladká, zatímco na povrchu dehydratované kůže zůstanou záhyby (vrásky).
4. Jasně signály dehydratace lze vyčíst rovněž z jazyka. Jeho povrch je obvykle vlhký. Pokud ovšem organismus potřebuje více tekutin, ztrácí jazyk své růžové zbarvení, je pokryt bělavým povlakem a získává zvrásnělý povrch.

Nakonec je dehydratovaný pacient ještě zmatenější než obvykle a začíná bezcílně pobíhat. Jeho dezorientace je větší než obvykle. To vše jsou jasné známky toho, že něco není v pořádku.

Zácpa

Třebaže u většiny lidí probíhají trávicí procesy tak, že navštěvují toaletu pravidelně nejméně jednou denně, někomu naopak stačí, dojde-li k vyprázdnění střev pouze *jednou za dva až tři dny*.

Pokud tedy někdo má toto „línější“ trávení, není třeba si dělat starosti z toho, že nenavštěvuje toaletu každodenně.

1. Pokud zjistíte, že stolice je méně pravidelná než dříve, začněte nemocnému podávat stravu s větším obsahem vlákniny, jako celozrnné pečivo, cereálie, ovoce a zeleninu.
2. Pokud zácpa trvá déle (tedy více než 5 dnů), je třeba konzultovat lékaře. Zácpa totiž může významně přispět ke špatnému stavu pacienta, k jeho větší zmatenosti, nervozitě a agresivitě.
3. Bez konzultace s lékařem nepodávejte nemocnému laxativa (projímadla). Mohou totiž způsobit průjemy, břišní bolesti, dehydrataci i některé další problémy, které mohou situaci jen zhoršit.

- 4.** V těchto případech jsou často bezpečnější přírodní léčivé prostředky. Střevní nálev (klystýr), pokud je potřebný, bývá vhodnější než pravidelné podávání laxativ.

V prevenci zácpy je nejdůležitější:

- a) **obohatit stravu potravinami s vysokým obsahem vlákniny (zrninami, ovocem a zeleninou);**
- b) **zajistit dostatečný přísun tekutin;**
- c) **povzbuzovat pacienta k dostatečnému pohybu, např. častým procházkám.**



Bolesti

Bolest je příznakem, který může nemocný jen těžko ignorovat, avšak v některých případech si na bolest *stěžovat nemusí*. Pak je obtížné posoudit, kdy a jak nemocný trpí.

Alzheimerova choroba nejen *snižuje schopnost percepce (vnímání) bolesti*, ale mění i reakce na bolestivé stimuly. Platí proto také, že i minimální bolest může vyvolat velkou reakci.

Citlivost nemocného je prostě narušena.

Proto není neobvyklé, že si *stěžuje* i tehdy, *když bolest necítí*, a naopak že jindy neřekne ani slovo, když bolestí doslova trpí - např. zlomí li si nohu. Jeho práh pro bolest je prostě tak vysoký, že si zlomeninu nemusí vůbec uvědomit!

Je proto důležité, abyste se naučili rozumět řeči jeho těla.

Opruzeniny a proleženiny

Jedním z nejobtížnějších problémů v pozdních stádiích Alzheimerovy choroby jsou opruzeniny a proleženiny.

Jde o jakési *trhliny či praskliny* na kůži, které vznikají v těch oblastech, kde je z nějakého důvodu omezen krevní oběh.

Pokud je nemocný nucen dlouhodobě ležet na lůžku nebo setrvat v sedící pozici, projevují se opruzeniny a proleženiny na místech, *kde je kůže v kontaktu s povrchem lůžka nebo křesla*.

