Eva Provazníková, Zdeněk Kalvach

RADY PRO PEČUJÍCÍ O ČLOVĚKA S DEMENCÍ

PROJEKT PRO RODINNÉ PEČUJÍCÍ O SENIORY

PECUJDOMA.CZ

RADY PRO PEČUJÍCÍ

Eva Provazníková, Zdeněk Kalvach

RADY PRO PEČUJÍCÍ O ČLOVĚKA S DEMENCÍ

Centrum pro podporu laické péče

Diakonie Českobratrské církve evangelické

PECUJDOMA.CZ

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÉ REPUBLIKY

OBSAH }

CO V KNÍŽCE NAJDETE A CO V NÍ NENAJDETE / 7

I. ÚVOD DO PROBLEMATIKY / 9

II. SLOVO ODBORNÍKA:
CO DEMENCE JE A CO NENÍ / 15

III. CO ZVÁŽIT, NEŽ ZAČNU PEČOVAT / 21

IV. JAK SE MĚNÍ OSOBNOST ČLOVĚKA / 31

V. LÉKAŘ O TOM, CO SE DĚJE V JEDNOTLIVÝCH FÁZÍCH NEMOCI / 43

VI. CO CÍTÍ NEMOCNÝ A CO CÍTÍ PEČUJÍCÍ / 59

VII. ZÁSADY PÉČE O ČLOVĚKA S DEMENCÍ / 71

VIII. PROBLÉMOVÉ CHOVÁNÍ / **81**

IX. JAK MÁ PEČUJÍCÍ KOMUNIKOVAT / **87**

X. SVÉPRÁVNOST A ZASTUPOVÁNÍ / **99**

XI. JAK POMÁHÁ STÁT — FINANČNÍ DÁVKY / **107**

XII. KDE HLEDAT POMOC —SOCIÁLNÍ SLUŽBY / **115**

XIII. ZAMYŠLENÍ GERIATRA NA ZÁVĚR / **143**

LITERATURA / **151**

CO V KNÍŽCE NAJDETE A CO V NÍ NENAJDETE

Dostává se vám do ruky příručka, která je určena zejména rodinným příslušníkům, kteří pečují nebo se „jen“ starají se o člověka s demencí. Příručka má za cíl především ukázat, jak s ní žít a jak rozumět různým psychickým změnám nemocného. Seznamuje vás s tím, co se s nemocným děje a jaké dopady má nemoc na jeho chování a prožívání. Některé situace jsou doloženy na příkladech ze života, které dodali sociální pracovníci a profesionální pečovatelé, kteří se potkávají s klienty a jejich rodinnými příslušníky během poskytování služby a přitom znají jejich životní příběhy z pečování ještě v domácím prostředí.

Vedle příkladů ze života najdete i doporučení, jak danou problematiku či oblast zvládat. Nejde však o univerzální rady. Každý člověk s demencí i pečující je jiný a každý reaguje jinak. Nicméně jsme se snažili popsat obecné zásady, které ve většině případů fungují.

Do příručky přispěli také odborníci, některé zásadní pasáže napsal zkušený geriatr. Při péči o člověka s demencí se s lékaři budete potkávat, komunikovat s nimi a budete dostávat do ruky lékařské zprávy. Proto používáme i některé odborné termíny, které jsou vysvětleny nebo doplněny konkrétními příklady. Ovšem zdůrazňujeme, že tato příručka si neklade za cíl referovat o povaze, diagnostice a léčbě nemoci.

Příručka rovněž nechce popisovat věci, které již byly popsány v jiných, snadno dostupných publikacích, zejména těch, které vydala Česká alzheimerovská společnost.

Aby byla příručka nadčasová, tak v kapitole o pomoci, kterou můžete hledat na různých úřadech, nevyjmenováváme doklady, které potřebujete, ani výše jednotlivých finančních dávek. Je to věc, která podléhá změnám a aktualizacím. Aktuální informace najdete vždy na internetových stránkách jednotlivých úřadů nebo vám je podají informační centra těchto úřadů.

Pokud zde informace, které vás jako pečující zajímají, nenajdete, obraťte se na kterékoliv poradny Pečuj doma či kontaktní místa České alzheimerovské společnosti.

Eva Provazníková

I. ÚVOD DO PROBLEMATIKY

Stáří patří neodmyslitelně k životnímu cyklu člověka. Péče o staré lidi se v průběhu věků v různých kulturách měnila, většinou však bylo stáří spojováno s vážností a moudrostí. Stáří je období, které s sebou přináší mnohé změny ve fyzickém, psychickém i sociálním stavu člověka. A ve většině případů vnímáme stáří ve spojení s nemocí včetně demence.

Syndrom demence zahrnuje různorodou skupinu postižení a projevů. Může být způsoben řadou různých **onemocnění, která probíhají různou rychlostí, procházejí různými stádii** a nabývají u různých lidí různých konkrétních podob.

Jako u jiných nemocí existují i u syndromu demence nejen případy těžké a rychle se zhoršující, ale také případy mírné a pomalu postupující. Navíc jsou již dnes k dispozici léky, které mohou v mnohých případech mírnit projevy onemocnění (např. poruchy chování) či zpomalovat jeho průběh. A těchto **léků bude jistě přibývat**, stejně jako tomu bylo a je u jiných závažných a obávaných chorob, např. nádorových.

Syndrom demence, respektive skupina chorob, které jej způsobují, nesporně představuje závažné zdravotní postižení, které může zásadním způsobem omezit schopnosti člověka, změnit jeho chování i osobnost, narušit partnerské i jiné vztahy, snížit soudnost, soběstačnost i délku života. Patří tak k nemocem, které závažně postihují nejen člověka samého, ale také jeho rodinu.

Proto by také na rodinu, nejen na člověka s demencí, měla být zaměřena aktivní cílevědomá podpora odborná i komunitní (tzn. podpora a pomoc v přirozeném prostředí v obci, ve vlastní domácnosti apod.).

Přes všechnu závažnost však i **se syndromem demence je nutné a možné žít, a to uspokojivě a důstojně**. Jde o vážné postižení, ale na místě není démonizace „demence" ani nihilistická rezignace v přístupu k nemocným. Žádoucí je rovněž vyvracet neoprávněné stereotypizace a některé nepravdivé mýty, které přispívají k oné démonizaci a ve společnosti posilují nejen strach, ale také negativní postoje – např. schvalování a prosazování exkluze, tzn. vylučování nemocných z přirozeného prostředí do uzavřených ústavů „se zvláštním režimem" či neoprávněné omezování některých zdravotních výkonů pro domnělou neschopnost nemocných přiměřeně spolupracovat či z dané léčby prospívat.

Co přináší vzrůst zájmu o demenci

Vzrůst zájmu o syndrom demence přináší nejen včasnější a úplnější pomoc nemocným a jejich rodinám, ale také nebezpečí neoprávněně nadměrného přisuzování této diagnózy a strachu z ní (dementofobie). Je spojen s úzkostí a nadměrným pozorováním sebe či svých blízkých, zda se u nich neobjevují známky onemocnění, poruchy paměti, neschopnost vzpomenout si na to či na ono. Tento strach může vést k falešně pozitivním nálezům a vyvolat tak zbytečné zneklidnění a znejistění mnoha lidí.

Bulvárně se často zdůrazňuje epidemie, exploze „demence". Jako by tohoto syndromu explozivně přibývalo, jako by se jeho výskyt, nástup stlačoval do stále mladšího věku a jako by hrozilo, že „všichni vymřeme na demenci". To je zcela zavádějící.

Pokud případů absolutně přibývá, je to způsobeno:

- Přibýváním seniorů včetně stárnutí velmi početných ročníků, neboť syndrom demence je především onemocněním vysokého věku. Pokud tedy velmi starých lidí přibývá, přibývá i případů onemocnění.

- Zlepšenou diagnostikou – záchyt onemocnění se zvyšuje a více se blíží skutečnosti, ubývá nepoznaných, nepojmenovaných a nepodporovaných případů.
- Nadměrným diagnostickým úsilím, které se snaží vykazovat i sporné a chybné případy.
- Neblahou snahou organizací a výzkumníků zabývajících se problematikou demencí zvýšit vlastní význam a zajistit si prostředky na činnost navyšováním počtu zachycených případů, a zvláště odhadů jejich výskytu a tím i vlastní potřebnosti.

Velmi důležité je, aby syndrom demence nekompromitoval seniorskou populaci a stáří jako takové. Jakkoliv jsou hlavní příčiny syndromu demence – mozková ateroskleróza a Alzheimerova nemoc – chorobami stáří, většina seniorů jimi ani v pokročilém věku netrpí. Úbytek svalové síly a rychlosti nepovažujeme ve stáří za nic nenormálního, a právě tak zhoršení paměti, mozkové výkonnosti a odolnosti mozku ve stáří nemůžeme označovat za demenci a ztotožňovat s problematikou např. Alzheimerovy nemoci. Dokonce ani **nález atrofie na CT mozku není sám o sobě diagnostickým průkazem demence**, jak se mnoho lidí obává a jak bohužel i někteří lékaři uvádějí.

Syndromem demence tedy není jakékoliv zhoršení mozkové výkonnosti, ale pouze zhoršení funkčně závažné, které narušuje běžné, obvyklé životní činnosti, denní aktivity, sociální role a které se postupně zhoršuje.

II. SLOVO ODBORNÍKA: CO DEMENCE JE A CO NENÍ

Jako syndrom demence se označuje **nezvratné**, převážně **progredující** a **funkčně významné** (běžný život, životní a pracovní role narušující) postižení psychických funkcí, snížení jejich dosažené úrovně.

V odborné literatuře se setkáme s těmito definicemi demence:

„Pojem ‚demence' pochází z latiny a doslova znamená ‚bez mysli'. Předpona ‚de' znamená ‚odstranit' a ‚mens' je latinské slovo pro ‚mysl'. Člověka postiženého demencí čeká postupný úpadek a nemoc je tak destruktivní, že v její poslední fázi se pacient stěží podobá člověku, jímž byl na jejím začátku."

„Demence je označením pro syndrom, jehož nejvýznamnějším projevem je úbytek komplexu kognitivních funkcí, především inteligence a paměti. Při demenci dochází ke ztrátě již rozvinutých intelektových funkcí. Za průkazné je považováno snížení inteligence o 20 %. V rámci tohoto syndromu bývají v různé míře postiženy i další psychické funkce, postupně dochází k degradaci celé osobnosti."

U různých forem syndromu demence se v různé míře a v různém pořadí objevují:
a) poruchy paměti, úsudku, rozhodování, tzv. dysexekutivní syndrom,

b) poruchy schopnosti číst, psát, počítat, tzn. poruchy symbolických (fatických) funkcí,
c) poruchy prostorového vnímání, analyzování a koordinace souběžných vjemů a činností,
d) mění se emocionalita (někdy jde o emoční labilitu, jindy o citové oploštění), zájmy, priority, někdy osobnost.

1. NEJNÁPADNĚJŠÍ PŘÍZNAKY

Nápadné bývá zhoršení výkonnosti a odolnosti mozku. To znamená, že se zpomaluje tempo, zhoršuje se soustředění, člověk se rychleji unaví. Pokud člověk přijde do styku s hodně vjemy najednou, např. při větších návštěvách, při cestování, nebo ve stresu, nejčastěji časovém, či při tlaku na rozhodování, dochází k tak zvanému „předojmování". Přibývá chyb ve zvládání situací i v provádění rutinních činností (např. vaření).

V některých případech může docházet trvale, v jiných jen za určitých okolností (např. při předojmování, při horečnatém onemocnění = „horečnaté blouznění" či vlivem některých léků), k bludům či halucinacím. Jde o psychotické projevy, které jsou však dnes většinou léčebně dobře ovlivnitelné!

Zvláště na počátku onemocnění může člověk trpět úzkostí a depresemi. Často jsou způsobené tím, že si člověk uvědomuje své chyby, stává se nejistým, nebo tím, že se dozví svou nepříznivou diagnózu. Větším problémem může být změna denního (cirkadiánního) režimu, rytmu spánku a bdění. Spánek se obecně ve vyšším věku často drobí do kratších úseků, ale u mnohých lidí se syndromem demence bývá patrná tendence k převracení režimu den–noc.

Někteří lidé se v průběhu onemocnění stávají apatickými, unavenými, **jako by „slábla baterie životní energie"**. Nápadný je pokles schopnosti

pohybu, komunikace, ale i stravování či příjmu tekutin. Zvyšuje se např. riziko dehydratace (ztráta či nedostatek vody v organismu) či podchlazení. Lékaři hovoří o apaticky hypobulickém syndromu (jako hypobulie se označuje snížená schopnost volního rozhodování).

Jiní nemocní naopak mohou procházet fázemi neúčelné zvýšené aktivity (hyperaktivity), neklidu (agitovanosti), neúčelné či nesmyslně škodlivé činorodosti, často stereotypní aktivity – jde např. o bezúčelné přecházení, přerovnávání, v pokročilých fázích třeba ťukání, žmoulání, cupování. Souhrnně hovoříme o poruchách chování.

Ve velmi pokročilých stádiích klesá až mizí soběstačnost, schopnost spolehlivě zajišťovat běžné potřeby a aktivity všedního, každodenního života, správně a bezpečně řešit běžné úkoly, úkony a situace. Posléze nemocný už nezvládá sebeobsluhu.

2. JEDNO RIZIKO

Je zde ale i riziko. Jak už jsme psali v úvodu, zvláště lidé vyššího věku mohou být považováni za „dementní" neoprávněně. To může přinášet další závažné důsledky, např. snížení důvěryhodnosti či negativní změnu přístupu okolí, např. personálu ve zdravotnických zařízeních.

Je proto naléhavě nutné pečlivě **odlišovat syndrom demence od toho, co pravou demencí není**, ale co může takovým dojmem na okolí mylně působit. Jde o tzv. pseudodemenci a k nejčastějším patří:

- Benigní stařecká zapomnětlivost – jde o přirozené zhoršování paměti ve vyšším věku, které se ale výrazně nezhoršuje a nenarušuje životní aktivity.
- Nežádoucí účinky léků – útlum a zhoršení paměti např. po psychofarmakách.

- Deprese se zcela typickými poruchami soustředění (koncentrace), motivace a paměti, s apatií, ztrátou zájmů.
- Přechodné stavy zmatenosti, poruch paměti, úsudku i chování, navozené např. horečnatým onemocněním („blouznění při horečce“), jinými chorobami či některými léky, např. v pooperačním období. Deliria se pochopitelně mohou vyskytovat i u lidí se syndromem demence – v pokročilých stádiích již při nenápadných zátěžích, např. po přemístění do neznámého prostředí či se změnou vjemů v průběhu dne (známé soumrakové delirium).
- Léčitelné sekundární (druhotné) poklesy mozkové výkonnosti při jiných chorobách – např. při nedostatečné funkci štítné žlázy (hypotyreóza), při závažném nedostatku některých vitaminů (vitaminy skupiny B, kyselina listová), při operovatelném útlaku mozku (např. nádory).
- Závažná nedoslýchavost, kvůli které si okolí myslí, že dotyčný nechápe a nereaguje na pokyny.
- Deprivace, nedostatek smyslových, a zvláště komunikačních podnětů, či špatné přijetí nějaké závažné skutečnosti (např. ovdovění či nástup do dlouhodobé ústavní péče), které přináší ztrátu motivace k běžnému „fungování“ až k zanedbávání sebe sama (tzv. „self-neglekt“), více v kapitole Lékař o tom, co se děje v jednotlivých fázích nemoci.

Obraz syndromu demence i jeho prognóza jsou dále výrazně ovlivněny přidruženými tělesnými chorobami, zvláště neurologickými, a psychosociálními faktory, jakými jsou např. osobnost, vzdělanost a slovní zásoba (kultura řeči) před onemocněním či podpora okolí, zvláště rodiny, pomoc se zachováváním obvyklých aktivit, denního rytmu, přiměřeného oblékání i přiměřené úrovně podnětů.

Shrňme kapitolku: **Nepodléhejme proto dementofobii a nebojme se názor jednoho odborníka konzultovat s dalším odborníkem.** Zkrátka chtějme znát ještě jiný názor. Není totiž vše demencí, co za ni dnes označujeme. Jak už jsme psali, existuje snaha počet případů uměle navyšovat.

III. CO ZVÁŽIT, NEŽ ZAČNU PEČOVAT

Lidé, kteří se rozhodnou pečovat o někoho blízkého v domácím prostředí, by měli být na svou novou roli připraveni. Je to rozhodnutí, ke kterému je nutné přistupovat velmi zodpovědně. Přestože byla péče o staré a nemocné vždy záležitostí rodiny, dnes to není tak samozřejmé. Svou úlohu v tom hraje změna životního stylu, způsob bydlení, dostupnost sociálních služeb. To jsou faktory, které mohou péči o člověka s demencí v domácím prostředí značně ovlivnit a mají na kvalitu vaší péče a na kvalitu života vás jako pečujícího i člověka s demencí velký podíl.

Je vhodné, abyste věděli i to, že česká společnost si domácích pečujících moc neváží. Přetrvává názor, že taková péče není náročná. Dokonce i pochybnosti, zda to snad není příležitost k tomu, abyste se vyhnuli zaměstnání. Málokdo si umí představit, jaké nasazení a kolik energie a času péče o člověka v domácím prostředí vyžaduje. A přitom ačkoliv děláte pro člověka s demencí to nejlepší, co můžete, nemusíte se ani od něj dočkat projevů vděčnosti.

Přestože předchozí slova nevyzněla moc optimisticky, věřte, že alespoň odborná veřejnost si domácích pečujících váží. A také lidé s demencí jsou vám velmi vděčni, třebaže to většinou neumí správně dát najevo.

Ovšem existuje taková zvláštní věc, kterou popisují mnozí pečující, a to jak laičtí, tak profesionální. Zažili totiž, že i člověk v pokročilejším stádiu

demence měl najednou „jasnou chvilku“, jako kdyby vystoupil ze své nemoci a o všem, co se kolem něj děje, věděl s naprostou přesností.

Následující příklady berte jako malé povzbuzení pro pečující, dokládající, že jejich péče není marná.

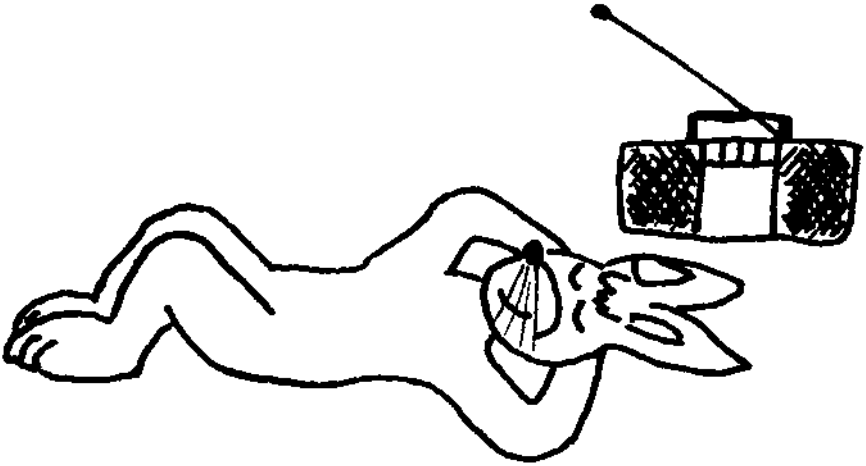
Příklad ze života: *Paní M. popisuje dvě chvilky za dobu během osmileté péče o manžela s demencí: „Najednou se na mě podíval a řekl: ‚Maruško, promiň mi to. Vím, že tě trápím, bylo by pro nás lepší, kdybych umřel.‘ Za pět minut už mě zase nepoznával a chtěl mě dokonce pokousat.“*
Druhý příklad je zážitek pečovatelky z domova pro lidi s demencí, která přišla v noci k neklidné klientce a všimla si druhé paní, která na posteli tiše plakala. Dotyčná paní byla již ve velmi pokročilém stádiu demence. Zeptala se jí, co ji trápí, co ji bolí? „Nic mi není. Jen je mi to líto, jak jsem dopadla, co tu vyvádím, jakou se mnou máte práci.“ Byla to odpověď a reakce zcela orientovaného člověka.