- 1.** Proleženinám lze zabránit podporou krevního oběhu v těch místech, kde hrozí největší nebezpečí jejich vzniku. Je proto třeba zajistit, aby nemocný měnil svou polohu tak často, jak je jen možné, a nezůstával ležet v jediné pozici.
- 2.** Užitečné mohou být vodní nebo nafukovací matrace a speciálně navržené polštáře, ať už na lůžku nebo na křesle. O nejlepším řešení se poraďte s lékařem.
- 3.** Nepřikládejte si vinu za to, když přes všechnu snahu přece jen proleženiny vzniknou. Jejich prevence je mimořádně obtížná, zejména pokud se nemocný nemůže hýbat a jeho krevní oběh není zcela v pořádku.
- 4.** Jestliže na kůži nemocného zjistíte podezřelé změny, kontaktujte okamžitě lékaře, neboť je nutná odborná léčba. Lékař vám též poradí, jak zabránit vzniku otevřených ran.

Problémy se zuby

Ústní a zejména zubní hygiena je důležitá u každého. Jakmile začneme mít problémy se zuby, stává se *obtížnějším i správný způsob stravování*. Proto byste měli i u nemocného s Alzheimerovou chorobou zajistit

pravidelné prohlídky chrupu, neboť je málo pravděpodobné, že nemocný by navštívil stomatologa z vlastní vůle. Pokuste se také bránit vzniku a rozvoji zubního kazu tím, že budete nemocného vést k pravidelné ústní hygieně.

Dříve, než se s nemocným vypravíte ke stomatologovi, ujistěte se, že budete schopni správně popsat jeho problém - nemocný sám to sotva dokáže.

Mějte též na mysli, že některé léky - jako např. *trankvilizéry* - narušují tvorbu slin, což má rovněž za následek zhoršování ústní hygieny.

Problémy se zrakem a sluchem

Zachování dobrého zraku a sluchu je z hlediska soběstačnosti mimořádně důležité. Ujistěte se proto opakovaně, zda nemocný *nepotřebuje sluchové pomůcky nebo silnější brýle*.

Je to dost obtížná záležitost, neboť je málo pravděpodobné, že nemocný sám na problémy se sluchem či zrakem upozorní.

Všímejte si proto například, zda častěji nezakopává a neklopýtá, nebo zda *neodchází od televize* - to by mohly být známky toho, že potřebuje silnější brýle.

Pokud *neodpovídá na vaše otázky a volání*, může to být známka zhoršení sluchu.

Ostatně ani pro lékaře nebude vyšetření nijak snadné, a při stanovování diagnózy bude proto do jisté míry opět spoléhat na vás a na vaši schopnost *popsat, co a jak se vlastně změnilo*.



Problémy s užíváním léků

Pacienti s Alzheimerovou chorobou jsou obvykle lidé ve vyšším věku, trpí tedy i některými dalšími onemocněními, a proto také užívají větší počet různých léků. *Je třeba, abyste měli trvale aktualizovaný seznam všech léků, které nemocný užívá*, a sledovali jakoukoli změnu, k níž dojde. Pro sledování dodržování léčebného režimu je velmi užitečné umisťovat jednotlivé léky do speciálního dávkovače, umožňujícího kontrolu skutečného užití léku.

Pokud zaznamenáte jakékoli změny chování nebo vzhledu nemocného, je velmi důležité pokusit se posoudit, zda nejde o nežádoucí účinky některého z užívaných léků. *Je třeba pečlivě a trvale sledovat, zda nemocný užívá správnou dávku léků ve správný čas*.



Neměňte nikdy léčebné a dávkovací schéma bez vědomí lékaře.

Některé léky mohou mít i velmi závažné nežádoucí účinky, jichž je třeba si pečlivě všimat, zejména pokud je pacient v horším stavu. Mějte na mysli, že kontrola dodržování léčebného režimu je velmi citlivý úkol a že právě vaše schopnost všimat si i drobných detailů bude pro lékaře nejvýznamnější pomocí při jeho úvahách o eventuální změně typu léku nebo jeho dávkování.