Tyto zkušenosti má hodně pečujících. Často se právě na těchto zážitcích dokládá, že se máme k člověku s demencí vždycky chovat důstojně, nezesměšňovat ho, či s ním nemáme zacházet jako s dítětem. Všechno vnímá. Zároveň mohou tyto situace pečujícím dokázat, že jejich péči lidé s demencí vnímají a že si jí váží.

Abyste svou roli pečujícího dobře zvládli:

1. POTŘEBUJETE INFORMACE

V současné době nejsou pečující dostatečně informováni o nemoci svého blízkého. Většinou nemají základní informace jak pečovat, jaký průběh bude nemoc mít a jaké zdravotně-sociální služby mohou pro sebe a pro svého blízkého využít. Demence není tolik medializovaný problém, a proto pečující



často nevědí, kde informace hledat. A přesto právě pochopení vývoje nemoci vám může péči usnadnit. Můžete se připravit na budoucnost, nebudete překvapeni charakterem nemoci v jejích stádiích a můžete se připravit i na závěr života člověka s demencí.

Doporučení

- Ptejte se lékařů, odborníků, jaká je u člověka s demencí prognóza vzhledem k postupující nemoci. Ptejte se lidí, kteří prošli stejnou situací, jak oni péči zvládali, kdo jim pomáhal. Taková setkání mohou být v rámci svépomocných skupin.
- Kde informace hledat:

  a) **lékaři**

  Praktický lékař by vám měl umět podat základní informace o nemoci vašeho příbuzného. Odborní lékaři, ke kterým může praktický lékař následně nemocného odeslat, jsou geriatři (lékaři specializující se na problémy spojené se stářím), psychiatři, psychologové, neurologové.

  a) **odborné poradny**

  Různé instituce zřizují poradny pro rodinné pečující. Příkladem může být
  - Pečuj doma,
  - Kontaktní místa České alzheimerovské společnosti.

  Pracovníci odborných poraden se často setkávají s tím, že pečující nevědí:
  - o tom, že existuje možnost, aby lékař předepsal na poukaz inkontinenční pomůcky (pleny), kompenzační pomůcky (sedáky na WC chodítka, invalidní vozíky), a že tyto pomůcky mohou být proplaceny ze zdravotního pojištění,
  - o tom, že mohou požádat o příspěvek na péči a k čemu slouží,
  - o tom, že existují odlehčovací služby,
  - jaké jsou rozdíly ve zdravotních a sociálních službách.

  c) **sociální služby**

  I sociální pracovníci domovů pro seniory a domovů pro lidi s demencí (domovy se zvláštním režimem) vám podají základní informace

o průběhu nemoci. Nejlépe se však orientují v tom, jaké sociální služby může nemocný, případně vy jako pečující, využívat.

d) **odborná literatura a informace na internetu**
Existuje řada publikací včetně elektronických, které vám mohou být rádcem o průběhu nemoci i o péči.

e) **svépomocné skupiny**
Svépomocné skupiny tvoří lidé se stejným problémem. Organizace, které se zabývají problematikou demencí, tyto skupiny zaštiťují a podporují setkávání jejich členů. Pokud se setkáváte s lidmi, kteří také pečují, získáte mnoho informací o tom, co pečující zažili, jak se s tím vyrovnali. Z osobních zkušeností vyjdou dobré rady pro ostatní, jak se v podobných situacích zachovat.

2. NEZŮSTÁVEJTE NA PÉČI ZCELA SAMI

Celodenní péče o člověka s demencí je velmi náročná. **Budete cítit únavu. A není to vaše selhání!** Proto péči nevěnujte jen člověku s demencí, ale i sobě. Sledujte, jak zvládáte fyzickou i psychickou zátěž, jak jste unavení a jakou máte možnost si odpočinout.

Zejména ti pečovatelé, kteří jsou už v seniorském věku (ale nejen ti) a kteří pečují o své manžely a manželky, si musí být vědomi toho, že stárnou stejně rychle jako jejich nemocný partner. **Nezapomínejte, že i vám se může zhoršit zdravotní stav, můžete mít svoje problémy.** Proto je vhodné hned od začátku zapojit do péče celou rodinu.

Výhodou pomoci rodinných příslušníků a přátel je, že člověk s demencí je zná, jsou mu blízcí. Přestože v pozdějších stádiích demence dochází k dezorientaci v osobách, ve většině případů člověk s demencí na vlastní rodinu a přátele reaguje dobře.

Pokud je to možné, další členové rodiny a přátelé by vám měli s péčí pomáhat. Umožnit vám na chvíli odejít z bytu, odpočinout si, vyřídit si vlastní záležitosti, pečovat o vlastní zdraví, dojít si k lékaři, nebo se setkat s přáteli, kteří sdílí s vámi vaše starosti. **I sebemenší příležitost k odpočinku je dobrá pro nabití další energie.**

Je důležité si uvědomit, že každý člověk má jiné dispozice k pečování, jiné vlohy a nadání. Jsou lidé, kteří jsou dobrými společníky, umí komunikovat, ale nezvládnou pomoc při hygieně, při používání WC či inkontinenčních pomůcek. U někoho je to zase obráceně, dokáže se o člověka s demencí velmi dobře postarat, ale neumí si poradit s tím, jak s ním dobře komunikovat, jak mu nabídnout nějaké činnosti. Pokud je to možné, každý člen rodiny a přátelé by měli pomáhat v té oblasti, která je jim blízká, aby byli co nejméně ve stresu. Ten samozřejmě nepřispívá k pohodě jak tomu, kdo péči poskytuje, tak ani člověku s demencí.

Důležitá je i pomoc, kdy další příbuzný z různých důvodů osobně nepečuje, ale zajišťuje hodně věcí na úřadech (např. příspěvek na péči), u lékaře (např. doručit lékařské zprávy, vyzvednout recept, léky), zjišťuje další informace (např. kde jsou jaké sociální služby, jaké jsou tam podmínky, kolik se v nich za služby platí).

Jsou však situace, kdy ani nabízená a ochotná pomoc rodiny není člověku s demencí z nějakého důvodu příjemná nebo ho stresuje a měli byste hledat jiná řešení, třeba pomoc profesionálních pečovatelů sociálních služeb. Vždycky byste měli na požadavky a projevy člověka s demencí reagovat a vystavovat ho co nejmenšímu stresu. Tím si sami ulehčujete situaci s péčí, protože když je člověk s demencí v celkové pohodě, není vůči vám v opozici a péči vám neztěžuje.

3. MYSLETE NA TO, ŽE JE POTŘEBA MÍT DOSTATEK PROSTORU

V současné době se čím dál méně setkáváme s vícegeneračním bydlením. Většinou rodiče a děti mají své vlastní byty, domy a v případě, že se dospělé děti rozhodnou celodenně pečovat o své rodiče, časem to přinese nutnost stěhování jednoho z nich.

Příklad ze života: *Sociální pracovnice domova pro lidi s demencí přijala telefon, kde zoufalý mladý muž už ani neprosil o pomoc, jen v naprosto krizovém stavu konstatoval: „Nevím, co mám dělat, mám pocit, že mi zbývá nejprve uškrtit maminku a pak zastřelit sebe." Nebylo to myšleno ironicky, bylo to čiré zoufalství a pocit beznaděje, byla to opravdu krizová situace. „Máme malý byt, maminka bydlí s námi. Má pro sebe jeden pokoj, jeden pokoj mají děti a my se ženou spíme v obýváku. Celou dobu to šlo, ale teď se maminka začala svlékat, strhává si pleny, na záchod chodí do prvního kouta, který uvidí. Je agresivní a sprostá. Mám dvě malé děti, musí se na to dívat, babičky se bojí a začínají se bát i chodit ze školy domů."*
Situace se aktuálně vyřešila ve spolupráci s ošetřující lékařem, který zajistil okamžitou hospitalizaci maminky s demencí, na kterou pak navazovala tříměsíční odlehčovací služba.

Z tohoto případu je vidět, že prostorové podmínky mají velký vliv na to, zda pečující péči zvládne. **Proto si pokládejte tyto otázky:**

- Máme dostatečně velký byt, abychom se všichni, co zde bydlíme, do něj nadále pohodlně vešli?
- Mají děti žijící ve společné domácnosti dostatečné zázemí pro učení a hraní?
- Má člověk s demencí dostatečné zázemí, aby byl v klidu, stranou od dětského výskotu a štěbetání?
- Jak se bude člověk s demencí koupat? Vleze do vany, do sprchy? Musíte předpokládat, že i pohybová stránka se bude s věkem zhoršovat.

- Je v bytě dostatečné místo pro polohovací lůžko? Musíte počítat i s tím, že člověk s demencí bude upoután na lůžko a budete se k němu muset sklánět. Většina běžných postelí a válend je k tomu nevhodných.
- Jak do budoucna zvládnete pobyt venku, odchod k lékaři – máme do bytu bezbariérový vstup, dá se s tím včas něco dělat?

Prostředí, ve kterém budete s člověkem s demencí pobývat většinu času, je nutné pro péči připravit. Nepodceňujte tuto přípravu.

IV. JAK SE MĚNÍ OSOBNOST ČLOVĚKA

Osobnost člověka s demencí se v průběhu nemoci mění. **Člověk, o kterého se staráte, nebude pořád takový, jako byl na začátku své nemoci.** Nemoc probíhá v několika stádiích, v každém z nich se vyskytují určité problémy a celkový stav se postupně zhoršuje. Člověk, který se na počátku onemocnění může okolí zdát jako roztomile roztržitý a zapomnětlivý, se postupem času dostává do stádia, kdy přestane komunikovat, přestane se pohybovat a nezvládne žádnou sebeobsluhu. Bude zcela závislý na péči druhé osoby.

1. ÚBYTEK PAMĚŤOVÝCH FUNKCÍ

Každý člověk má paměť krátkodobou a dlouhodobou. Všechno, co vnímáme, se nejprve ukládá do krátkodobé paměti. To, co považujeme za důležité, se pak v mozku přesouvá do dlouhodobé paměti. Člověk, který onemocní demencí, nedokáže přenášet informace z krátkodobé do dlouhodobé paměti. Úbytek paměťových funkcí se nejvýrazněji projevuje při učení nových informací a zapamatování si nedávných událostí. Naopak informace uložené v dlouhodobé paměti se lidem s demencí vybavují lépe. Okolí má pocit, že lidé s demencí žijí v minulosti a minulostí. Vlivem onemocnění se postupně stále hůře vybavují i starší vědomosti. Člověk s demencí neumí vykonávat ani navyklé a osvojené činnosti. Je zcela závislý na pomoci druhé osoby.

Příklad ze života: *Paní B. měla diagnostikovanou demenci, pečovala o ni její dcera. Paní B. u dcery žila a největší problém byl s blouděním. Nenaučila se cestu ze svého pokoje na WC, do koupelny a do kuchyně. Časem už pečující dcera nezvládala celodenní péči a další povinnosti, a proto dojednala služby denního stacionáře, kam její maminka docházela. I ve stacionáři měla paní B. problémy s orientací, uspořádání prostor si nepamatovala a i při pohybu uvnitř stacionáře potřebovala doprovod pečovatelky.*
Ve stacionáři stál starý šicí stroj, který se rozbil, a nikdo z pracovníků ho neuměl opravit. Jednoho dne si k němu paní B. sedla a zcela automaticky a bez jediného zaváhání stroj otevřela, pokroutila sebejistě určitými kolečky a začala šít. Podle dcery měla přesně takový doma. Přesně se jí vybavilo, co má udělat, aby stroj opět začal pracovat. Dovednost šít trvala u paní B. půl roku. Potom již nebyla schopna za stroj usednout.

Poruchy paměti bývají provázeny poruchami pozornosti. V pozdních stádiích demence si nemocní nedokáží vybavit ani názvy věcí, jména svých blízkých, své jméno apod. To, že si nemocný nevzpomene na jména svých nejbližších, je pro rodinu citově velice náročné. Z jejich blízkého se stává „cizinec" ve vlastní rodině.

Příklad ze života: *Paní H. se starala o maminku. Když péči přestala sama zvládat, začala maminka navštěvovat denní stacionář. Pro paní H. bylo velmi těžké, že ji její vlastní matka označovala jako „maminku" a ne „dceru" – pracovníků se ptala „kdy už přijde máma". Paní H. se svou maminkou měly velmi krásný vztah, přesto paní H. stálo velké úsilí přijmout označení „maminko". Nejenom že se vyměnily role v péči (dítě se stará o svého rodiče), ale vše bylo navíc podtrženo i záměnou slovní.*

Není výjimkou, že člověk s demencí označuje osoby ve svém okolí jmény lidí, se kterými se setkal v průběhu života, i jmény těch, kteří již nežijí. Označení „maminka" či „tatínek" mohou být způsobeny tím, že člověku s demencí je

s vámi dobře stejně tak, jako mu bylo u rodičů. Maminku a tatínka mají lidé z dobře fungujících rodin spojené s bezpečím, láskou, důvěrou.

2. APRAXIE

Apraxie, to je **ztráta schopnosti vykonávat koordinované, účelné a naučené pohyby**. My se během života postupně naučíme používat různé nástroje a pomůcky. Naučíme se pracovat, starat se o sebe i domácnost, o lidi kolem sebe apod. Vše děláme proto, abychom si obstarali potravu, pohodlí, nebo i jen zábavu a rozptýlení. V důsledku onemocnění ztrácí lidé postižení demencí schopnost motorických dovedností a schopnost používat nástroje a pomůcky. Fyzicky by takovou činnost člověk s demencí zvládl, ale problém je v tom, že neví jak. Zejména v prvních stádiích nemoci se snaží lidé s demencí dělat věci tak, jak je dělali dříve. Svou činností jsou mnohdy destruktivní, věci neopravují, ale rozbíjí a nechápou, když jim v jejich činnosti chce rodina zabránit, protože jsou pro ně nebezpečné.

Příklad ze života: *Pan J. byl velmi dobrý a zručný amatérský hodinář. Opravil každé hodiny, které mu rodina a známí přinesli. V počátečních stádiích demence se často snažil opravovat hodiny, které měl „v zásobě". Rozebral je, ale už je neuměl složit zpátky. Zlobil se sám na sebe, nakonec hněv přerostl ve vztek. Rodina pak musela najít panu J. jinou činnost, která pro něj byla méně stresující.*

Doporučení:

- Pokud je to bezpečné, nechte nemocného dělat věci, na které byl zvyklý, třebaže to nebude mít ten správný výsledek.
- Buďte k výsledku shovívaví.
- Pokud začne být pro něj nebezpečné používat některé nástroje, zajistěte zejména bezpečí – zajištění plynu (sporáky, topení), elektřiny (elektrické přístroje), ostrých předmětů (nože, nůžky).

- Hledejte a nabízejte člověku s demencí činnosti, při kterých dosahuje lepších výkonů, ze kterých je spokojený.

3. PORUCHY ŘEČI

Řeč je důležitým nástrojem pro výměnu informací mezi lidmi. Navázat kontakt s lidmi, kteří nekomunikují běžným způsobem, je těžké. Poruchy řeči se v průběhu stádií demence mění. Nejprve člověk s demencí obtížněji hledá vhodná slova při hovoru. Používá nejasná, obecná označení (např. *to, něco*) nebo slova podobná (*tuha – tužka*). S postupem nemoci se schopnost řeči horší. Nemocní se zapojují do rozhovorů mnohem méně a s většími obtížemi. Věty říkají chaoticky, bez návaznosti na rozhovor a jakýchkoli souvislostí. Využívají fráze a známá úsloví, nechápou význam abstraktních pojmů. V konečných stádiích onemocnění se řeč téměř vytrácí.

Příklad ze života: *Paní S. onemocněla Alzheimerovou demencí po 60. roce života. Zpočátku při rozhovoru jen pletla slova. Postupem času bylo pro jejího manžela obtížné se s ní domluvit. Na přímé a jednoznačné otázky odpovídala nejprve víceslovně, později pouze jednoslovně. V posledních stádiích si slova nevybavovala vůbec a své pocity dávala najevo pouze neverbálně – grimasou, svými projevy. Na manžela nadále reagovala velmi dobře. Drželi se za ruce, hladila ho.*

Komunikaci je věnována samostatná kapitola Jak má pečující komunikovat.

4. PORUCHY EMOTIVITY

Každý člověk střídá nálady. Někdy má náladu veselou, jindy smutnou, podrážděnou. U lidí s demencí se na počátku onemocnění objevují výrazné změny nálad, jako např. depresivní, úzkostné nebo výbojné až agresivní.

Ztrácejí schopnost kontroly nad svými emocemi, jsou častěji podráždění, upadají do afektu nebo jednají zkratkovitě – např. útěkem z domova. Nemocní žijí v určitém psychickém vypětí, které se může projevovat i tělesným neklidem. Později emocí ubývá a stávají se apatickými.

Příklad ze života: *O pana J. se starala manželka, kterou v pozdějších stádiích demence často nepoznával, považoval ji za cizí ženu. A zejména v těchto stavech na ni měl vztek, který doprovázel slovní agresí, někdy i snahou manželku pokousat. Často chtěl odejít z domu. Volal na okolní sousedy, aby ho „vysvobodili".*
Velice prospěšné bylo, že o nemoci pana J. sousedi věděli. A pečující manželce byli velkou oporou. Pana J. uklidňovali, popovídali si s ním u vrátek a tím se dařilo odvrátit jeho pozornost a uklidnit ho. Bylo to velmi těžké období pro oba manžele, protože v důsledku byli podráždění oba dva. Toto období střídání emocí trvalo necelé dva roky. Postupem času pan J. už na manželku slovně neútočil a přestal na dvorku i svolávat sousedy.

Doporučení

- Pečujte také sami o sebe a své emoce. Člověk s demencí na vás reaguje.
- Čím více budete v klidu vy, tím více podporujete klid i u člověka s demencí.
- Nebojte se poradit s odborníkem, když si nevíte rady.

5. PORUCHY MOTIVACE

V našem životě nás ovlivňuje spousta věcí. K různým činnostem máme různou motivaci – zajistit si obživu, bydlení, udělat si radost apod. U většiny nemocných motivace postupem času ubývá. Dochází ke ztrátě zájmu o jakoukoli činnost nebo je naopak motivace zaměřena jednostranně (jedná se o určitý projev pudového chování), např. na potřebu jídla.