POBYT V NEMOCNICI NEBO DOMOVĚ S OŠETŘOVATELSKOU PÉČÍ

V určitém okamžiku rozvoje choroby si chtě nechtě budete muset říci: **„Teď nastal čas umístění pacienta v nemocnici nebo v domově s ošetrovatelskou službou“.**

Domov s ošetrovatelskou péčí

Takové rozhodnutí je zcela správné, pokud už se cítíte natolik vyčerpáni, že nejste schopni péči o nemocného nadále zajišťovat sami. A to i když si současně uvědomujete, že s výjimkou období akutních onemocnění vyžadujících hospitalizaci je pro nemocného s Alzheimerovou chorobou *nejlepším místem domov*.

Nemocnice

Jednodušší zdravotní problémy lze zvládnout sice pod dohledem lékaře, ale za pobytu pacienta v domácím prostředí. Závažnější problémy, jako je např. dlouhodobá duševní zmatenost (projevující se např.



halucinacemi), potřeba umělé výživy, močová infekce, zánět plic apod., je obvykle třeba řešit hospitalizací. Nicméně pokud máte pocit, že už péči o nemocného prostě nezvládnete, nepřipouštějte si proto pocit viny. Vaše vyčerpání, beznaděj a neschopnost pokračovat jsou zcela přirozené. Po tolika letech strávených každodenní nepřetržitou a náročnou péčí musí být tělesně i duševně vyčerpán každý.

8.

KAPITOLA PRO TY, KDO O NEMOCNÉ S ALZHEIMEROVOU CHOROBOU PEČUJÍ

Tato choroba nesporně zásadně mění nejen život vašeho otce, bratra či manžela - nýbrž i život váš a život celé vaší rodiny. Když jste se dozvěděli, jakou chorobou vámi milovaná osoba trpí, svět se vám začal rozpadat před očima. Avšak teď, když jste se o ní dozvěděli tolik důležitých a cenných informací, už tolik obav mít nemusíte - dovedete se všemi těmito změnami žít a vyrovnat se s nimi. Nejdůležitější je neztratit odvahu a víru!

Nyní už víte, že Alzheimerova choroba je poměrně častým onemocněním a že tedy podobnou zkušenost jako vy má i mnoho dalších lidí. Dozvěděli jste se také, že existují organizace a sdružení podobně postižených, na které se můžete obrátit o pomoc, a také že lékařská věda dělá významné pokroky v poznávání příčin onemocnění i v možnostech její léčby. V žádném případě tedy *nejste tvář v tvář obtížím, jež vás čekají, sami*.

Smutek

Kolikrát jste si sami pro sebe opakovali: „... *už to není on (ona), naprosto se změnil (změnila)*“.

Je normální, pociťujete li smutek nad tím, že milovaná osoba už není to, co dříve. Pamatujte však vždy na to, že musíte být schopni se od pouhých vzpomínek na minulost odpoutat; nemocný vás totiž potřebuje právě teď více než kdykoli jindy.

Výměna rolí

S nástupem a rozvojem choroby se mění vaše role. Pokud Alzheimerova choroba postihla jednoho z rodičů, mějte stále na mysli, že *výměna rolí rodič - dítě* je zvláště problematická. Kdysi jste byli na svých rodičích zcela závislí, nyní je naopak rodič zcela neočekávaně totálně závislý na vás. Pomozte mu se s touto změnou rolí vyrovnat; pomůžete tím i sami sobě.



Zlost

Za normální lze považovat i to, pociťte li občas zklamání a zlost. Zlost je přirozenou reakcí na to, že se to muselo stát právě vám, že jste to vy, kdo musí zajišťovat veškerou péči, že vám nikdo nepomáhá, že existující služby jsou zcela nedostačující ...

Občas vaše zlost dosáhne takového stupně, že už ji přestanete ovládat a začnete se chovat nevhodně. V takových případech pomůže, *podělíte-li se o své pocity s druhými lidmi*.