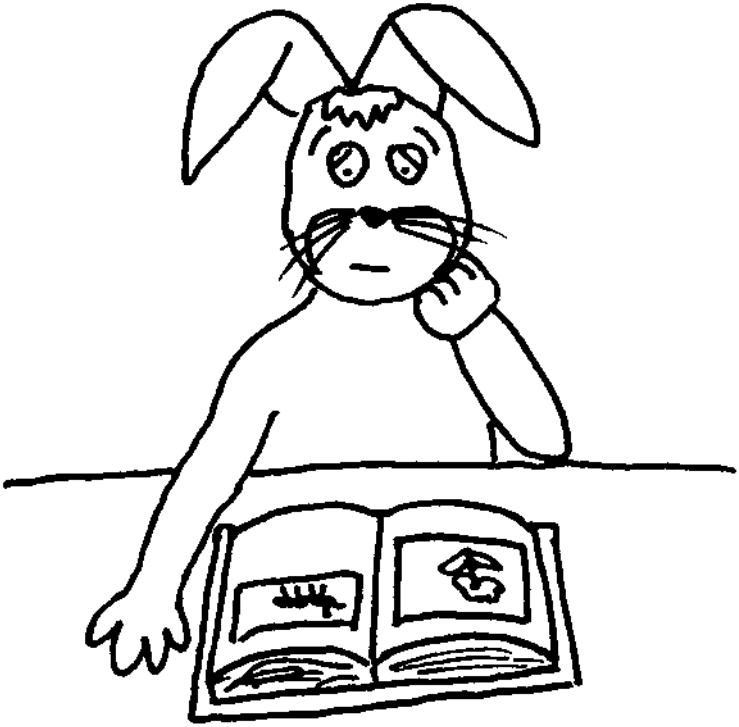
Příklad ze života: *Péči o pana D. rodina již nezvládala. Pan D. měl nutkavou potřebu jídla a pohybu, pokud neměl v dosahu potraviny, jedl i nepoživatelné věci (houbičku na nádobí, drobné předměty). Když pan D. neměl potraviny, křičel. Odvracení pozornosti či nabídka nějakých alternativních činností nepomáhala.*
Proto pan D. začal využívat služeb domova pro seniory. Potřeba chůze a jídla však nepřestávala ani zde. Chodil stále sem a tam. Proto mu pracovníci domova vytvořili takové podmínky na chodbě, aby zde měl pro chůzi bezpečné prostředí. A do misticek, které rozmístili po celé trase chodby, dávali piškoty, drobné sušenky a křupky. Vzhledem k neustálé potřebě jídla nebylo možné s panem D. chodit na delší procházky mimo domov. Tím, že měl v dosahu stále nějaké jídlo, pan D. nevyhledával další předměty, které by mu mohly poškodit zdraví.
Postupem času se u pana D. ztrácela schopnost pohybu, přestal chodit po chodbách, jen občas popocházel. Přesto pan D. potřeboval nadále mít někde v dosahu mističku s piškoty.

Doporučení

- Zajímejte se o to, co člověk s demencí rád dělal. Zapojte do hledání oblíbených činností i celou rodinu – víc hlav víc ví.
- Podporujte ty činnosti, které dělá rád.
- Přirozeně chvalte, podporujte aktivity a k nedostatkům u výkonu buďte velkorysí.
- Nutkavé chování řešte s odborníky.

6. PORUCHY SPÁNKU

Spánek je v našem životě důležitý. Naše tělo při něm odpočívá. Kvalita spánku má vliv na kvalitu našeho života. Lidé se syndromem demence mají sklony k noční bdělosti, kdy jsou výrazně aktivní, a naopak k denní ospalosti.



Dochází u nich k tzv. spánkové inverzi. Pro pečující je velmi náročné, pokud má člověk s demencí převrácený režim dne.

Příklad ze života: *O pana O. se staral syn. Přes den byl pan O. klidný, pospával v křesle nebo se díval na televizi. V noci se však krátce po půlnoci budil, vstával a bloudil po domě. Pečující musel tuto situaci řešit s ošetřujícím lékařem, který předepsal léky na spaní. Zároveň však bylo důležité, aby pan O. neměl prostor pro pospávání během dne, aby chodil ven a měl nějakou aktivní zábavu.*

Doporučení

- Nenechávejte člověka s demencí dlouho vyspávat. Čím déle se člověk probouzí, tím déle se ukládá ke spánku. Proto si budíček stanovte nejdéle na 9. hodinu.
- Přes den nabízejte člověku, o kterého pečujete, aktivity, které zabrání, aby usínal – drobné práce, pomoc s domácností, procházky, tělesné cvičení, cvičení paměti apod. Sledování TV je aktivitou, která spíše uspává, než která člověka udržuje aktivního.
- Poraďte se s lékařem, jak správně podávat léky na spaní. Každý lék má nějakou účinnost. Může se stát, že když lék podáte příliš brzo, přestane v noci působit a člověk se budí. Pokud ho podáte moc pozdě, účinek se protahuje do denní doby a člověk pospává přes den a v noci nechce spát.

7. PORUCHA CHOVÁNÍ (OSOBNOSTI)

V průběhu nemoci se obvykle zvýrazňují osobnostní rysy daného člověka, který se pak stává např. lakomým, dotěrným, puntičkářským apod. Nemocní ztrácejí schopnost respektovat určité normy chování, jsou sobečtí, bezohlední, sprostí a arogantní. Nepociťují za své chování stud ani jakoukoli vinu. Důsledkem onemocnění dochází také ke ztrátě sebekontroly. Na veřejnosti

se nemocní chovají bez jakýchkoli zábran, např. obtěžují lidi ve svém okolí, obnažují se apod.

Příklad ze života: *Paní H. byla podle slov svého manžela i dle svědectví svého okolí velmi hodná, milá a vlídná žena. V důsledku demence se však její slovník omezil víceméně na vulgarismy. Častovala jimi svého manžela, své děti, okolí nebo jen tak opakovala stále dokola vulgární slova sama pro sebe. Pro pana H., který se o manželku staral, to bylo psychicky velmi náročné. Potřeboval si odpočinout. Přestal pouštět do domu rodinu s malými dětmi a přátele, protože se za manželku styděl. Proto časem rád využíval pro svou manželku odlehčovací pobytové služby.*

Doporučení

- **Jakkoliv je nepříjemné, když se člověk s demencí chová nevhodně, není to vaší vinou, na vině je demence.**
- Pokud máte před sebou nějaké jednání či zařizování, při kterém je nutné, aby byl přítomen člověk s demencí, domluvte si předem termín. Čekárny samy o sobě navozují nervozitu a na ni může nemocný reagovat nevhodným chováním.
- Seznamte s problémem rodinu, nezůstávejte v tom sami.
- Neexistuje jednoznačný návod, jak nevhodné chování minimalizovat. Zkuste se poradit s odborníky nebo s lidmi s podobnou zkušeností, a hledejte spolu způsoby řešení.

8. PORUCHA ORIENTACE

Nemocní mají nejprve poruchu orientace v čase. Ztrácí přehled o tom, jaký je rok, měsíc, den v týdnu. Nevědí, co bylo včera a co je dnes. Postupně se připojuje ztráta orientace v místě. Nepoznávají, kde jsou. Cítí se ohroženi, bloudí. Nakonec nepoznávají své známé ani své blízké, jsou vystrašení,

že mají doma cizí lidi. Brání se, vyhazují je, hledají „své pravé příbuzné“. Někdy nepoznávají ani sami sebe, např. při pohledu do zrcadla.

Příklad ze života: *Paní C. pečovala o svého manžela v pokročilejším stádiu demence. Její manžel ji nepoznával, považoval ji za „cizí ženskou, která mi leze do bytu“. U ostatních členů rodiny takové problémy neměl. Rodina paní C. pravidelně pomáhala se zvládáním chodu domácnosti, chodila s nemocným na procházky, k lékaři, zajišťovala léky, trávila s ním každý den alespoň pár hodin, aby si paní C. odpočinula. Jakmile se však blížila 18. hodina, začal být manžel neklidný a své dospělé děti a vnuky posílal domů, protože bude brzo tma. Pokud dále setrvávali, stával se až slovně agresivním. Jakmile rodina odešla, začal hledat svou manželku a nadával „cizí ženské“, která s ním zůstala.*
Velmi smutné bylo, když paní C. jednou nechala po odchodu pošťačky, která přinesla důchod, ležet na stole svou občanku. Její manžel si ji prohlížel a narazil na fotografii, kterou paní C. pořídila před 20 lety. „No to je ona, moje manželka. Kde je teď?“

Doporučení

- Podporujte orientaci ve všech směrech:
  a) Opakujte člověku s demencí, co je za den, kolikátého je, jaké je roční období.
  b) Prohlížejte aktuální fotky, pojmenovávejte jednotlivé členy rodiny, přátele.
  c) Místnosti označte čitelně a jednoznačně cedulkou – „záchod“, „koupelna“, „pokoj“, „kuchyně“.
- **Neberte si osobně dezorientaci člověka s demencí vůči vám, nedělá vám to naschvál.**
- Poraďte se s odborníky či lidmi s obdobnými zkušenostmi s péčí, jaké existují možnosti podpory orientace.

V. LÉKAŘ O TOM, CO SE DĚJE V JEDNOTLIVÝCH FÁZÍCH NEMOCI

Většina příčin syndromu demence má progresivní charakter a příznakový soubor tak prochází několika stádii. Zvláště pro Alzheimerovu nemoc lze použít **„schéma P-PA-IA“** České Alzheimerovské společnosti, které napomáhá k lepší orientaci v popisu pokročilosti stádia postižení i k rámcovému nástinu podpůrných aktivit. Je však nutno zdůraznit, že jde skutečně jen o orientační nástin, od kterého se mohou situace konkrétních lidí výrazně odlišovat, a že také existují různá „mezistádia“ či obtížně zařaditelné stavy – vždy je nezbytný osobnostní, personalizovaný přístup zahrnující uceleně i kontext pacientova života a jeho životních podmínek.

1. PRVNÍ STÁDIUM SE OZNAČUJE P (PAMĚŤ):

V první fázi nemoci dominují poruchy paměti, její výbavnosti i vštípivosti. Obvykle je nejprve postižena novopaměť, teprve později dochází k poruchám starších vzpomínek a informací. U nemocného se objevuje chudnutí slovníku, vypadávání nejvhodnějších slov, které si zvláště při bohaté slovní zásobě uvědomují spíše sami nemocní než jejich okolí.

Soběstačnost nemocného je zachována v plném rozsahu, nedochází k poruchám chování. Nemocní bývají znepokojeni změnami a chybami, které si uvědomují, může se objevit strach z nemoci, úzkost, deprese.

U některých vzácnějších forem syndromu demence naopak zůstává paměť i mentální výkonnost dlouho zachována a na počátku onemocnění dochází ke změně osobnosti a soudnosti.

Při projevech přisuzovaných prvnímu stádiu je především třeba **citlivě zvažovat, zda jde skutečně o syndrom demence**. Tedy zda nejde pouze o benigní stařeckou zapomnětlivost, o jiné poruchy paměti a kognitivní výkonnosti bez demence, třeba přechodně zhoršené stresem, např. při pobytu v nemocnici, o úpadek v rámci sociální izolace a nedostatku podnětů, případně o projevy jiného onemocnění, především deprese (tzv. pseudodemence).

Doporučení

- Optimalizujte podmínky pro mozkovou činnost – dostatkem spánku a odpočinku, vyloučením tlumivých léků (po konzultaci s lékařem), omezením alkoholu, při řešení problémů vylučte či omezte stres, především časový.
- Při zapomnětlivosti, která je člověku nepříjemná, využívejte **poznámky, stereotypy** (předměty, např. klíče, ukládat vždy na stejné místo) a **cílevědomou koncentraci** (např. nedomlouvejte nějaké činnosti v době, kdy nemocný sleduje televizi nebo se soustředí na něco jiného).
- Stimulujte mozek dostatečnými (nikoli však nadměrnými) podněty, což se označuje jako kognitivní trénink či kognitivní rehabilitace pro zachování mentálních i pohybových aktivit. Ke stimulování mozku využívejte především společenské kontakty, společenskou komunikaci, mluvenou řeč jako nejúčinnější metodu udržování a oživování slovníku, dále např. četbu, luštění křížovek, práci s knihami obsahujícími tréninkové úkoly (např. produkce nakladatelství Portál).
- Využijte kurzy pro trénink paměti pořádané např. Českou společností pro mozkový trénink a mozkový jogging (např. nácvik asociačních metod pro lepší zapamatování nebo využití počítačových programů), např. www.trenovanipameti.cz či www.treninkpameti.com.

Opatření v prvním stádiu syndromu demence tedy převážně splývají s preventivními postupy v rámci zdravého a úspěšného stárnutí. Snahou je udržet se co nejdéle fit a předcházet změnám způsobených věkem. Jde o to, že věkem podmíněný pokles tělesné i psychické výkonnosti není dán jen zákonitými involučními změnami či dosud neléčitelnými chorobami, ale také ovlivnitelnými příčinami, zvláště životním stylem a ztrátou kondice z nečinnosti.

Prevenci i intervenci paměťových příznaků prvního stádia lze shrnout do společného apelu: buďte přiměřeně aktivní, stimulujte mozek pohybově, psychicky i sociálně a omezujte nadměrný stres, který mozkový výkon snižuje – především **choďte, hovořte a buďte spokojení**.

Mezistádia a paralelní změny I:
Poruchy paměti se v průběhu onemocnění kombinují s dalšími kognitivními problémy, s poruchami vyšších (symbolických) funkcí mozku:
a) fatických (abstraktní myšlení, schopnost používat symbolů, číst, psát, počítat),
b) gnostických (poznávání a chápání pomocí smyslů – nejen, že vidím, ale chápu, vím, co vidím),
c) praktických (schopnost provádět cílevědomé pohybové činnosti).

U Alzheimerovy choroby dochází k epizodickým poruchám paměti, kdy vypadávají vzpomínky na celé epizody, životní události.

Vytváří se podivný a velmi individuální svět narušeného vnímání a myšlení člověka se syndromem demence, který je mnohem více o jinakosti, znevýhodnění, znejistění a úzkosti, mnohdy o bizarnosti než o „hloupnutí“. Mozková činnost a obecně **„svět“ člověka s demencí lze často přirovnávat k protrhané síti**, k tabuli skla rozdělené prasklinami po úderu, k zrnící televizi – něco funguje a něco ne, něco někdy funguje a jindy ne. Nápadná je nepropojenost, narušení souvislostí, vztahů, významů. Důsledkem je nejen opakované chybování, ale

zvláště to, že nemocný člověk se postupně může stávat „cizincem ve vlastním světě“, který se stává méně a méně srozumitelný, a z něhož mizejí nejen dovednosti, ale i vzpomínky, lidé, události. Tím se oslabuje vědomí identity.

Zhoršení vnímání souvislostí se projevuje např. v poruše prostorového vnímání (topagnosie), schopnosti pochopit a překreslit geometrické obrazce či rozlišovat předměty hmatem (stereoagnosie). Mnohdy může jít nikoliv o nový problém, ale jen o prohloubení celoživotně sníženého výkonu v dané oblasti, např. o sníženou schopnost poznávat a rozlišovat tváře (prosopagnosie), orientovat se v prostoru (zvyšuje se riziko bloudění) či rozlišovat levou a pravou stranu. Jindy se rozvíjí „pohybová nešikovnost“ ve smyslu zhoršeného vnímání polohového a pohybového smyslu, což například zvyšuje riziko pádů a ztěžuje ošetřování omezeně pohyblivých lidí.

Objevují se poruchy symbolických funkcí odpovídající specifickým poruchám učení u dětí – dyslexie (poruchy čtení), dysgrafie, dysortografie (poruchy psaní a rozlišování písmen), dyskalkulie (poruchy počítání). Z těchto důvodů i pro poruchy vštípivosti a tím pro obtížnou orientaci v ději klesá zájem o četbu – příjemné však může být pasivní naslouchání předčítanému textu již pro kontakt s předčítajícím.

Různé typy apraxií znemožňují nemocnému provádění činností, např. oblékání, zapínání knoflíků, kreslení předmětů či obrazců, používání nástrojů, odemykání zámku – „zapomněl“, jak se klíč vlastně používá nebo k čemu vlastně zámek vůbec je. Je chybou a nespravedlností, když to rodina nechápe a zlobí se, že se nemocný „nesnaží“, že „nechce“.

Někdy již v prvním stádiu se mohou objevit bludné interpretace a představy. Nejčastěji se objevují **blud žárlivecký a paranoidní** (vztahovačný) – neschopnost nalézt hledané předměty včetně peněz (*„někdo mě okradl“*), cizího vměšování (*„někdo tu byl, přerovnal, schoval či zcizil věci“*), jindy jen prožitek ukřivděnosti *„ty ze mne děláš blázna, nikdo mi nic neřekne*

a pak tvrdíte, že jste řekli, domlouváte se na mne za mými zády". Vztahovačnost zhoršují poruchy smyslů, především nedoslýchavost – *„mluví o mně, smějí se mi"*.

Pokud je podezíravost pouhou povahovou vlastností, lze ji usměrňovat. Ale pravý blud je nevývratný a vyžaduje psychiatrickou pomoc. V současnosti lze s výborným efektem a bez nežádoucího útlumu použít ke zklidnění bludu řadu psychofarmak.

2. DRUHÉ STÁDIUM SE OZNAČUJE PA (PROGRAMOVANÉ AKTIVITY):

Kognitivní poruchy se prohlubují, přibývá chyb při hodnocení situací i při provádění běžných denních činností. Zhoršuje se časová efektivita jejich úkonů, nemocný se není schopen například vypravit. Proces vstávání, snídaně a ranního poklízení se protahuje do odpoledne, nemocný působí bezradným a nevýkonným dojmem.

Zhoršení poruchy paměti a jiných kognitivních deficitů vytváří novou úroveň problému (tzv. manifestace onemocnění), kterou je **nezvládání aktivit denního života se ztrátou soběstačnosti**.

V této době přebírá kontrolu nad děním, zajištěním chodu domácnosti „úkolování" (například „teď budeme jíst", „teď si jdeme lehnout" apod.) druhá osoba, nejčastěji rodinný příslušník. V partnerském vztahu a ve vřelých vztazích mezi rodiči a jejich dětmi tato kontrola nebo podpora nebývá tak nápadná.

Bez této podpory se dříve či později rozvine tzv. **self-neglekt**, obraz zanedbanosti, zanedbávání sebe sama. Tvoří jej poruchy v příjmu potravy i v užívání léků, situačně či povětrnostně nepřiměřené a zanedbané oblečení, nedodržování

hygieny, zanedbaná domácnost, ztráta denního rytmu (nemocný se nestihne do odpoledne převléci z pyžama). Osamělí lidé bez rodiny mnohdy zoufale a bohužel neúspěšně hledají pomoc a obvykle se po nějaké zdravotní komplikaci dostávají do trvalé ústavní péče, neboť obce dnes vesměs nejsou schopny pro ně zajistit potřebnou pomoc. Vždy je třeba odlišit, zda tento obraz není způsoben depresí (pseudodemencí), špatnou adaptací na neblahou životní událost (např. ovdovění), případně nezvládanou chudobou.

Jiní nemocní mohou bloudit, ztrácet se, bezdůvodně jednat, např. chodit po domě a zvonit na sousedy v nočních hodinách.

U pravého syndromu demence se neschopnost zvládat životní situace průběžně zhoršuje, nemocný se např. nedokáže najíst ani při plné ledničce a předvařených pokrmech: „má hlad, jídlo si nevzal, neví proč". V rámci „self-neglekt" hrozí nedostatečný příjem tekutin (dehydratace), podvýživa (malnutrice), dekompenzace chronických nemocí nesprávným užíváním léků, v zimním období prochlazení. U dosud samostatně žijících lidí **přestává dostačovat rodinná podpora na úrovni zajištění nákupů, předvaření jídel, praní a větších úklidů.**

Doporučení:

- Potřebné jsou trvalý dohled na časový režim, oblékání, stravování, užívání léků, hygienu a také programování aktivit, např. vycházek a účasti na akcích.
- Nezbytností se stává přestěhování k rodině nebo propojení rodinné péče a **každodenní podpory pečovatelskou či asistenční službou.** Ta by měla být nasmlouvána nejlépe na 2x denně: dopolední kontrola s dohledem na oblečení a užití léků, s přípravou snídaně a oběda, nákupem, zběžným poklizením a večerní kontrola s dohledem na večeři, užití léků a s pomocí při večerní hygieně.
- Velkým přínosem pro bezpečnost lidí s demencí a delší umožnění samostatného života v domácím prostředí je zavedení **tísňové péče (TP)**. Jde

o komunikační systém se signalizačním tlačítkem na náramku či na přívěsku, jehož pomocí může nemocný člověk s mírnou či střední formou demence přivolat pomoc v případě zhoršení stavu, komplikace (nejčastěji pádu) či jiného ohrožení. Většina zařízení TP umožňuje též nalezení bloudícího člověka. Význam TP zvyšuje kombinace syndromu demence s jinými nemocemi, které zhoršují riziko pádu či jiného náhlého ohrožení. Jde např. o poruchy pohyblivosti při onemocnění kloubů či po cévních mozkových příhodách či o onemocnění oběhového systému.