Rozpaky a stud

Někdy se přistihnete, že nad pacientovým chováním pociťujete rozpaky a stydíte se za ně. Podléháte pokušení nezvat domů přátele a známé. Bráníte se vyjít s nemocným na procházku. Nedělejte to! *Je přirozené, že pociťujete rozpaky a někdy i stud* za určité chování nemocného, ale uvědomte si vždy i to, že čím více jej budete izolovat, tím obtížnější pro něj bude vypořádávat se s každodenními problémy. Nezbyvá tedy opět než obrnit se spoustou trpělivosti.

Pocity viny

Zcela přirozené jsou též pocity provinilosti. Můžete pociťovat vinu, že jste se o nemocného špatně starali dříve, že trpíte rozpaky a studem nad jeho chováním, že nemáte dost trpělivosti s nemocným člověkem, že neunesete tíhu zodpovědnosti, že uvažujete o umístění nemocného v ošetrovatelském domově či nemocnici. K pocitům viny je vždy spousta důvodů.

Je však důležité si vždy uvědomit, že chorobu nevyvolalo a nemohlo vyvolat nic z toho, co jste vy či jiní členové rodiny udělali, event. neudělali.

Podělte se o své pocity ...

Člověku vždy pomůže, *má-li možnost se o své problémy, starosti a pocity podělit s druhými*. Pamatuj, že nikdy nejsi sám! Lidé, kteří rovněž pečují o nemocné s Alzheimerovou chorobou, nesporně budou mít velké pochopení pro napětí, které ve vás trvalá péče a starost o nemocného vyvolávají.

Pokud nemáte jiné blízké přátele, s kterými byste sdíleli své pocity, můžete se svěřit ostatním pečujícím, nejlépe při setkání v *místním sdružení*. Mnozí z pečujících se shodují, že vědomí o tom, že podobně postižení přátelé vědí, čím procházejí, je pro ně velkou podporou.

Navštěvování skupin pro příbuzné vaše problémy neodstraní, ale pohovořit si o nich pomáhá.

Denní péče o nemocné

Systém denní péče umožňuje umístit pacienta přechodně do zařízení, kde je společně s dalšími stejně postiženými pod trvalým dohledem, zatímco



osoba, která o něj jinak trvale pečuje, si může dopřát odpočinek. Tato centra navíc též zabezpečují *pro pacienty stimulační programy a aktivity*. Jsou obvykle součástí nemocnice nebo domu s ošetrovatelskou péčí. Jejich režim je různý - od těch, která fungují na každodenní bázi, až po ta, kam lze pacienta přivést kdykoli podle potřeby, ale pouze na kratší dobu.

Je třeba, abyste pečovali nejen o nemocného, ale i sami o sebe. Vaše duševní zdraví a emocionální pohoda jsou mimořádně důležité!

Zůstaňte fit

Dopřejte si dostatek odpočinku! Pokud má nemocný tendenci se budit a bloudit po bytě i v noci, dohodněte se s někým, že bude bdít a hlídat místo vás, abyste se mohli po celodenní péči pořádně vyspat. Pokud si nemůžete zaplatit nikoho, kdo by vás čas od času vystřídal i ve dne, požádejte někoho z příbuzných či přátel, aby vás vystřídali třeba jen na pár hodin odpoledne, abyste si mohli třeba na chvíli zdřímnout. Jinou možností je požádat o pomoc svépomocnou organizaci těch, kdo pečují o stejně nemocné.

Není důležité, od koho pomoc přijde - důležité je, aby se vám jí dostalo.

Jezte vyváženou stravu

Zdá se vám tahle rada samozřejmá a zbytečná? Jenže je-li člověk v důsledku nepřetržité péče o nemocného unaven a v napětí, snadno sklouzne ke stravování v podobě chleba a čaje. Snažte se toho vyvarovat. Dělejte vše pro to, aby *ve vaší stravě* byly každý den zastoupeny všechny *důležité složky*.