- Užitečná jsou z hlediska dohledu, programování aktivit i samotné náplně času denní centra (denní stacionáře), a to nejen u osamělých lidí, ale také v době, kdy je rodina např. v zaměstnání.
- Denní aktivity k udržení denního režimu (vycházky) i v rámci kognitivní rehabilitace by měly snižováním náročnosti respektovat průběh nemoci. Zátěž musí být vždy přiměřená, nestresující, laskavě stimulující, odstupňovaná podle schopností konkrétního člověka tak, aby nebyl ani přetížen, ani ponížen „dětinskými“ úkoly. Důležitá je příjemná pohoda a prožitek úspěchu, správného zvládnutí úkolu.
- Zátěž má být kratší, přerušovaná odpočinkem, a především nesmí jít o drilování s peskováním za chyby. K tomu mívají sklon úzkostní příbuzní, kteří chtějí vynucením vysokých výkonů „porazit postupující nemoc“ a „zachránit nemocného“. Nadměrným aktivizováním a trénováním však dosáhnou opaku. Náročnější důslednost by měla být nejspíše uplatňována při dodržování denního režimu a denních rituálů (převlékání, hygiena, stolování, vycházky „za každého počasí“).
- Kromě přirozených pohybových aktivit a dostatku smyslových vjemů se k animaci, zpříjemňování života využívají např. různé rukodělné dílny, slovní, stolní či poznávací hry, puzzle, jednoduché křížovky/sudoku, poslech oblíbené hudby, prohlížení fotografií, kontakt s domácími zvířaty, především se psy a kočkami.
- Za velmi přínosné se považuje průběžné **orientování v realitě**, zvláště v čase, např. umístěním velkých nástěnných hodin a žánrových, atmosféru příslušného měsíce dokumentujících kalendářů v pokoji člověka

s demencí či zajištěním snadného výhledu z okna na přirozené dění kolem. Důležité je také zajištění dostatečné intenzity osvětlení během dne – pasivní sezení či dokonce ležení ve zšeřelé místnosti hrozí senzorickou deprivací (nedostatkem podnětů) a zhoršením poruchy v cyklu spánek/bdění.

Mezistádia a paralelní změny II:
Kromě ztráty soběstačnosti a apatické zanedbanosti se mohou objevit i jiné poruchy chování, psychotické projevy a v zátěži (např. při horečce) stavy delirantní zmatenosti.

Rodinné vztahy může nepříjemně narušovat jakási „tvrdohlavá vzdorovitost“, s níž nemocný úporně odmítá užití podávaných léků, zvýšení příjmu potravy či tekutin, případně jiná doporučení a je neovlivnitelný rozumovými argumenty. Někdy může negativismus přerůst i v agresi.

U nemocného se začnou projevovat bizarní pocity tzv. Capgrasova syndromu, kdy nepoznává známé věci: *„tady (doma) nejsem doma“*, *„tenhle člověk (manžel) není můj manžel“*.

V emoční oblasti **se může objevit jak oploštění emocí** s ochabováním citových reakcí na události i kolem nejbližších lidí, tak emoční labilita **„hned smích, hned pláč“** bez závažné příčiny. Někdy zůstává emoční nastavení dlouhodobě neměnné, bez reakcí na události.

Nemocní jsou manipulovatelní, vykazují omezenou svéprávnost (způsobilost k právnímu jednání), mohou např. podepsat změny poslední vůle v rozporu s celoživotním přesvědčením apod.

3. TŘETÍ STÁDIUM — IA (INDIVIDUÁLNÍ ASISTENCE):

Poruchy paměti a dalších kognitivních funkcí jsou v této fázi výrazné, objevují se poruchy orientace v místě, času, ve vlastním věku, nepoznávání a záměny i blízkých osob. Nemocní mohou hledat své dávno zemřelé příbuzné, např. rodiče. Jindy nemocní nejenže nevědí, kde bydlí a jak se tam dostanou, ale že vůbec mají byt, natož jak vypadá, i když v něm prožili desítky let. Chvílemi (při únavě, lékového útlumu, zánětlivém onemocnění) i dlouhodobě může docházet k úplné dezorganizaci chování i řeči.

Kromě bludů se mohou objevovat halucinace (sluchové, zrakové, čichové) a stírá se hranice mezi sny a realitou, případně mezi realitou a televizními ději. Nemocní mohou líčit události, které se jim nestaly, a naopak popírat ty, které se staly – např. to, že již obědvali či že je určitý člověk navštívil.

Závažným problémem a zdrojem konfliktů se kromě negativismu a bloudění může stát **agitovanost**, tzn. neúčelná rušivá setrvalá činnost, např. tlučení do stolu či postranice lůžka, přetahování nábytku, stahování povlečení na lůžku, opakované svlékání, odstraňování obvazů, hlasité vykřikování apod.

Zhoršuje se pohyblivost, která se může omezit jen na pohyb kolem lůžka, a zvyšuje se riziko pádů. Obvyklá je inkontinence moči, v jejímž zvládání se velmi dobře uplatňují absorpční pomůcky (pleny, plenkové kalhoty), i nutnost asistence při základní sebeobsluze – při oblékání, konzumaci jídla, osobní hygieně.

Zajištění potřebné podpory v domácím prostředí se stává velmi náročné a přesahuje možnosti jednoho člověka, zvláště partnera ve vyšším věku.

Rámcově v pokročilé fázi druhého stádia, a především ve třetím a čtvrtém stádiu vyvstává citlivá otázka, zda další podporu zajišťovat v domácím prostředí s využitím sociálních služeb docházejících do domácnosti, nebo zda

volit ústavní ošetřování**. Domácí ošetřování není jen záležitost dobré vůle, ale také možností**, např. časových, a sil. V některých fázích jde o náročnost fyzickou, v jiných o náročnost psychickou – např. při výrazné agitovanosti, při bloudění, při výrazném negativismu či nedobře zvládnutém bludu. Hrozí vyčerpání, vyhoření, zhoršení zdravotního stavu dlouhodobě pečujícího, může se rozvíjet „ponorková nemoc“, vzájemná animozita (podrážděnost, zaujatost), dochází ke konfliktům, někdy k nevhodnému násilnému jednání – jak ze strany nemocného, tak ze strany vyčerpaného a zoufalého pečujícího.

Doporučení:

- Nutná je koordinovaná spolupráce celé rodiny, všech blízkých lidí. Potřebná je nejen dobrá vůle, ale také svalová síla (např. pro rozsáhlejší hygienu, vysazování na WC, přesouvání do křesla, řešení pádů či sesunutí na zem).
- Žádoucí je zapojení služeb, které dochází do domácnosti (domácí péče – home care, pečovatelská služba, osobní asistence, tísňová péče), dobrovolníků, aktivní spolupráce praktického lékaře, odlehčovací služby. Finanční náklady pomáhají řešit státní příspěvky na péči.
- Mnohdy je proto vhodnější využít služeb kvalitního pobytového zařízení, které „s potřebným počtem vyškolených rukou“ zvládne „technické záležitosti“ péče a rodina se může soustředit na komunikaci, animaci času.
- V tomto stádiu se jak doma, tak v ústavní péči stává programování aktivit se stimulováním mozku kontraproduktivní, neboť mozek nestimuluje, ale unavuje, přetěžuje a dekompenzuje. Na místě je zklidnění, zpomalení tempa, maximální vyhovění, respektování únavy a rozvinutím témat, která zmíní, zájmů, které projeví, slov, která vysloví.
- Důležité jsou projevy respektu, pozitivního přijímání nemocného člověka, umožnění, aby zažíval pocity úspěchu v dílčích činnostech a událostech, aby nezůstal osaměle vyloučený. Pokud si funkční stav a rodinná situace vyžádají trvalý ústavní pobyt, je důležité zachovat pravidelný kontakt s rodinou.

- V každodenním životě je podstatné zachovávat přirozený režim: převlékat se do denního a nočního úboru, vysazovat nemocného do křesla, zajistit mu výhled z okna, podávat jídlo u stolu, vyvážet jej v křesle mimo dům (zahrada, volné prostranství). Mnohdy se může rodina i v tomto stádiu vypravit s nemocným na kolečkovém křesle do blízké kavárny (cukrárny, restaurace) „na kávu".
- Příznivý efekt v animování života může mít nadále muzikoterapie či petterapie, zvláště canisterapie či felinoterapie = kontakt s domácími zvířaty, zvláště se psy a kočkami. Využívat lze i často podceňovaný zbylý funkční potenciál, jak o tom píše např. J. Zgola: *Nemocní se mohou jak v rodině, tak v ústavní péči dílčími úkony zapojit do společných aktivit, např. do pečení koláčků, do prostírání či přípravy dekorací.*
- V trávení času sehrává vesměs jaksi automaticky významnou roli sledování televize. I u nemocných v pokročilém stádiu syndromu demence by měla být věnována pozornost výběru programu podle přání a jeho povahy, např. pokud jde o hudební kanály. Vhodné bývají žánrové přírodopisné programy i dětské programy, pokud je pacient neodmítá jako ponižující zdětinšťování – výhodná je přehlednost, srozumitelnost a často i pomalost. Z filmů mají přednost starší, známé, opakovaně viděné a tedy srozumitelné. Naopak nové akční, katastrofické, brutální či nepřehledné filmy mohou zneklidnit, prolínat se s realitou, vyvolat reminiscence na válku. Vhodné a zklidňující je naopak předčítání.

4. ČTVRTÉ STÁDIUM — OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE

Pacienti v tomto stádiu jsou obvykle nejen omezeně pohybliví s rizikem pádů, ale trvale upoutaní na lůžko a inkontinentní. Komunikace je chudá, mnohdy převážně nonverbální (mimoslovní) – zásadní význam má výraz tváře, grimasování, tón hlasu, dotyk. Řeč může být zcela nesrozumitelná, někdy jen drmolení a mumlání z jakéhosi vnitřního světa, v němž mnohdy

nemocný zjevně cosi nesdělitelného prožívá. Někteří nemocní se dostávají do stavu mezi vědomím a bezvědomím, označovaného jako limbo.

Na místě je prevence a ošetřování proleženin, nepohyblivých končetin apod. (tzv. imobilizační syndrom) a klidnění případného závažného nepokoje. Nutné je samozřejmě zajištění příjmu stravy a zvláště tekutin.

Vzhledem k poruchám polykání a ke snížené ventilaci plic u trvale ležících pacientů se zvyšuje riziko vdechnutí potravy (aspirace) a zápalů plic (pneumonií). Délka přežívání v tomto stádiu závisí na úrovni ošetřovatelské péče. Ve vstřícném prostředí může jít o více let, jinak jen o několik měsíců či týdnů.

Rodiny mnohdy nejistě řeší, jak se chovat ke svému blízkému člověku, který prožívá těžké stadium v ústavní péči. Zdá se, že oboustranně, **z hlediska psychohygieny nemocného i rodiny, je žádoucí zachování pravidelných častých kontaktů**. Je třeba odmítnout alibistickou námitku, že si nemocný *„stejně neuvědomuje, co se kolem děje, jestli někdo za ním přijde, nebo nepřijde“* a že by tak bylo zbytečné ztrácet vlastní čas.

I u lidí apatických, „hledících do prázdna“, nepoznávajících příchozího, dokonce i u lidí v limbu či v bezvědomí se doporučuje pravidelně přicházet, sednout si u lůžka či, je-li to možné, vyvézt nemocného na křesle mimo pokoj, nejlépe na zahradu, vzít jej za ruku a nad rámec běžné komunikace převyprávět události poslední doby, vlastní myšlenky, předčítat z oblíbené knihy, jako by nemocný byl v plném kontaktu.

Příklad: V jednom americkém televizním seriálu přicházely přítelkyně za starší ženou v bezvědomí, kontrolovaly její upravenost, *„jak by si to přála“*, seděly kolem lůžka, vyprávěly jí (*„co bys tomu, holka, řekla, to bys nevěřila, že...“*) nebo na peřině hrály karty. Šlo o názornou ukázku, jak dlouhodobě nemocného či možná už zvolna umírajícího člověka udržet ve světě jeho blízkých, neopouštět ho a neodepisovat.

U vnímajících lidí je důležitý dotek, tón hlasu, vjem bezpečného kontaktu s blízkým člověkem, i když si jej nejsou třeba schopni přesně pojmenovat a zařadit. A u lidí v limbo či v bezvědomí se říká, *„kdo ví, co v tomhle stavu člověk z okolního světa vnímá a prožívá“*. Frekvence návštěv odvisí pochopitelně od upřímně reálných možností – nejvhodnější je domluva rodiny, případně dalších blízkých lidí a **zajištění co nejčastějších (nejlépe každodenních), ale nekumulovaných návštěv –** tedy jedna návštěva denně, aby nedocházelo k přetížení a k únavě nemocného.

U lidí v ústavní péči rodina svými pravidelnými návštěvami nemocným také poskytuje podporu a hájí jejich práva a zájmy (advokacie). Signalizuje personálu svůj zájem o nemocného, přirozeně, nekonfliktně kontroluje kvalitu péče, eliminuje nedůstojné, nevhodné zacházení, průběžně řeší problémy, upozorňuje na nejasné změny, předchází zanedbání péče, např. neoprávněnému neřešení různých zdravotních komplikací u zdánlivě „neperspektivního, beznadějného“ člověka.

Je žádoucí, aby se rodina podle instrukcí personálu zapojila do rehabilitačního ošetřovatelství, do mobilizace, nebo aby asistovala třeba při obědě. Příjemné pocity může návštěva zprostředkovat třeba promazáním pokožky kosmetickým krémem.

Zájem rodiny přispívá také k upravenosti nemocných. Aby i lidé, kteří si zdánlivě, domněle „nic neuvědomují“, byli důstojně oblečeni, aby zvláště ženy měly upravené vlasy. To roztáčí spirálu dění a postojů kolem nemocného vzhůru.

VI. CO CÍTÍ NEMOCNÝ A CO CÍTÍ PEČUJÍCÍ

Co cítí a jak vnímá svou nemoc člověk s demencí, neumíme říci. Můžeme se sice domnívat podle jeho projevů, co právě aktuálně prožívá – strach, smutek, zlost, radost, ale jak vnímá své okolí, nevíme, protože to neumí pojmenovat.

1. STRACH, OBAVA, ÚZKOST

Strach, obava, úzkost se projevuje jak u pečujícího, tak i u člověka s demencí. Psycholožka M. Vágnerová popisuje strach jako *„odezvu na uvědomění značného rizika vlastního ohrožení“.*

Pečující většinou dostane strach, když si klade otázky:
- Zvládnu to?
- Co se stane, když onemocním?
- Co když umřu dřív než ten, o kterého se starám?
- Jak mám zajistit bezpečí?

Doporučení

- Všechny své obavy s někým sdílejte. Nejen s přáteli, kteří již možná prošli podobnou zkušeností, ale i s odborníky. Pokud máte všechny dostupné informace o vývoji nemoci, o možných problémech a jejich řešení, strach tím minimalizujete. Pokud víte, jaké jsou

možnosti zajištění péče v době, kdy ji nebudete moct zastávat vy, budete klidnější.
- Nebojte se hledat pomoc a radu. Nebojte se své problémy pojmenovávat, ať jsou sebechoulostivější. S většinou z nich se odborníci setkávají i u dalších klientů.

Lidé s demencí také prožívají strach. Někteří pečující dokonce popisují, že přestože neumí již strach pojmenovat, mají v očích výraz „vyplašeného ptáčete“. Příčiny strachu a úzkosti mohou být různé a na některé možná ani neznáme odpověď.

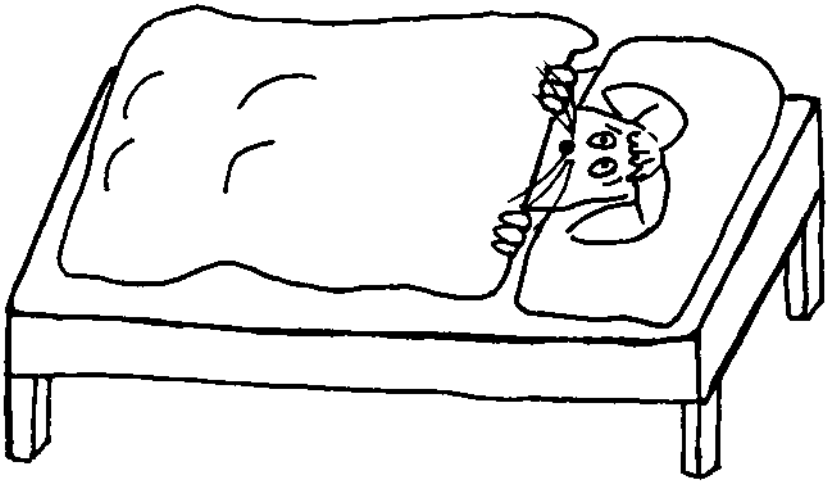
Někdy se neklid objevuje v určitou dobu – jako kdyby nemocný měl v sobě nařízené hodinky a víceméně si v pravidelném čase uvědomoval stejné věci – možná je opravdu doba neklidu shodná s dobou, kdy dobíhával autobus, chodil pro děti do školky, nebo je to doba, kdy se u něj projevuje únava a o to víc trpí bludy.

Příklad ze života: *Pečující dcera paní R. dospěla k názoru, že se její maminka bojí tmy kvůli tomu, že byla v padesátých letech z politických důvodů uvězněna. Maminka nikdy o tom, co se dělo ve vězení, nemluvila a její strach ze tmy se začal projevovat, až když ho vlastní vůlí neuměla zvládat. Možná to byla i jiná špatná zkušenost, nicméně dcera problém vyřešila tím, že dala v noci na pokoj, kde maminka spala, noční světlo a projevy strachu tím minimalizovala.*

Příklad ze života: *Pan O. každý den okolo 15. hodiny začal být neklidný. Chtěl odcházet z bytu, stále říkal, že mu ujede autobus. Bylo vidět, že se tím trápí.*

Doporučení

- Návod, jak tyto stavy zvládat, není univerzální. Často pomáhá odvedení pozornosti. Veďte rozhovor tak, abyste se dostali



na zcela jiné téma: *„Ty jsi jezdil/a z práce autobusem? A kde jsi pracoval/a? A co jsi tam dělal/a? A my jsme dneska dělali…“*

- Pokud se čas opakuje, měli byste se na něj připravit a dopředu nachystat nějaké aktivity, které odpoutají pozornost.
- Někteří pečující přiznávají, že se dopouští i klamné odpovědi, která však člověka s demencí uklidní *„na autobus je čas, jede za hodinu, zatím se můžeme najíst“, „děti už vyzvedl manžel, jsou v pořádku doma“.*
- Důležité je, abyste na strach, který člověk s demencí cítí, nereagovali nevěřícně, nezlehčovali ho, nevysmívali se mu. Je to stejné, jako kdyby na vaši obavu, jestli péči o člověka s demencí zvládnete, někdo řekl *„ty máš ale starosti“* nebo *„tvoje starosti bych chtěl mít“*. Pokud budete na strach člověka s demencí reagovat přiměřeně, je větší šance ho uklidnit.

2. SMUTEK

Smutek je reakcí na nějakou ztrátu a pečující ho velmi pociťují. Ten, o kterého pečujete, se vám mění před očima. Váš partner vás nepoznává, děti musí pečovat o své rodiče, vyměnily se role pečování. Pečující pociťují smutek nad ztrátou člověka, jakého doposud měli ve své blízkosti a na kterého byli zvyklí. Smutek může přerůst až v deprese. Proto hledejte v životě i radosti. Vždycky je něco, co nás potěší – děti, rodina, přátelé, výlet, divadlo nebo i dobré jídlo.

Příklad ze života: *Paní A. pečovala o svoji maminku, zajišťovala jí celodenní péči. Kvůli tomu neměla moc času na svá vnoučata a chtěla se s nimi vídat a také se o ně starat, aby ulehčila své dceři, a hlavně se s nimi poradovat. Domluvila si odlehčovací službu na jedno odpoledne v týdnu. Asistentka zajišťuje péči o člověka s demencí a paní A. může vyzvedávat ze školy své vnuky a věnovat se jim celé odpoledne.*

Příklad ze života: *Paní B. pečovala o svého manžela. Jak se jeho stav zhoršoval, začala rušit své aktivity, až nakonec zůstala zcela doma a téměř nikam nevycházela. Její dcera jí v péči pomáhala,*

přesto ji však nemohla zajistit na delší dobu, přestože viděla, že její maminka je zcela izolovaná od okolního světa. Domluvili se tedy, že k nim do domácnosti dvakrát týdně chodí odlehčovací služba a paní B. může navštěvovat Sokol, jak byla zvyklá, a potkávat s tam se svými známými.

Doporučení

- Nestyďte se za svůj smutek.
- Sdílejte svůj smutek.
- Udělejte si radost, i ta malá stojí za to.
- Hledejte i přes náročnou péči o člověka s demencí rozptýlení a odpočinek.

Smutek může pociťovat i člověk s demencí – pláče, je uzavřený do sebe. Někdy jsou takové projevy signálem nějaké nepohody, bolesti, kterou neumí člověk s demencí popsat. Někdy to mohou být smutné vzpomínky. Vždyť každý z nás prožil tolik smutného během života a vzpomínky na ně nás rozlítostní.

Příklad ze života: *Paní J. propadala velkému smutku, plakala, nenechala se utišit. Stále opakovala, že ji okradli. Ani to, že jí pečovatelka ukázala peněženku s finančním obnosem, jí nepomohlo. Rozhovorem s rodinou zjistila, že ji v minulosti ošidil bratr, který jí opravdu nějaké peníze neprávem vzal. Přestože paní J. o tom nikdy nemluvila, v průběhu nemoci se jí tato vzpomínka vybavovala a vyvolávala v ní smutek.*

Doporučení

- Zkuste zjistit, proč smutek vzniká, hledejte v minulosti i přítomnosti.
- Nezlehčujte smutek nemocného.
- Lacině neutěšujte („*to nic není*“), ale sdílejte s ním smutek a snažte se spíše nenásilně odvrátit jeho pozornost.
- Dělejte radost i člověku s demencí, dopřejte mu to, co má rád, co ho potěší.

3. STUD

Stud je běžnou reakcí pečujícího na podivné chování nemocného na veřejnosti. Často se stává, že je vám chování člověka s demencí nepříjemné. V důsledku toho pak pečující přestává s člověkem s demencí chodit do společnosti, na nákupy, k lékaři. Tato izolovanost neprospívá jak člověku s demencí, tak ani pečujícímu.

Příklad ze života: *Paní A. měla s manželem velmi hezký vztah a rodinný život. Manžel začal mít problémy v práci, které první poukázaly na to, že není něco v pořádku. Po sérii vyšetření měl diagnostikovanou Alzheimerovu chorobu. S postupem času přestal manžel ovládat své chování. Manželka ho popisovala jako cizího člověka, který ji jenom urážel, ponižoval, a co bylo nejhorší, několikrát denně znásilňoval. Paní A. se o tom styděla mluvit, protože nikdy předtím neměli v soužití problémy. Jak ale sama popisovala: „To už nebyl ten muž, kterého jsem si vzala. Byl hrubý a oplzlý."*

Doporučení

- **Vyhledávejte odbornou pomoc. O intimních problémech se může těžko mluvit před rodinou. Nestyďte se ale o nich mluvit s odborníky** – lékaři, poradci v poradnách. Nejste jediní, kdo se s obdobným problémem potýká. A odborníci vám mohou nabídnout nějaké řešení, jen o vašich problémech musí vědět.
- Pokud překonáte bariéru, seznamujte svou rodinu a přátele s tím, jak se člověk s demencí chová. Rodina úzká i ta širší by o projevech demence u jednoho z jejích členů měla vědět, stejně tak vaši přátelé a známí, kteří jsou s vámi v úzkém kontaktu.
- **Tajnosti a obcházení problému ho nevyřeší.** Naopak když vaše rodina a přátelé vědí, v jaké situaci jste se ocitli, co to znamená pro vás i pro toho, o koho pečujete, může přijít s nabídkou pomoci, může s vámi sdílet vaše starosti a být vám oporou ve chvílích smutku a bezmoci.

- Vhodné je seznámit s projevy nemoci u osoby se syndromem demence i okolí. I v něm se najdou lidé citliví a chápaví, před kterými nemusíte pociťovat rozpaky a stud.

Také člověk, o kterého pečujete, cítí stud a musíte na něj přiměřeně reagovat.

Příklad ze života:
Pan J. měl diagnostikovánu Alzheimerovu chorobu. Starala se o něj manželka. V počátečních stádiích demence začal mít pan J. problém se sebeobsluhou na WC, špatně dodržoval hygienu, neuměl se dostatečně očistit. Přesto nikomu nedovolil, aby za ním někdo na WC přišel a pomohl mu. Byl slovně agresivní. Styděl se.

Doporučení

- Stud se většinou projevuje při hygieně (koupání, mytí), při oblékání, při použití WC či výměně inkontinenční pomůcky. Nezlehčujte stud člověka s demencí (např. *„ty se přede mnou stydíš, no to snad ne“*), spíše vyjádřete pochopení (např. *„vím, že je ti to nepříjemné, ale pomůžu ti rychle“*).
- Obzvlášť dospělé děti, které pečují o své rodiče, a jde o odlišná pohlaví (dcera o otce, syn o matku), musí počítat se stydlivostí rodičů.

4. HNĚV A VZTEK

Pocity zlosti a hněvu jsou další z přirozených reakcí na náročnou situaci pečujícího. Hněvat se můžete na okolí, příbuzné, na tíživou situaci, na lékaře nebo na nemocného. Důležité je nenechat si takové pocity pouze pro sebe, ale pohovořit si o nich s lidmi, kteří jsou v podobné situaci. Někdy může zlost přejít do takového stádia, že hrozí nebezpečí, že ublížíte člověku s demencí, o kterého pečujete. Konzultujte problémové situace s odborníky. Předejdete tak vzteku a hněvu.

Příklad ze života: *Paní D. pečovala o svou maminku. Její maminka začínala mít problém s dezorientací, a přestože žila nadále ve svém bytě, byl hlavní problém v tom, že netrefila na WC. Když si maminku příležitostně vzal bratr paní D. na návštěvu k sobě, problém nebyl, protože maminka se vždycky zeptala na cestu a vůbec se chovala neproblémově. Mezi sourozenci pak vznikal spor, že maminka na tom není tak špatně, jak paní D. bratrovi líčí. Paní D. naopak měla pocit, že jí maminka dělá naschvály.*

Hodně pečujících popisuje, že před jinými členy rodiny se člověk s demencí chová jinak, lépe. U lidí, kteří již mají větší poruchy v orientaci v osobách, se dokonce ne zřídka stává, že stálého pečujícího nepoznávají, ale u ostatních členů domácnosti takový problém není. Pečující má tak často pocit, že mu člověk s demencí dělá naschvály, že „to na něj hraje".

Zkusme se však na problém podívat z jiného pohledu. Sami máme tendence se před návštěvou ukázat z té dobré stránky. Jsme rádi, když někdo, na kom nám záleží, přijde, a o to víc, pokud nepřichází často. Doma se pak chováme jinak, uvolněněji.

Příkladem mohou být malé děti, které nejčastěji zlobí doma, ale u babiček či jiných příbuzných jsou hodné nebo aspoň hodnější. Proč si doma děti dovolí víc? Protože doma je bezpečné prostředí. K rodičům mají důvěru a mohou zkoušet různé reakce na své chování s vědomím, že rodiče je stále mají rádi, zůstanou s nimi, budou je ochraňovat.

Takto můžeme chápat i reakci lidí s demencí. Zejména v počátečních stádiích demence si uvědomují, že přišla návštěva a **chtějí se ukázat „v dobrém světle"** a stojí je to velkou námahu a sebezapření. Před „svým" pečujícím, kterého mají u sebe každý den, se ale překonávat nemusí. A třebaže to pečujícímu od situace neulehčí, můžeme takové projevy chování brát jako vzkaz pro pečujícího: *„Jsem u tebe v bezpečí, proto si můžu dovolit být nemocný, na tebe se můžu spolehnout, přestože jsem dezorientovaný, nemohoucí."*

Hněv může pociťovat i člověk s demencí. Zejména v prvních stádiích onemocnění se projevuje hněv nad vlastní nemohoucností. Člověk s demencí chce dělat věci, které dříve dělával se samozřejmostí, a najednou to nejde, něco je špatně a on si to uvědomuje. Hněv a vztek u člověka s demencí většinou rychle odezní a nemocný si není vědom svého chování. Může se stát, že agresivitu vyvolávají nepříjemné tělesné pocity jako např. bolest. Každý pečující by to měl mít na paměti a nepovažovat každé neobvyklé chování za pouhý důsledek demence.

Příklad ze života: *Paní K. popisovala reakci svého manžela, který měl diagnostikovanou Alzheimerovu nemoc. Manžel si chtěl uvařit sám kávu. Jenže si ji zalil studenou vodou. Když zjistil, že si uvařil nedobrou kávu, rozzlobil se a s hrnečkem vzteky mrštil o zem.*

Doporučení

- Ztráta schopnosti reálného úsudku a ovládání sebe sama může být příčinou negativních reakcí člověka s demencí vůči pečujícímu – výbuch vzteku, agrese. V takových chvílích nesmíte dát najevo strach a snažte se nemocného utišit a uklidnit.
- Pokud to v dané situaci lze, upoutejte jeho pozornost k nějaké jiné činnosti, nejlépe takové, o které víte, že ji rád dělá a uklidňuje ho.
- Není vhodné se s nemocným hádat a obviňovat jej ze špatného a nevděčného chování. Agresivita nebývá zaměřena přímo na vás, je to jen způsob reakce nemocného na své negativní pocity.
- I zde může pomoci lékař vhodnou medikací, která nemocného uklidní.

5. BOLEST

Bolest můžete cítit jak fyzickou, tak psychickou. Péče o člověka s demencí je fyzicky náročná, zejména v případech, kdy se člověk stává imobilním. Manipulace se špatně pohyblivým či zcela nepohyblivým člověkem se dá naučit, proto je vhodné navštěvovat různé kurzy, a tím předcházet nadměrné fyzické zátěži.

Příklad ze života: *Pan U. se staral o svou nepohyblivou manželku. Pravidelně jí na lůžku vyměňoval inkontinenční pomůcky. Začala ho bolet záda, že se nemohl hnout, a požádal o pomoc pečovatelskou službu. Při první návštěvě si pečovatelka všimla, že ji pan U. překvapeně pozoruje. Zeptala se ho, zda je něco v nepořádku. „Mě nikdy nenapadlo manželku překulovat, já ji plenu vyměňoval jak malému dítěti, těžko jsem ji zvedal za nohy, nadzvihoval a podkládal plenu."*

Doporučení

- Z tohoto případu je vidět, že profesionálové vám mohou předat zkušenosti, jak manipulovat s nepohyblivým člověkem, abyste se co nejméně namáhali.

I člověk s demencí projevuje bolest fyzickou i psychickou. Fyzické si nejčastěji všimneme, protože bolest popíše, nebo ji projevuje neverbálně, beze slov. Všímat si musíme neklidu, rozladěnosti, podrážděnosti a vzteku. To všechno mohou být ukazatele, že ho něco bolí.

Příklad ze života: *O paní A. se staral manžel. Popisoval, jak při omývání obličeje měla jeho manželka staženou grimasu ve tváři. Přestože bolest nepopsala verbálně, z jejích projevů bylo vidět, jak ji to bolí. Lékař diagnostikoval zánět v oku, který po přiměřené léčbě odezněl.*

Doporučení

- Reagujte i na neverbální projevy bolesti člověka s demencí.
- Pozorujte, jak přijímá potravu a nápoje.
- Pozorujte jeho biologické funkce – jestli přiměřeně močí a jestli má pravidelnou stolici, tělesnou teplotu, kožní projevy (opruzeniny, zarudnutí kůže apod.).
- Vše mimořádné a neobvyklé konzultujte s lékařem, zejména když nemocný již slovně neumí bolest vyjádřit.

VII. ZÁSADY PÉČE O ČLOVĚKA S DEMENCÍ

V posledních desetiletích se v kontextu Mezinárodní úmluvy o právech lidí se zdravotním postižením celosvětově prosazuje posun:

- od **„péče k podpoře“** – k určitému cíli, s důrazem na smysl a byť i jen omezenou, relativní autonomii a svébytnost,
- od schematických postupů k začlenění podpory včetně zdravotnických služeb do kontextu pacientova života (tzv. personalizace),
- **od nadměrné obecné standardizace k přístupu zaměřenému na osobu**, k přístupu vycházejícímu z priorit, rizik, konkrétních omezení a přání konkrétního člověka (metoda PCP, Person centered planning).

Ani v rámci rodinného pečování a ani u lidí s pokročilejšími stádii nemoci by nemělo jít o „uchvacující pečování“, o podřízení člověka režimu a standardům pečujících, ale o laskavé doprovázení člověka jeho životem s omezením.

Hlavním cílem nemá být splnění všech úkonů léčebných, rehabilitačních, aktivizačních, výživových, ošetřovatelských i jiných, ale spokojenost nemocného a kvalita jeho života.

Hlavní prioritou také není základní zabezpečení, tedy aby nemocný nestrádal hlady, zimou, bolestí apod., ale i při výrazném funkčním omezení:

- lidská důstojnost s podporou vědomí identity,

- autonomie s projevy respektu a se zachováním, byť omezené, autonomie volby,
- participace, komunikace, bránění osamělosti a vyloučenosti,
- svébytnost a smysluplnost života i pacientových projevů,
- radost, drobná potěšení a libé pocity s využitím např. reminiscence, muzikoterapie, bazální stimulace.

Při dodržení těchto zásad je pak ve společném soužití je pro pečujícího a nemocného důležitý pravidelný a stereotypní řád. Navozuje to u nemocného pocit jistoty, bezpečí a minimalizuje obtíže v orientaci a rozhodování.

1. SOBĚSTAČNOST

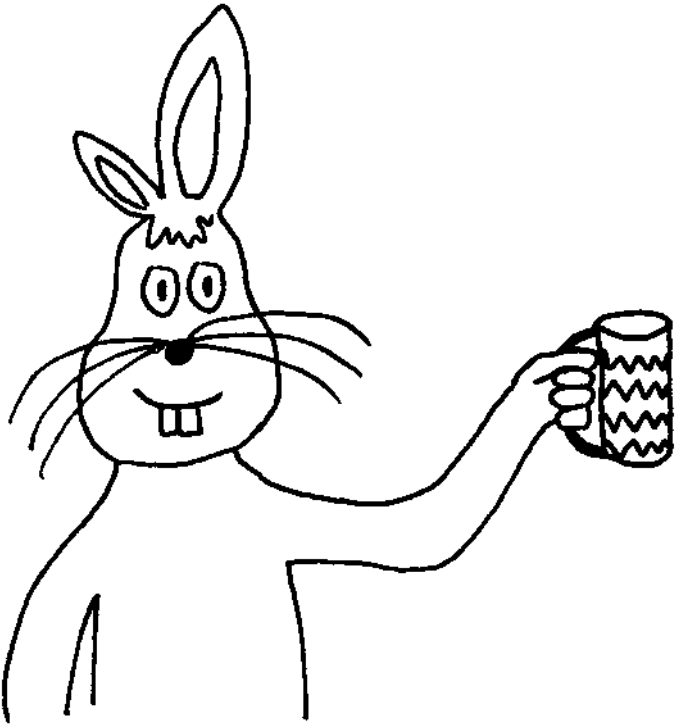
V počátečních stádiích je nemocný schopen plnit i některé úkoly. Musíte však mít na paměti problémy s vnímáním, a proto musíte úkoly zadávat co nejjednodušeji a jednoznačně, aby se nemocný nemusel rozhodovat a neznejistil se tak. Dobré je k tomu využít činnosti, které nemocný vykonával jako své zaměstnání nebo zábavu, protože mu jsou blízké a mohou mu činit potěšení.

Velmi náročné, nicméně pro nemocného velmi pozitivní, je, když se snažíte zachovávat jeho soběstačnost co nejdéle. Pokud necháte člověka s demencí, aby se co nejvíce o sebe postaral sám, oddálíte tím nutnost za něj vše vykonávat a zbytečně se unavovat. Nemocnému se zvýší jeho sebevědomí, a bude se tak cítit stále užitečný. Pro vás to ale znamená velkou trpělivost a sebezapření, protože výkon člověka s demencí není vždy dokonalý.

Doporučení

Jak posílit soběstačnost při oblékání

- Přichystejte oblečení na hromádku tak, aby byly uspořádány podle toho, jak se člověk s demencí je zvyklý oblékat – nahoře bude spodní prádlo, níže košile/triko, kalhoty, ponožky apod.



- Pokud již nemocný není schopen sám rozeznat, jaký oděv kam patří, doprovázejte to jednoduchým slovním pokynem – oblékni si košili, navlíkni si kalhoty apod.
- Mějte pro něho připravené oblečení pohodlné, dostatečně volné.
- Omezte složitá zapínání knoflíků a zipů.

Jak posílit soběstačnost při stravování

- Pokud již člověk s demencí nezvládne jíst příborem, nechte ho jíst lžící.
- Jídlo krájejte.
- Pokud nezvládne jíst ani lžící, nechte ho jíst rukama. Přizpůsobte tomu jídelníček, aby na talíři byly kousky potravin, které jdou snadno uchopit a vložit do úst.
- Pití nalévejte do hrníčků, které se nerozbijí, když upadnou.
- Pití nalévejte do hrníčků s velkými uchy, aby se dobře držely.
- Pokud již člověk s demencí nevládne pít sám z hrníčku, použijte hrneček nebo láhev s pítkem

Jak posílit soběstačnost při hygieně a vyměšování

- Pokud je nemocný schopen číst, označte zřetelně WC, koupelnu, pokoje.
- Na WC použijte nástavce a madla, aby se mu dobře vstávalo.
- Pokud se stane inkontinentním, ale přesto si řekne o doprovod na WC, doprovoďte ho tam.
- Při mytí nechejte nemocnému v ruce žínku a dávejte slovní pokyny, popřípadě doplněné názornými gesty, co si má umýt.

Soběstačnost podporujte. **Neusilujte a neočekávejte, že se vaší snahou člověk s demencí natolik zlepší, že se uzdraví. To není možné.** Přílišnými nároky naopak zvyšujete napětí a tím se mohou vyvolat další reakce nevhodného chování – agresivita, vztek, nebo naopak úplná apatie.