Zachovejte si duševní zdraví a rovnováhu

Na vašem dobrém emocionálním stavu závisí skoro vše. *Proto je nutné, abyste měli čas i pro sebe a obnovu svých tělesných i duševních sil,* čas na věci a aktivity, které vám přinášejí odpočinek a potěšení, aniž byste se museli stále jen o někoho starat.

Nepociťujte proto jako provinění, jestliže si uděláte čas pro své záliby - dobrý emocionální stav je důležitý nejen pro vaše vlastní zdraví, ale navíc pak také *můžete o nemocného lépe pečovat.*

Omezte stres

Pokud zjistíte, že vám stres a napětí z každodenní péče o nemocného *začínají ubírat energii,* dopřejte si odpočinek. Jděte třeba na procházku, *poslechněte si hudbu,* nebo si najděte jiný způsob relaxace.

Dopřejte si relaxaci a odpočinek

Abyste si mohli popřát odpočinek a získat čas na své zájmy, přátele, sociální kontakty a také na svou práci, je třeba se o péči o milovanou osobu, postiženou Alzheimerovou chorobou, s někým rozdělit.



K dispozici je několik možností - různé typy denní, rezidenční nebo nemocniční péče umožňují člověku, který se jinak o nemocného stará, aby si *na čas odpočinul nebo vyjel na dovolenou.* Je také možné najmout osobu, která bude pečovat o nemocného doma po dobu, kdy jsou ostatní členové rodiny v zaměstnání.

Cena těchto služeb se v jednotlivých zemích i v jednotlivých oblastech téže země liší. *O službách, které jsou ve vaší blízkosti k dispozici, se nejspíše dozvíte v některé z organizací či sdružení osob, jež o pacienty s Alzheimerovou chorobou pečují.*

Na tyto služby se lze dívat z různých hledisek. Na jedné straně musí každý přiznat, že je to vynikající možnost, jak si alespoň na chvíli vydechnout. Na druhé straně se mohou objevit obavy, zda kdokoli jiný může nemocnému poskytnout stejně kvalitní péči jako vy sami. Platí však, že někteří nemocní se cítí lépe v různých zařízeních nebo pod dohledem profesionálního pečovatele. *Důležité je pouze to, aby to nebylo po celý den a všechny dny v roce!*

V každém případě ovšem platí, že pravidelný odpočinek je pro ty, kdo o pacienty s Alzheimerovou chorobou trvale pečují, nezbytný!

REJSTŘÍK

A			
acetylcholin	17	boty	25, 28
ADL škála	22	bryle	80
agresivita	34, 77	C	
aktivita, denní	38	cizí a neznámí lidé	66
- manuální	69	Č	
- pracovní	69	česání	23
- rekreační	41	D	
Aktivita denního života, test	22	dehydratace	76, 77
alkohol	50	delirium	52
Alzheimerova choroba,		demence, další příčiny	10
diagnostika	15	- definice	7
- léčba	16	denní péče o nemocné	89
- používané léky	16	depresivní nálada	49
- první příznaky	11	dezorientace	41
- příčina	9	- časová	12
- příznaky	11	- prostorová	12
- tři stadia	12	domov s ošetrovatelskou	
- vyšetření	15	péčí	82
- základní údaje	8	dveře, koupelnové	58
antidepresiva	16	- vstupní	61
antiparkinsonika	16	E	
anxiolytika	16	elektrické přístroje	57
apatie	51	H	
apraxie	69	halucinace	13, 52
B		hlad	76
barbituráty	16	hledání	43
bezpečnost v bytě	57	holení	23
bloudění	41	hovor s postiženým	36
bolest	78		