2. CVIČENÍ

Pro udržení duševního i fyzického stavu je vhodné nemocnému do denního programu zařadit i tělesná cvičení. Cviky byste měli vybírat po konzultaci s lékařem. Nejvhodnějším a nejpřirozenějším cvičením je chůze, proto se doporučují vycházky. Pobyt venku je důležitý i pro přirozenou aktivizaci. Člověk, který nesedí pořád jenom doma, přijde do kontaktu s jinými lidmi, má jiné zážitky, spatří něco, co je mu milé, blízké. Tato aktivita předchází také převrácení režimu dne, člověk, který přes den něco dělá a vyjde na vzduch, lépe spí.

Vedle procvičování fyzického stavu **je důležité i procvičování paměti**. K tomu jsou vhodné různé aktivizační programy. Výběr aktivit by neměl být náhodný, aby nedošlo k jeho nadměrnému přetěžování a odmítání spolupráce. Mezi tyto aktivity patří např. nácvik každodenních činností (nákup, domácí práce, návštěva), procvičování paměti (rozpoznávání příbuzných podle fotografií, shrnutí všech událostí uplynulého dne, jednoduché počty, opakování slov a obsahu přečteného krátkého textu, malování zpaměti podle předem ukázané předlohy), hraní společenských her (člověče nezlob se, šachy, dáma).

3. BEZPEČÍ

Jak již bylo řečeno, člověk s demencí ztrácí svou zručnost, nezvládá běžné činnosti a zároveň se mu zhoršuje zdravotní stav. Z tohoto důvodu je nutné, abyste měli kolem sebe bezpečné prostředí.

Jak zajistit bezpečí

- Zabezpečte plyn (kotel, topení, sporák), elektřinu (elektrické přístroje, zásuvky, elektrické sporáky) tak, aby s nimi nemohl člověk s demencí neodborně manipulovat a způsobit tak nějakou závažnou havárii.
- Odstraňte z okolí nebezpečné předměty, které už člověk s demencí nezvládne správně používat, a tím mu hrozí úraz – nože, nůžky.

- Předcházejte pádům:
  - Odstraňte klouzavé předměty z podlahy – rohožky, koberečky.
  - Zabezpečte předěly mezi podlahovou krytinou – nikde by neměl být odstávající kus linolea, koberce, o které může kdokoliv zakopnout.
  - Rozestavte nábytek tak, aby nepřekážel v cestě, hrozí riziko zakopnutí – stoličky, stolky apod.
  - V koupelně používejte protiskluzové rohože.
  - WC, sprchový kout či vanu vybavte madly.
  - Vybavte nemocného kvalitní pevnou obuví.
- Pokud hrozí člověku s demencí nebezpečí pádu z postele, můžete použít částečné postranice. Ty nejsou vhodné v případě, že má potřebu z postele odházet a přelézat zábranu. V takovém případě ji na lůžko neinstalujte. Nemocný by mohl spadnout z o to větší výšky. Řešením je dát pod postel matrace, a pokud jde o polohovací postel, snížit ji na nejnižší možnou úroveň.

Více o bezpečném bydlení najdete v příručce Diakonie ČCE Jsem tady ještě doma? 1.vyd. Praha: 2015.

4. ZÁSADY PŘÍSTUPU 5 P

Ke spokojenosti, k adaptaci na vlastní staří i jeho chorobné projevy a proti „úpadku stáří“ pomáhá psychohygiena životního způsobu ve vyšším věku, kterou kdysi profesor J. Švancara shrnul do přístupu **5 P**. V kontextu problematiky demencí můžeme tento program uplatnit i komplementárně: nejen jako principy přístupu člověka (seniora, pacienta) k životu a k nemoci, ale také jako principy přístupu rodiny ke svému nemocnému členovi:

Perspektiva – zachování smyslu, práce se vzpomínkami i s očekáváním, plánování programu a krátkodobých perspektiv. Z pohledu rodiny jde o zachování časové perspektivy v pohledu na nemocného, o jeho vnímání nejen

ve stávajícím stavu, ale v kontextu jeho života, životních krizí i životního maxima, čeho si nejvíce považoval, nač lze navazovat, jak stavět životní retrospektivu, reminiscenci, validaci i podporu a její plánování vycházející od konkrétního člověka. Jde o klíčový požadavek, aby se vůči nemocným se syndromem demence (a tím spíše vůči křehkým seniorům ztrácejícím plnou soběstačnost) uplatňoval **důsledně osobnostní přístup**.

Pružnost – zachovávání a posilování schopnosti měnit zavedené pohledy a přístupy, využívat nové podněty, kontakty, zkušenosti; jde o významný úkol v rámci prevence (úspěšného stárnutí), jehož použitelnost však u syndromu demence klesá, neboť právě vystavování změnám může klást nadměrné nároky a mozek nikoliv stimulovat, ale přetěžovat. Důležitá je však **pružnost z pohledu rodiny**, aby včas i citlivě dokázala reflektovat funkční omezení, změny postojů, přání, možností i role blízkého člověka, a tím také měnit vlastní přístupy a formy podpory. Rodina může změny funkčního stavu svého blízkého člověka jak přeceňovat (neoprávněné přisuzování „demence“), tak vytěsňovat, snažit se např. rodiče udržet v nezměněně silné schopné roli.

Prozíravost – ve vztahu k závažným onemocněním jde o **přiměřené předjímání možného vývoje nemoci a jí daných omezení**, aby na ně byli nemocný i jeho rodina včas připraveni, a nikoliv jimi znovu a znovu zaskočeni. Jde např. o bezbariérové úpravy bytu, o včasné přestěhování či předjednání podpůrných služeb. Při vysoké pravděpodobnosti, že jde skutečně o progresivní onemocnění typu Alzheimerovy choroby, u něhož je třeba předpokládat postupné zhoršení soudnosti, jsou namístě též formální opatření pro budoucnost – vypořádání majetkových záležitostí, právní úkony, rozhodnutí učiněná předem ve vztahu ke zdravotní péči. Princip prozíravosti se stejně týká vztahu člověka, pacienta k životu, jako vztahu rodiny k němu a k plánování jeho podpory. Snad nejvýznamnějším projevem prozíravosti je stejně jako např. u nepříznivých nádorových onemocnění **cílevědomé využití omezeného času**. Důležitější než stimulování mozku, natož hledání zázračných léčebných možností je naplánování a uskutečnění toho, co by chtěl

nemocný člověk stihnout, kam by chtěl zajet, s kým by se chtěl setkat, jak by chtěl trávit a nepromarňovat čas, dokud nemoc nepřinese závažná omezení. Obdobně jde o vytvoření času pro setkání a společné „akce“ na straně rodiny. Nejde jen o „odškrtávání položek v seznamu toho, co ještě zařídit“, ale především o vlídnou kultivaci společného času, zvláště partnerského.

Porozumění, pochopení pro druhé – ze strany nemocného jde opět především o fázi prevence: Cílevědomé budování a zlepšování vztahů s blízkými lidmi i bohaté sítě sociálních kontaktů přátelských, sousedských, komunitních vytváří významný předpoklad úspěšného stárnutí, zachování sociální komunikace proti vyloučené osamělosti „bez naděje, bez pomoci“, zvládání omezení daných různými chorobami. V rámci syndromu demence porozumění a pružné chápání ostatních zákonitě klesá. Z pohledu rodiny však naopak lze a je velmi důležité tyto prvky rozvíjet vůči nemocnému, snažit se citlivě a podpůrně chápat změny, k nimž dochází, mnohdy bizarní svět deficitů, v němž se nemocný ocitá, i to, co osobnostně zůstává nezměněno, chápat, co měnící se člověk i v nejpokročilejších fázích syndromu demence potřebuje, čím mu lze pomoci a prospět.

Potěšení – je neprávem opomíjený prvek adaptace na změněnou a nepříznivou životní situaci. I v ní nemocní lidé potřebují prožívat alespoň drobné radosti a mít se nač těšit. A jejich blízcí jim v tom mohou a mají významně pomáhat – v plánování a nepromeškání příjemných aktivit či setkání, v udržování příjemné, nekonfliktní atmosféry, v pokročilých stádiích pak jim dopřát společně trávený čas, držení za ruku vnímaného třeba jen jako blíže neujasněný pocit bezpečí, v nejzazší podobě poskytnutím libých pocitů v rámci bazální stimulace (doteky, vůně).

VIII. PROBLÉMOVÉ CHOVÁNÍ

V péči o člověka s demencí se pečující často setkávají se zvláštním způsobem chování. Tento způsob chování je ze strany pečujících nazýván „chováním problematickým“ a tyto projevy ze strany člověka s demencí bývají pro pečujícího nepříjemné.

Projevy problémového chování:

- agrese (fyzická i slovní),
- křičení,
- apatie,
- trhání hygienické inkontinenční pomůcky,
- přenášení různých předmětů,
- naléhavost,
- vybavování exkrementu,
- sebepoškozování,
- přecházení z jednoho místa na druhé,
- obnažování, nevhodné chování se sexuálním podtextem.

Člověk, o kterého pečujete, se stane problematickým tehdy, když se svým chováním vymyká vašim představám o tom, jaký by člověk **měl** být a jak by se **měl** chovat (např. *„jako moje matka musí být přece rozumná a ona je na mě zlá, když ji převlékám“* nebo *„proč mě štípe, když jí přece pomáhám!“*). Musíte mít při každodenní péči o člověka s demencí na paměti,

že problémové chování vzniká hlavně v kontaktu mezi vámi a tím, o kterého pečujete.

Pokud se taková situace naskytne, můžete použít techniku pojmenování – více o ní v kapitole Jak má pečující komunikovat, (např. *„mami, já vidím, že se teď zlobíš“*). Stejně tak svoje emoce máte právo pojmenovat (např. *„mami, jak jsi mě štípla, tak mě to bolí“*).

Měli bychom si uvědomit, že to, jakým způsobem se díváme na chování druhého člověka, tak jeho chování soudíme. Mějte na paměti, že každá taková situace, kdy se u člověka s demencí objeví tzv. problémové chování, určitě není situací, ve které by si člověk s demencí liboval, kterou by dělal vědomě a vám pečujícím ji dělal naschvál.

Co u vás vyvolá situace, když se člověk s demencí nechová podle vašeho očekávání:

- strach,
- snaha napomínat,
- snaha usměrňovat,
- ignorovat toho, o kterého pečujete,
- vyhýbat se tomu, o kterého pečujete,
- nutkání křičet.

Doporučení

- Je nutné si přiznat, že v situaci, kdy dochází k problémovému chování, cítí se špatně jak pečující, tak člověk s demencí.
- Nebojte se o tom, co cítíte, mluvit. **Nevědět si rady není vaše selhání. Proto abyste věci uměli správně řešit, k nim musíte mít správné informace.** Poraďte se s odborníky nebo lidmi s podobnými zkušenostmi. Není možné podat přesný návod, jak se v této situaci zachovat a jak postupovat. Každý pečující i každý člověk s demencí přináší do vzájemného (komunikačního vztahu) kus své osobnosti.

- Měli byste vědět, co problémové chování signalizuje o člověku s demencí:
  - pocit ohrožení,
  - pocit nepohodlí,
  - pocit nesrozumitelnosti v prostředí,
  - nerozumí tomu, co mu říkáte.
- Sledujte, co problémové chování vyvolává, a těmto spouštěčům se vyhýbejte.
- Kdy můžeme předpokládat, že k problémovému chování u člověka s demencí dojde:
  - hlad nebo žízeň,
  - pocit ohrožení,
  - stesk,
  - tělesná bolest,
  - úzkost, když se stmívá,
  - nevlídné zacházení ze strany pečujícího,
  - rychlý, hlučný pečující,
  - strach.
- Dobrým řešením je pokusit se odvést jeho pozornost. V této situaci se dají často použít doteky. Ale i doteky mohou způsobit problémové chování. Je třeba vyzkoušet, co mu dělá dobře.
- Určitou pomocí je také odstranění předmětů, které mohou být tzv. spouštěči takového chování. Může se stát, že problémové chování je způsobeno vaší osobou, která se o nemocného stará. Je důležité, abyste věděli, že **problémové chování nemusí být určeno přímo proti vám. Člověk s demencí si v osobě pečujícího může představit někoho jiného.**
- Východiskem z této situace je nalezení bezpečného prostoru, který předejde vzniku těchto situací.

Příklad ze života: *Paní B. pečovala o svou maminku v počátečním stádiu demence. Péči zvládala. Jediný problém byl při koupání. Maminka se před svou dcerou styděla. Nechtěla, aby ji viděla nahou, když mělo dojít na koupání, křičela, bránila se, byla vulgární. Vyžadovala, aby*

se koupala ve spodním prádle. Ani u jiných rodinných příslušníků bariéru studu nepřekonala, naopak to vnímala ještě hůře. Přestože snaha ze strany rodiny byla obrovská, neměla u maminky odezvu. Situaci paní B. řešila spoluprací s pečovatelskou službou. Před pečovatelkami její maminka zábrany neměla.

Každé problémové chování není pouze záležitostí samotného člověka s demencí, ale týká se všech účastníků, kteří se na péči podílejí.

Doporučení

Jak zvládat agresi fyzickou a slovní

- Zjišťujte, co agresi vyvolává, a zkuste tyto spouštěče minimalizovat.
- Nebojte se.
- Neberte agresi osobně.

Jak zvládnout křičení

- Sami mluvte klidně, nekřičte na nemocného.
- Hlasové projevy nemocného mohou mít různé příčiny, poraďte se s odborníky.

Jak zvládnout cupování hygienické inkontinenční pomůcky, vybavování exkrementu

- Pokud si člověk s demencí strhává a cupuje inkontinenční plenu, zkuste ušít overal (spodní kalhotky či trenýrky sešijte s tílkem, nátělníkem), zapínání udělejte v místě, kde nebude snadno dostupné, ale zároveň nebude vadit při odpočinku (knoflíky na zádech jsou nevhodné).
- Konzultujte s lékařem vhodné inkontinenční pomůcky, kterých je řada druhů.

Jak zvládnout sebepoškozování, obnažování, nevhodné chování se sexuálním podtextem

- Poraďte se s lékařem, odborníkem.
- Sebepoškozování může být signál k jinému, závažnějšímu problému.
- Přestože jde v případě problémového jednání se sexuálním podtextem o intimní záležitost, lékař vám může pomoci.

IX. JAK MÁ PEČUJÍCÍ KOMUNIKOVAT

Podmínkou komunikace je navázání kontaktu. Pokud chcete navázat kontakt s druhou osobou, je potřeba zachytit signály, které k nám vysílá. Stejně tak my vysíláme nějaké signály k druhé osobě.

Těmto signálům říkáme **iniciativy** a jsou prostředkem k navázání kontaktu.

Aby došlo mezi dvěma lidmi k navázání kontaktu, je potřeba zachytit neboli zaznamenat iniciativy, které jsou k nám vysílány. Iniciativu přijmeme (nějak jí porozumíme) a poté na ni nějakým způsobem zareagujeme. Tím docílíme rozvoje komunikace.

Kontakt můžeme navazovat s člověkem s demencí několika způsoby. Představte si vytvoření kontaktu jako vybudování silnice mezi dvěma opuštěnými městy. Kontakt vznikne za předpokladu, že na jedné straně stojí někdo, kdo přichází s iniciativou, a na straně druhé někdo iniciativu přijme.

1. ROZDĚLENÍ KOMUNIKACE

Lidé s demencí často v pozdějších stádiích nemoci přestanou verbálně komunikovat. Pečovatelé mají v nabídce další prvky verbální či neverbální komunikace. Zde často pečující popisují, že: *„ten člověk nemluví a je mimo“*.

Všeobecně je rozšířen mýtus, že pokud ztratíme nástroj řeči, nikdo nám nebude rozumět a jsme odepsaní. Toto tvrzení není pravda!

U člověka s demencí dochází v důsledku nemoci k porušení nebo změně iniciativ. Verbální vyjadřování je obtížnější nebo úplně chybí, proto je komunikace s takto nemocným člověkem velmi náročná. Musíte umět iniciativy člověka s demencí rozšifrovat, což je obtížné. A musíte s ní umět pracovat, porozumět jí a reagovat na ni – zde je potřeba pracovat s mimikou obličeje, s řečí těla, představovat si to, co nemocný člověk cítí.

Za pomoci všech těchto komunikačních kanálů se vám podaří vést efektivní komunikaci s člověkem s demencí. Pro takto nemocného člověka je také problém porozumět iniciativám, které vysílá jeho okolí (pečovatelé, rodina). Je tudíž nutné, aby vaše iniciativy byly stručné a srozumitelné.

Komunikujte s člověkem s demencí co možná nejjednodušeji.

Komunikace je základní předpoklad pro navození spolupráce mezi vámi a člověkem s demencí. Tak jak nemoc postupuje, stává se komunikace obtížnější. Přesto však existují některé **prvky, které mohou komunikaci s nemocným usnadnit.**

- Nejprve je nutné vyloučit všechny příčiny, které by komunikaci mohly ztížit. Pečující by měl usilovat o všechna dostupná vyšetření, která by u nemocného odhalila zhoršení smyslů (zrak, sluch). Komunikace se může zlepšit vhodně používanými kompenzačními pomůckami (počet dioptrií brýlí, funkčnost sluchadla apod.).
- Pokud jsou odstraněny všechny smyslové bariéry komunikace, je pro rozhovor s nemocným důležité vytvořit vhodné podmínky, jako jsou dostatečně osvětlená místnost, příjemné klima, odstranění hluku a jiných rušivých zdrojů. Pro osobu trpící demencí je tato zásada obzvláště důležitá, protože má porušenou schopnost soustředění. Pokud to lze, je vhodné,

aby se pečující během rozhovoru přizpůsobil poloze oslovovaného, např. sed–sed, stoj–stoj.

- Před zahájením komunikace se musí pečující přesvědčit, zda mu nemocný věnuje svou pozornost. V případě, že nemocný dělá nějakou činnost, je dobré se k němu nejprve připojit a posléze, kdy začne druhého akceptovat, začít s rozhovorem.
- Nemocný by se měl **oslovovat vždy jménem, na které je zvyklý**. Stává se, že si nemocný nepamatuje, s kým mluví. Pak je nutné se představit a objasnit, kdo s ním hovoří.
- Řeč musí být pomalá, zřetelná a srozumitelná. Během hovoru je důležitý oční kontakt. Věty by měly být co nejjednodušší, zaměřené pouze na jedno téma.
- Při zadávání nějaké instrukce by měl pečující přednést požadavek co nejstručněji a postupně a vždy chtít pouze jeden požadavek (*„teď si sedni... zvedni nohu... teď ti svleču ponožku“*).
- **Rozhovor by se měl týkat pouze toho, co se právě dělá.**
- Vhodné je používat slova, která nemocný sám často používá nebo používal a rozumí jim. Pokud nerozumí, měl by pečující slova zjednodušit a doplnit vhodnými gesty.
- Možnost volby je pro nemocného složitá, proto by v rozhovoru neměly zaznít takové otázky a příkazy, které volbu vyžadují. **Během rozhovoru se pečující musí opakovaně ujišťovat, že nemocný vnímá.**
- Lidé s demencí obtížně hledají slova a často komunikují pomocí tělesných projevů. Proto je velice důležité, aby pečující reagoval i na neverbální projevy nemocného. Trpělivým a důsledným sledováním lze postupně těmto signálům porozumět. Mají svůj význam a nesmí se proto přehlížet.
- Pečující by si měl být vědom toho, že **stejně důležité jsou i jeho projevy neverbální komunikace**. Úsměv a pohlazení, případně objetí jsou pro osoby trpící demencí často velice příjemné.
- Pro lepší porozumění ze strany nemocného je dobré, když pečující naznačí, co chce, a vysvětlí tím význam pronášených slov. Například pokud

chce, aby se posadil do křesla, ukázat na křeslo a pohybem naznačit posazení.

- Trpělivost a shovívavost je také důležitou součástí komunikace s nemocným. V případě, že nemocný říká slova špatně nebo je komolí a z kontextu vyplývá, co chce říct, neměl by jej pečující opravovat, ale chybějící slova mu spíše nabídnout. Zabrání se tím nervozitě a rozladěnosti s následnou nechutí spolupracovat a také určité degradaci nemocného.
- **Otázky k zjištění předešlých událostí nejsou vhodné**. Pro člověka trpícího demencí je těžké si vzpomenout a nemožnost odpovědět může snižovat jeho sebevědomí a vyvolat pocity neschopnosti.
- Při společných činnostech je prospěšné pojmenovávat vše, co se právě dělá. Použitím zpětné vazby se dává najevo, zda činnosti, které nemocný dělá, jsou správné či nikoli. Pomáhá to celkové orientovanosti v činnosti a spolupráci.
- **Během rozhovoru by pečující měl zachovávat klid a pohodu.** Pokud je patrné, že nemocný reaguje negativně, měl by se snažit zamezit zbytečným sporům a uklidnit jej, popřípadě zabavit činností, která je mu příjemná.

2. NĚKOLIK RAD A ZÁSAD V KOMUNIKACI S ČLOVĚKEM S DEMENCÍ

- **Vytvořte si podmínky pro komunikaci** – ztlumte rádio, zvolte si bezpečné a příjemné prostředí, sedněte si tak, abyste se dobře viděli. Nešvarem je puštěné rádio a televize najednou.
- **Oslovte člověka jeho jménem** – jméno je často jistým prostředkem, jak vás vezme člověk s demencí na vědomí.
- **Podívejte se, co dělá** – sledujte ho a poslouchejte.
- **Zajistěte si dostatek času na rozhovor** – častým problémem je nedostatek času, informace se člověku s demencí sdělují ve spěchu a rychlým tempem.

- **Pojmenujte činnost –** podmínkou, jak si zajistit kontakt s člověkem, který provádí nějakou činnost, je pojmenovat, co vidíme, že dotyčný dělá: např.: *„maminko, ty právě svačíš a piješ kávu...“*, nebo *„tatínku, ty si čteš noviny...“*
- **Držte se jednoho tématu** – je to naprostá nutnost, není možné vychrlit několik informací najednou, nemocný nemá šanci tyto nahromaděné informace rozšifrovat.
- **Povzbuzujte** – lidé s demencí potřebují vědět, že jim důvěřuje, že některé činnosti ještě zvládnou sami, např. *„maminko, zkus si ty knoflíky zapnout“*, nezapomeňte na pochvalu, ale mějme na paměti, že jednáme s dospělým člověkem, a ne s dítětem.
- **Posilujte** – pokud se mu povede nějaká činnost, příště to zkuste opakovat.
- **Tady a teď** – věnujte se všemu, co se odehrává teď, je zbytečně zatěžující přebíhat od jednoho tématu ke druhému. Každá instrukce znamená jeden krok.
- **Používejte krátké a jednoduché věty** – např. *„maminko, vezmu tě za ruku a půjdeme na procházku“*. Nemocný se bude lépe orientovat ve sděleních, která od vás přijímá.
- **Buďte srozumitelní** – nikdy nepoužívejte cizí slova.
- **Podpořte komunikační kanály** – využijte zrak, sluch a doteky, když ukazujete nějaký předmět, když vybíráte společně oblečení, tak vše, co říkáte, doplňujte gesty, mimikou obličeje. Budete tak čitelnější a bude vám lépe porozuměno.
- **Postupujte krok za krokem** – vždy mějte na paměti, že když připravujete nějaký recept, také postupujete krok za krokem. Tak stejně postupujete v komunikaci s člověkem s demencí.
- **Nepoužívejte zbytečné otázky** – vzpomeňte si, jak je vám nepříjemné, když se někdo neustále vyptává. Můžete se bránit tím, že neodpovíte. Ale člověk s demencí třeba nezná odpověď, nač se ho ptáte.
- **Vyhněte se nic neříkajícím pochvalám** – *„jsi šikovná“, „to je výborné“.*

3. KOMUNIKAČNÍ ZLOZVYKY — CO NENÍ VHODNÉ

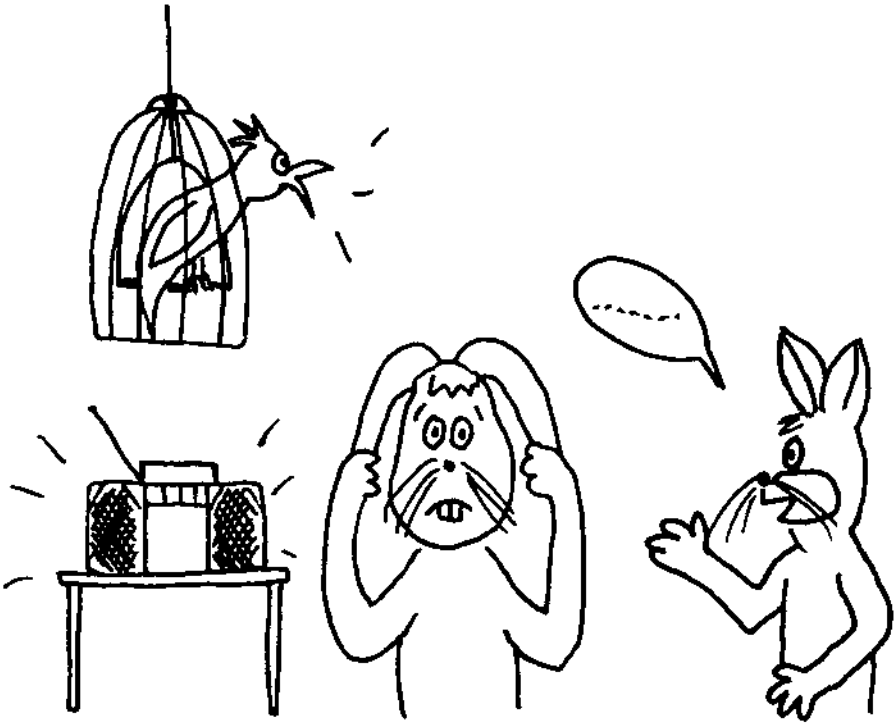
- Nemluvte s člověkem s demencí jako s dítětem.
- Nikdy nepoužívejte vulgární výrazy.
- Člověku s demencí **nepřikazujte**.
- Člověka s demencí nevychovávejte.
- Nehovořte o něm před jinými lidmi, když je s vámi, tzn. nestěžujte si na to, co dělá, nezapomeňte, že vás slyší!
- Nikdy se k člověku s demencí nechovejte agresivně.
- Nepovyšujte se a **nedávejte najevo svou rozumovou převahu**.
- Neprojevujte před člověkem s demencí negativní emoce.
- Nikdy nepoužijte fyzické násilí a slovní agresivitu, i když v opačném případě se tato situace může stát.
- Člověku s demencí **nevnucujte své názory**.
- Nezvyšujte na něj hlas.
- Neznevažujte změny v jeho chování a vždy se pokuste zjistit, proč k takové změně došlo.
- Pokud nemocný používá inkontinenční pomůcky, mějte vždy na paměti, že svým chováním **nesmíte porušit jeho intimitu a důstojnost**.

4. POJMENOVÁNÍ

„Maminko, máš ruce špinavé od hlíny. Přinesla jsem umyvadlo s vodou a pomůžu ti ruce umýt." Pojmenování je důležitou pomůckou. Často se používá právě při komunikaci s lidmi s demencí, a to v případech, kdy je verbální komunikace u nemocného omezená. Pojmenování je také důležitým pomocníkem při činnostech, které zrovna provádíte – *„teď tě umyju, teď se spolu najíme"*.

Proč pojmenováváme:

- Je to způsob, který pečujícím pomůže naladit se na nemocného.
- Pečující se stává pro člověka s demencí srozumitelnějším.



- Pečující díky pojmenování zpomaluje tempo.
- Pojmenování užíváme při sdílení emocí jak negativních, tak pozitivních.

Co můžeme pojmenovávat:
- co vidím,
- co slyším,
- co dělám,
- co dělá člověk s demencí,
- co cítím a myslím,
- co cítí a myslí člověk s demencí.

5. ZÁSADY KOMUNIKACE S LIDMI S DEMENCÍ, KTEŘÍ VERBÁLNĚ NEKOMUNIKUJÍ

V pokročilejších stádiích demence se lidé v důsledku svého onemocnění nemohou slovně vyjadřovat, tj. verbálně nekomunikují. Musíte mít na paměti a umět rozpoznat, jaké náhradní komunikační zdroje používat. Také víme, že demence často způsobuje kognitivní poruchu řeči. Nemocní často opakují stále jedno slovo nebo již neznají správný tvar slova a slova různě zaměňují. Výjimkou nejsou ani lidé, kteří nemluví vůbec.

Zásady:
- K člověku s demencí přistupujte pomalu.
- Pojmenovávejte, co právě děláte nebo chcete udělat.
- Využívejte dalších komunikačních kanálů (zrak, sluch, dotek).
- Volte pomalé tempo řeči i tempo činnosti, kterou s člověkem provádíte.
- Nepoužívejte otázky.
- Ukazujte předměty, se kterými pracujete, např. žínka, mýdlo.
- Pokuste se navázat a udržovat oční kontakt.
- Poskytujte nemocnému dostatek prostoru pro jakoukoli možnost vyjádření.

- Sledujte pečlivě výraz v jeho obličeji nebo jakýkoli sebemenší pohyb rukou.
- Vyvarujte se hovoru „o něm bez něj“.

Znaky chování, které poukazují na to, že nemocný s nějakou činností nebo aktivitou souhlasí:

- Reaguje pozitivně, těší se na vás, není neklidný.
- Jeho projevy chování nevyjadřují nervozitu, strach, úzkost.
- Naznačuje to pohyby rukou, pohybem očí, úst...

Jako projevy nesouhlasu vnímáme:

- Člověk s demencí je ve vaší přítomnosti nebo při určité činnosti neklidný, chce před vámi utéct, volá o pomoc, pláče.
- Nespolupracuje, „zasekne se“, dělá „mrtvého brouka“.

Je potřeba mít vždy na paměti, že péče o člověka, který v důsledku své nemoci ztratil možnost verbálně se vyjadřovat, je tou z nejnáročnějších. Pečovatelé se často cítí být vyčerpáni množstvím iniciativ, které používají. Tyto iniciativy jsou bez odezvy, což způsobuje vyčerpání a pocit špatně vykonané práce.

X. SVÉPRÁVNOST A ZASTUPOVÁNÍ

Svéprávný je ten, kdo si ve všech svých záležitostech rozhoduje sám a zároveň je za svá rozhodnutí odpovědný a nese jejich důsledky.

1. OCHRANA PRÁV NEMOCNÉHO

Jak již bylo popsáno, člověk s demencí v důsledku úbytku paměti a kognitivních funkcí nemusí mít vždy reálný náhled na věci kolem sebe, může jednat tak, že se nevědomky poškozuje. V takovém případě je na místě zvážit, zda člověku s demencí nezajistit ochranu jeho práv i jeho samého před neuváženými rozhodnutími.

Proto je závažným problémem u lidí se syndromem demence omezování jejich možností jednat, tzv. omezení svéprávnosti.

Nový občanský zákoník (NOZ) (zákon č. 89/2012 Sb.) nezná již starý pojem „zbavení/omezení způsobilosti k právním úkonům". Od ledna roku 2014 je nahrazen institut „zbavení a omezení způsobilosti k právním úkonům" institutem **„omezení svéprávnosti"**. Svéprávnost lze tak nadále již pouze omezit, a to v oblastech daných rozhodnutím soudu. Jde o změnu v duchu Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením (OSN), která kromě jiného prosazuje odklon od „péče o objekty" k „podpoře subjektů".

Osoby, které byly dosud zbaveny plně svéprávnosti (asi 30 000 osob v ČR), jsou dle nového občanského zákoníku od 1. 1. 2014 považovány za osoby s omezením svéprávnosti. Tato stará rozhodnutí musí být řešena do 31. 12. 2016 znovupřehodnocením a pak musí být následně každé tři roky (pokud soud nestanovil lhůtu kratší) případ opět posouzen.

Můžete se setkat se dvěma pohledy na omezování ve svéprávnosti. Jedni říkají, že je to vůči člověku neetické, druzí říkají, že je to po právní stránce jediné řešení, jak člověka s demencí ochránit před zneužitím. Na místě je citlivý přístup.

Omezení svéprávnosti může být snadno zneužito. Je třeba s ním proto zacházet velmi opatrně a využívat především dílčích omezení pro konkrétní úkony včetně např. informovaného souhlasu se zdravotnickými výkony.

Konečné rozhodnutí o omezení svéprávnosti se vydá ve formě rozsudku soudu, kde je vymezen rozsah omezení a případně doba, po kterou účinky omezení trvají. Se svým rozhodnutím musí soud vždy posuzovaného seznámit a vysvětlit mu význam rozhodnutí (i samotného řízení) a jeho důsledky.

Omezení svéprávnosti znamená vždy jmenování opatrovníka – opatrovnictví se však ukázalo jako závažně rizikový faktor sociálního zneužívání opatrovanců. Navíc je v České republice metodika opatrovnictví rozpracována velmi chabě. Pokud se opatrovnictví neujme blízká osoba, ze zákona je nemůže odmítnout obec, v níž daný člověk žije. Starostové menších obcí však vesměs nemají znalosti, metodiku ani nástroje k účinnému a bezpečnému výkonu opatrovnictví.

2. CO BYSTE MĚLI VĚDĚT

- Zákon umožňuje, aby řízení o omezení svéprávnosti bylo zahájeno podáním návrhu, ale i bez něj (stačí podat soudu podnět).

- **Návrh může podat každý** (např. rodinný příslušník, sociální služba, zdravotnické zařízení, sociální pracovnice na obci aj.). Ten, kdo nemá přístup k lékařským zprávám osoby, pravděpodobně ale zvolí spíše podání podnětu než návrhu.
- Z obsahu návrhu musí vyplývat: čím si nemocný škodí, že mu hrozí závažná újma, pokud by k omezení nedošlo, že je omezení v zájmu nemocného (a slouží k jeho ochraně) a že nepostačuje užití mírnějších a méně omezujících opatření.
- **Doporučuje se popsat příklady poškozujícího jednání** a dotknout se také schopnosti nemocného zvládat jednotlivé lidské oblasti:
  - v oblasti rozhodování v majetkové sféře, tedy samostatném nakládání s finančními prostředky, a do jaké výše, a správou svého jmění,
  - v oblasti uzavírání smluv, zejména kupní, darovací, nájemní, o úvěru apod., a porozumění důsledkům uzavření takové smlouvy,
  - v oblasti pořizování pro případ smrti a projevení přání,
  - v oblasti pracovněprávních vztahů, zejména v souvislosti se vznikem a zánikem pracovněprávních vztahů, uplatnění práva na zprostředkování zaměstnání a nároků s tím souvisejících,
  - v oblasti přijímání/odmítání zdravotnických služeb a schopnost rozhodovat o vlastní léčbě včetně schopnosti vyhledat lékařskou pomoc či realizovat preventivní lékařskou péči,
  - v oblasti jednání s úřady v souvislosti s realizací práv z důchodového a nemocenského pojištění, zajištění v hmotné nouzi a státní sociální podpory, v souvislosti s vydáním a držením občanského průkazu a cestovního dokladu, v souvislosti s ohlášením změny místa trvalého pobytu,
  - v oblasti realizace práva na sociální služby (vč. jednání o smlouvě a jejího uzavírání) a příspěvku na péči,
  - v oblasti výkonu volebního práva (porozumění smyslu, účelu a důsledkům voleb včetně možnosti volit a být zvolen),
  - v oblasti založení rodiny, řádná výchova dětí, vzájemná podpora a pomoc, společné jmění manželů, zastupování manžela, dědění po manželovi.

- **Návrh nebo podnět se posílá k místně příslušnému soudu**, který v případě návrhu zahájí řízení, pokud nemá pochyby o samotném navrhovateli. V tomto případě by mohl soud přikázat doložení lékařské zprávy, která by potvrzovala navrhovatelovo tvrzení o duševním onemocnění budoucího opatrovance. V případě podnětu soud rozhodne, zda řízení zahájí podle věrohodnosti podání (na podnět nemusí řízení vůbec zahájit).
- K omezení svéprávnosti může dojít pouze v zájmu posuzované osoby a za podmínky, že nepostačuje mírnější a méně omezující opatření (zastoupení členem domácnosti, nápomoc při rozhodování).
- **Samotná osoba omezená na svéprávnosti je oprávněna podat návrh na zrušení nebo změnu rozhodnutí,** kterým bylo rozhodnuto o omezení její svéprávnosti.
- O tom a o svých dalších procesních právech a povinnostech musí být posuzovaný poučen. Účastník smí uvádět rozhodné skutečnosti a označovat důkazy až do vydání rozhodnutí (i v odvolacím řízení).
- Pokud je člověk s demencí osobně přítomný u soudního jednání, je opravdu nedůstojné, pokud se o něm nahlas vyslovuje, co nezvládá, jaké má problémy.
- Soud musí vždy ve věci samé nařídit jednání a posuzovanému jmenovat opatrovníka. Nicméně si posuzovaný může zvolit i zmocněnce, a to i bez souhlasu opatrovníka.
- V řízení o omezení svéprávnosti je tedy takovému člověku určován opatrovník na celé toto řízení. Takto ustanovený opatrovník nerozhoduje o věcech mimo řízení. Až dojde k omezení svéprávnosti, tak musí soud určit opatrovníka (pro následující roky, kdy bude osoba omezená ve svéprávnosti). **Kandidáta na takovéhoto opatrovníka nejprve soud hledá v rodině či mezi přáteli klienta.** Člověk, kterého soud ustanovuje opatrovníkem, k tomu musí dát svůj souhlas. Pokud se nikdo takový nenajde, bude určena soudem obec, ve které opatrovník bydlí.
- Soud přesně vymezuje, v jakých právních jednání je člověk s demencí nesvéprávný (v čem nemůže rozhodovat).