hůl	25	kuchyně	57
hygiena, osobní	23	kůže, zavodnění postiženého	77
- zubní	79		
Ch		L	
„chodítko“	25	laxativa	30, 77
chování, poruchy	14, 33	léčení, ukončení	73
chuť k jídlu	26	léky, užívání	81
chůze	14	lůžko	24
		M	
I		magnetická rezonance	15
IADL škála	23	místní sdružení	89
identifikační dokument	62	mozek, porucha funkce	9
infekce močového traktu	29	mozková biopsie	15
inhibitory cholinesterázy	17	mytí	23
iniciativa, ztráta	12		
inkontinence	14, 24, 29	N	
- moči	29, 31	nábytek	25, 70
- stolice	29	nakupování	67
- zásady pomoci	31	nálada a její změny	47
institucionální péče	71	nemocnice	82
Instrumentální aktivity denního		nervozita	77
života, test	22	neschopnost poznat	
		blízké osoby	14, 53
J		neudržení moči a stolice	14
jazyk, zavodnění postiženého	77	neuroleptika	16
		neurony	9, 17
K		neurotransmitery	9
knoflíky	31		
koberce	25	O	
kognitivní, funkce	17	oblečení	24, 28, 31
- poruchy	14	oblékání	28
kommunikace	36	obtíže pečovateli o postiženého	86
- neverbální (mimoslovní)	36	odvodnění viz dehydratace	
koupání	23	okna	61
koupelna	31, 58	opruzeniny	79

osamocení postiženého	64	R	
osvětlení	25, 59	rizika	
		- mimo domov	62
P		- v domácnosti	57
pády	25, 60	rovnováha	25
paměť, zhoršování	11	rozhodování, poruchy	11
pečovatelská služba	66	rozpaky	88
peníze	67		
plyn	57	Ř	
pocity viny	88	řečové schopnosti	13
počítačová tomografie	15	řízení motorových vozidel	68
podezíravost	52		
podlahy	60	S	
podrážděnost	34	sex	44
pohyb	78	seznam užívaných léků	81
- mimo domov	62	schody	59
- pobyte	25	sliny	80
pojištění	71	sluch	36, 80
pokles zájmu	11	smutek	86
polykání	26, 40	soběstačnost	17, 64
pomoc postiženému, nejlepší		- zhodnocení	22
doporučované způsoby	22	sociální pracovnice	66
poslední vůle	74	spánek a jeho poruchy	38
práce a zaměstnání	69	sporák	57
projímadla	30, 77	sprcha	23
proleženiny	79	stimulační programy	89
prosopagnosie	53	stížnosti postiženého	49
prostata, benigní hyperplazie	29	strava	24
prostředí	55	- před spaním	38
průjmy	77	stravování	26, 79
přestěhování	65, 70	- alternativní metody	
přesuny z jednoho místa		přísunu potravy	27
na druhé	24	stud	88
příjem potravy	14, 40	suché zipy	31

Š		
štítná žláza	15	zánět plic, z vdechnutí potravy 27
T		zápalky 57
tekutiny	24, 73, 78	závislost 14
- před spaním	39	závislost na lécích 50
televizor	60	zdravotní problémy 75
terapie orientovaná na realitu	17	zdrhovadla 31
terapie validizační	17	zlost 87
test, paměti a orientace	18	zmatenost 77
testy	15	- akutní 29
toaleta	31	změny v prostředí postiženého 56
- používání	24	zrak 36, 80
- umístění	24	zrcadla 59
toulání	41	ztrácení 43
trankvilizéry	16	zuby 79
U		Ž
uléhání	24, 38	žaludeční sonda 27
ulice	62	žízeň 76
„útěky“	61	žvýkání 26
úzkostnost	51	
užívání léků	81	
V		
vláknina	24, 77	
vnímání bolesti	78	
voda, teplota z kohoutků	57	
vstávání	24	
výměna rolí	86	
vyprazdňování	29	
Z		
zácpa	24, 29, 77	
zahrada	62	
zaměstnání	69	
zámky	41, 58	