- Omezení ve svéprávnosti **není** omezení v základních právech. Naopak opatrovník má uloženo jednat podle vůle opatrovance. Zastupuje ho jen při právních jednáních, jejichž důsledky nemůže člověk s demencí dohlédnout.
- **Opatrovník se pravidelně zodpovídá soudu**, jak zastupuje opatrovance, tzn., že soud informuje o tom, jak hospodaří s majetkem a v záležitostech opatrovance, zda hospodaří v jeho prospěch.
- Občanský zákoník umožňuje i jiné formy zastupování, o nichž rozhoduje také soud. Nově se zavádí další dvě úrovně zásahů do svéprávnosti osoby. O všech možnostech musí rozhodnout soud, snahou NOZ je zasahovat do svéprávnosti co nejméně, proto varianta c) nastává až v krajním případě:
  a) Nápomoc při rozhodování (osoba blízká či tzv. „podpůrce“).
  b) Zastoupení členem domácnosti (omezeno na vyřizování běžných záležitostí).
  c) Omezení svéprávnosti (lze nejdéle na tři roky, poté soud musí přezkoumat, soud určí opatrovníka, lze ustanovit i tzv. opatrovnickou radu, která dohlíží nad činností opatrovníka, po skončení opatrovnictví musí opatrovník vyúčtovat jmění a hospodaření s ním).
- Někdy ve většině záležitostí **je možné zastupovat člověka na základě plné moci**. Plnou moc je lépe mít ověřenou, minimálně ověřením podpisu na matrice či u notáře. Plnou moc může dát pouze ten, kdo si je vědom toho, co to pro něj znamená. V praxi je to tak, že plnou moc nemůže udělit člověk s demencí, který je v takovém stavu, že neví, co podepisuje a čeho se daná listina týká.
- Občanský zákoník zavádí nově možnost tzv. předběžného prohlášení, které umožňuje člověku, který předpokládá závažné narušení své způsobilosti právně jednat, provést preventivní opatření (projevit vůli), jak mají být v budoucnu jeho záležitosti spravovány. Je třeba jej provést buď jako veřejnou listinu anebo písemně před svědky. Obsah prohlášení je pak závazný pro soud i stanoveného opatrovníka (až na mimořádné okolnosti). To znamená, že je notářsky ověřená vůle nemocného. V době, kdy je ještě zcela schopen činit závazná rozhodnutí, může písemně u notáře

sepsat, jak si přeje v budoucnosti zajistit pomoc, pokud toho již nebude schopen. Např. **člověk, kterému je diagnostikována Alzheimerova nemoc včas a který si uvědomuje, co ho čeká, může písemně projevit svou vůli, kdo se o něj má starat, kde chce bydlet apod.**

Příklad ze života: *Pan J. měl přítelkyni paní S. Vzájemně se navštěvovali, byli si velmi blízcí a rozhodovali se o společném životě. V té době se u paní S. začalo objevovat zvláštní chování a reakce. Zpětně vyhodnoceno to byly první příznaky presenilní formy Alzheimerovy demence. Nástup nemoci byl velmi rychlý a ani ne po roce a půl nebylo možné péči v domácnosti zvládnout. Paní S. začala využívat pobytové služby.*
Po dvou letech rodina společně s panem J. začala uvažovat o tom, že paní S. se do svého domku již nevrátí, a chtěli ho prodat. Vzhledem k tomu, že paní S. byla majitelkou, nemohl ji v prodeji nikdo zastoupit. Rodina proto podala návrh na omezení svéprávnosti a čekala na rozsudek. Protože se proces protáhl, nemohl s domem po dobu dalšího jednoho roku nikdo disponovat, třebaže se našli výhodní kupci. Tady ovšem bylo jedno řešení. Situace se dala řešit ustanovením opatrovníka pro jeden úkon už v době omezování svéprávnosti.

Doporučení

- Mějte na paměti, že člověku s demencí ubývá paměťových a duševních schopností a dovedností.
- Zjistěte si, zda není nějaká situace, rozhodnutí ohledně vlastnictví majetku či závažné rozhodnutí, které je v budoucnosti neodkladné, a zda v něm nehraje člověk s demencí zásadní roli.
- Informace o možnostech zastupování či omezení ve svéprávnosti vám podají
  - právní poradny,
  - občanské poradny,
  - specializované poradny na problematiku péče o člověka s demencí (Česká alzheimerovská společnost apod.).

XI. JAK POMÁHÁ STÁT — FINANČNÍ DÁVKY

Finanční dávky jsou formou pomoci státu jedinci i pečujícím rodinám. Pracovníci různých poraden se často setkávají s tím, že pečující se o nějaké finanční pomoci dozví, ale dostane se jim jen odkazu na „sociálku“, přičemž úřadů, kde sociální pracovníci různé dávky vyřizují, je vícero.

Více o finančních dávkách najdete v příručce Diakonie ČCE Rady sociálně-právní Radky Pešlové, 2. vyd., Praha, 2016, dostupné na www.pecujdoma.cz.

1. PŘÍSPĚVEK NA PÉČI

Příspěvek na péči je dávka daná Zákonem o sociálních službách. Příspěvek je ze zákona určen osobám *„závislým na pomoci jiné fyzické osoby za účelem zajištění pomoci“.* Nárok na příspěvek na péči mají osoby, které nejsou z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu schopny se o sebe samostatně postarat v rozsahu stanoveném zákonem. Tuto pomoc může zajistit kterákoliv fyzická osoba, tak i sociální služby.

Pokud péči zajišťuje fyzická osoba, která není zaměstnána, má nárok na započet doby péče jako tzv. náhradní doby pro účely důchodového pojištění a současně jí je zdravotní pojištění hrazeno státem. To ovšem platí vždy pouze pro jednu hlavní pečující osobu, tj. toho, kdo převážně zajišťuje péči

a současně musí být pečováno o osobu, která je závislá na pomoci jiné osoby alespoň ve stupni II.

Výše příspěvku na péči se odvíjí od stupně závislosti na pomoci jiné fyzické osoby stanoveném v rozhodnutí o přiznání příspěvku. Zákon o sociálních službách rozlišuje čtyři stupně závislosti.

Doporučení

- O příspěvek na péči můžete požádat na kontaktním místě Úřadu práce.

- **Jak probíhá řízení žádosti o příspěvek na péči**
  1. **Sociální šetření –** je povinnou součástí řízení, při kterém se zjišťuje schopnost člověka s demencí v přirozeném sociálním prostředí. Pracovnice úřadu práce telefonicky kontaktuje žadatele nebo jeho zástupce, aby se domluvila na termínu návštěvy.
     Šetření probíhá formou otázek na samostatnost, sebeobsluhu a toho, co je člověk schopen zvládat. Jde například o chůzi, komunikaci, přípravu stravy, oblékání, hygienu, úkony péče o domácnost apod.
  2. **Posuzování zdravotního stavu –** v dalším kroku žádá úřad práce okresní správu sociálního zabezpečení, v jejímž rámci působí místně příslušná lékařská posudková služba, o posouzení stupně závislosti žadatele.
     Žadatel nebo jeho zástupce v této fázi obdrží od úřadu práce dopis s názvem Usnesení o přerušení řízení. Přestože je dokument takto nazván, neznamená to odmítnutí vaší žádosti. Přerušení se týká doby, kdy žádost posuzuje lékař. V té době také očekávejte výzvu, abyste se se všemi zprávami od odborných lékařů dostavili k praktickému lékaři.
  3. **Rozhodnutí –** obsahuje výrok o přiznání příspěvku na péči v konkrétní výši od určitého měsíce, případně výrok o jeho nepřiznání.
- Pokud jste pečující osoba, můžete být buď asistentem sociální péče (v praxi může jít například o známého či kamaráda) nebo osobou blízkou (za tu se považují manželé, příbuzní v řadě přímé, děti, sourozenci, zeť, snacha a rodiče manžela).

- **Asistent sociální péče musí s příjemcem příspěvku uzavřít písemnou smlouvu o poskytnutí pomoci,** jejíž součástí je mimo jiné určení rozsahu, místa a času poskytované pomoci a stanovení výše za její úhradu.
- Chcete-li uplatňovat svoje práva v rámci příspěvku na péči, musíte být na úřadu práce na formuláři oznámení o poskytovateli pomoci uvedeni a podepsáni jako osoba pečující.
- **Chcete-li využít možnosti započítání doby péče do doby náhradního pojištění**, práva na platby sociálního a zdravotního pojištění ze strany státu, musíte si nechat od krajské pobočky Úřadu práce, která vyplácí příspěvek na péči příslušné osobě, vystavit potvrzení o době poskytování péče. Součástí tohoto potvrzení je kromě doby trvání péče i přiznaný stupeň závislosti, výše vyplacených částek příspěvku za uvedené období a případná trvání hospitalizací příjemce příspěvku. Toto potvrzení je třeba dodat příslušné okresní správě sociálního zabezpečení.
- Pokud jako pečující osoba nepracujete a nejste registrováni na úřadu práce jako uchazeč o zaměstnání a příjemce příspěvku je hospitalizován po celý kalendářní měsíc ve zdravotnickém zařízení, v takovém případě člověku s demencí příspěvek nebude za daný měsíc vyplacen a vy nemáte za daný měsíc nárok na úhradu sociálního a zdravotního pojištění. Tuto situaci lze řešit registrací na úřadu práce jako uchazeč o zaměstnání po dobu trvání hospitalizace.
- Mezi povinnosti poskytovatele pomoci patří písemně nahlásit datum hospitalizace člověka, o kterého pečujete, a následný návrat z hospitalizace, a to vždy do osmi dnů.

Zdroj: http://www.prispevek-na-peci.cz

2. PŘÍSPĚVEK NA ÚPRAVU BYTU

Péče o člověka s demencí v domácím prostředí může přinést potřebu nějakých stavebních úprav. Většinou jde o bezbariérový vstup či bezbariérovou koupelnu. Na úpravu bytu je možné zažádat o finanční podporu, tzv. příspěvek na úpravu bytu. O jeho schválení rozhoduje Úřad práce.

Doporučení:

- O příspěvek na úpravu bytu žádejte na kontaktním místě Úřadu práce.
- Částka je finančně limitována a jsou dána pravidla pro využití.

3. PRŮKAZ OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM, PŘÍSPĚVEK NA PROVOZ MOTOROVÉHO VOZIDLA

Průkaz osoby se zdravotním postižením je vydáván osobám, které trpí nějakým zdravotním problémem. Je odstupňován do tří kategorií, podle míry postižení dané osoby. Jednotlivé stupně držitele opravňují k různým výhodám. Jedna z nejdůležitějších pro pečující je získání symbolu „vozíčkář" pro účely parkování na vyhrazených parkovištích. To vám usnadní parkování při dopravě člověka s demencí k lékaři, na úřady apod. Po získání průkazu osoby se zdravotním postižením můžete žádat o příspěvek na provoz motorového vozidla.

Doporučení

- O průkaz osoby se zdravotním postižením, o symbol „vozíčkář" na parkování a o příspěvek na provoz motorového vozidla žádáte na kontaktním místě Úřadu práce.
- Používání symbolu „vozíčkář" můžete používat, pouze je-li s vámi ve voze i držitel průkazu člověka se zdravotním postižením.

4. DŮCHOD INVALIDNÍ A STAROBNÍ

Účast na důchodovém pojištění opravňuje zažádat o výplatu důchodu. Tato problematika se bude týkat zejména těch pečujících, kteří pečují o lidi s presenilní formou demence (tj. u lidí, kteří ještě v době onemocnění nedosáhli důchodového věku).

Doporučení

- Žádosti o důchod sepisují okresní (v Praze Pražská, v Brně Městská) správy sociálního zabezpečení podle místa trvalého bydliště. Žádost o důchod se může sepsat nejdříve čtyři měsíce před požadovaným datem přiznání.
- Pokud nemůže budoucí důchodce žádost podat sám z důvodu nepříznivého zdravotního stavu, může ji za něj sepsat jeho rodinný příslušník, a to bez toho, aby byla předložena plná moc. Musí však předložit souhlas oprávněného s podáním žádosti o dávku a potvrzení lékaře, že mu zdravotní stav pro svou závažnost neumožňuje žádost o dávku sepsat.
- K žádosti je nutné přiložit velké množství dokumentů, jejichž seznam získáte na poradenských linkách České správy sociálního zabezpečení, nebo vám informace vyhledají pracovníci odborných poraden.

Zdroj: http://www.cssz.cz/cz/duchodove-pojisteni/davky/podani-zadosti-o--duchod.htm

Výplata invalidního a starobního důchodu

Důchod je možné přijímat na účet či poštovním poukazem. Pokud člověk s demencí nemůže svůj důchod již samostatně přijmout, protože se neumí podepsat, nerozumí dané situaci apod., je nutné, aby ho někdo při přebírání důchodu zastoupil.

Doporučení

- Důchod může přijímat zvláštní příjemce důchodu.
- Žádost, abyste byli ustanoveni zvláštním příjemcem, se podává na obecním úřadě.

XII. KDE HLEDAT POMOC — SOCIÁLNÍ SLUŽBY

V žádném případě není selháním pečujícího, když hledá pomoc při péči o člověka s demencí v rodině, mezi přáteli nebo u různých institucí, nejčastěji v sociálních službách.

Někteří pečující vnímají to, že péči nezvládají sami a že je zmáhá, jako vlastní selhání. Mají výčitky, že by měli dělat více a že situaci musí za každou cenu zvládnout. Každý člověk má však jinak nastavené hranice odolnosti zátěže jak psychické, tak fyzické a přiznat si vlastní možnosti je naopak velmi odpovědné vůči člověku, o kterého je pečováno. Když totiž pečující přeceňuje své síly, i jeho tělo reaguje na zátěž, které je vystaveno – pečující je unavený, má vlastní zdravotní problémy, které mu znepříjemňují život, tím pádem je stresovaný, nevrlý a jakékoliv výkyvy v péči ho vyvádějí z míry. V důsledku toho pak hůře péči o člověka s demencí zvládá.

Přiznat si, jaké mám fyzické a psychické možnosti zvládat péči o člověka s demencí, není projevem slabošství nebo neochoty pečovat, ale odpovědného přístupu k zajištění kvalitní péče.

Není selháním pečujícího, pokud myslí „na zadní vrátka“, a přestože péči zvládá, zjišťuje si další možnosti, jak péči zajistit. Zjišťujte, jaké jsou v okolí služby, které vám mohou pomoci v domácnosti, i ty pobytové. Zajděte se tam podívat, nechte si ukázat prostory, zeptejte se na podrobnosti a podmínky

poskytování služeb a na to, jak dlouho se čeká na umístění. Je vhodnější, pokud takových služeb navštívíte vícero, abyste měli možnost srovnání.

Péče o člověka s demencí je pro pečujícího velmi náročná časově, psychicky a fyzicky. Mnohdy ani rodinní příslušníci a přátelé nemohou zajistit dostatečný prostor pro to, aby si pečující mohl oddychnout. Někdy i sám pečující má vlastní zdravotní problémy, které mu péči ztěžují nebo znemožňují. Nejsou ani ojedinělé případy, kdy péči doma brání bariéry, jako jsou malé byty, bydlení se schody bez výtahu apod.

Okamžik, ve kterém nastává zlom, že nelze člověku s demencí péči zajistit doma, nelze dopředu naplánovat ani s přesností určit. Většinou jako všechny nepříjemné situace přichází nenadále a zaskočí všechny, kterých se týká. Je proto vhodné, pokud existuje plán, jak péči o člověka s demencí zajistit, když pečující nebude moci. Štafetu může převzít někdo další z rodiny, ale může pomoci i vhodně zvolená sociální služba.

Příklad ze života: *Na jednu sociální pracovnici se obrátila její známá, starší dáma, paní O. s prosbou o radu. Její manžel má sestru, která odmítá pomoc kohokoli jiného než vlastní rodiny a vlastně tím rodinu terorizuje, přestože její dcera také není zcela zdráva a má jisté potíže. Na závěr konzultace tato paní pronesla, že by tohle nikdy nechtěla svým dětem udělat. Když by nastala situace, že by již neměla na svět reálný pohled, chtěla by, aby byla v nějakém domově. Nechtěla, aby se o ni staraly její děti. Věděla, že v její rodině jsou další problémy, které její děti musí řešit.*
Za pár let tato situace opravdu nastala. U paní O. se v důsledku nedokrvování mozku začala projevovat demence – ztrácela orientaci v čase, místě a schopnost sebeobsluhy. Rodina opravdu nemohla péči zajistit, a proto se časem paní O. dostala do domova pro lidi s demencí, kde se potkala s tou samou sociální pracovnicí, se kterou kdysi řešila svou situaci. V podvečerních hodinách ji většinou navštěvovala rodina. Tou dobou měla paní O. „slabé chvilky“, dezorientace byla výraznější a paní O. chtěla jít domů, dětem nadávala, že za ní nechodí,

že ji do domova nechali zavřít. Rodina to velmi těžce nesla, proto jim sociální pracovnice vyprávěla o rozhovoru s paní O. před několika lety.

Moc se o tom nemluví, ale je hodně těch, kteří, když vidí, co péče o člověka v rodinném prostředí obnáší, řeknou, že by to svým dětem jednou udělat nechtěli. Že až je něco takového potká, chtěli by radši do nějakého zařízení. Většinou si takto postesknou lidé, kteří viděli péči o člověka, který měl nějaké problematické chování – obnažování se, neustálé svlékání a zbavování inkontinenčních pomůcek, nevhodné sexuální chování, projevoval agresivitu apod.

Tento příklad ukazuje na to, že i lidé s demencí by pochopili, že péče o ně je nad vaše síly. Využitím sociální služby jste neselhali. Tím ovšem není řečeno, že institucionální péče je výhodnější než ta, která je poskytována doma. Nic nemůže domov nahradit. **Ale pokud je situace v domácím prostředí neúnosná, stresující a nezvladatelná, není pochybením pečujícího, že hledá pomoc u profesionálních služeb.**

Současný systém sociálních služeb je nastaven tak, že ve většině případů neumí tyto služby pomoci ve chvíli, kdy to pečující nejvíce potřebuje a předem o situaci, která nastala, nemůže rozhodovat – např. při nemoci pečujícího, havárii v domácnosti, která zásadně komplikuje péči o nemocného (nejde voda, teplo apod.). To znamená, pokud nepředvídatelně nemůžete péči zajistit, většina sociálních služeb, které oslovíte, nemá volnou kapacitu, aby člověka s demencí mohla přijmout. V takových případech umí nejčastěji pomoci sociální odlehčovací služby nebo zdravotnická zařízení – léčebny dlouhodobě nemocných, které v tuto chvíli suplují nedostatečnou kapacitu sociálních služeb.

1. ODLEHČOVACÍ SLUŽBY

Jak je z názvu patrné, má tato služba odlehčit, a to pečujícímu. Odlehčením se rozumí to, že pečující má v době poskytování služby možnost obstarat

si své záležitosti, dojít na nákup, na úřady, k lékaři, odpočinout si, navštívit přátele, odjet na dovolenou apod., ale po uplynutí sjednané doby opět převezme péči o člověka s demencí a bude ji nadále zajišťovat. Odlehčovací služby mohou být terénní, ambulantní a pobytové.

Terénní odlehčovací služby

Pracovníci této služby docházejí do domácnosti člověka s demencí a zajišťují mu péči po předem stanovenou dobu během dne. Tato služba může mít trvalejší ráz a lze ji domluvit na konkrétní dny v týdnu a na konkrétní hodiny. Často je v možnostech služby požadovaný den a hodinu zajistit, někdy je nutné hledat jiný termín vhodný pro obě strany, protože služba má předem daný počet pracovníků, kteří mohou péči zajistit. A pokud by všichni klienti chtěli v jeden okamžik službu zajistit, není to z personálního důvodu možné.

Příklad ze života: *Paní Z. se starala o manžela, který měl diagnostikovanou Alzheimerovu nemoc. Oba byli seniorského věku. Péče byla o to náročnější, že se pan Z. stále ptal, „kdy už přijde máma". Paní Z. si dojednala terénní odlehčovací službu. Paní asistentka chodila s panem Z. na procházky, které zakončili jedním pivem v nedaleké hospůdce. Paní Z. během této doby odpočívala, uklidila si byt nebo si obstarala vlastního lékaře. Kombinaci odlehčovací služby a její péče hodnotila velmi pozitivně.*

Ambulantní odlehčovací služby

Registrovaných sociálních služeb, které jsou ambulantními odlehčovacími službami, je málo. Stejný důsledek pro pečujícího mají však i jiné denní služby, jako jsou třeba denní stacionáře či centra denních služeb, které poskytují služby lidem s demencí. Do ambulantních služeb chodí klient během dne. Ráno odchází nebo si pro něj přijíždí pracovníci služby a odpoledne se vrací domů a pečuje o něj zase rodinný pečující. Ten pak má během dne možnost zajistit si své záležitosti, často může i chodit do zaměstnání.

Chození do stacionáře není pro většinu klientů problém. Pracovníci se často setkávají s tím, že klienti sami pojmenovávají svou docházku do stacionáře jako *„jdu do práce“*. Pracovní režim, kdy ráno musím odejít do práce a odpoledne se vracím, nám není cizí, a proto i lidé s demencí tento stereotyp většinou dobře snáší. Problém nastává v případě, že docházka či dojíždění do stacionáře je z fyzického hlediska pro nemocného náročné, zatěžující či už zcela nemožné (u ležících).

Příklad ze života: *Paní K. pečovala o maminku a zároveň chodila do zaměstnání. Časem maminka potřebovala celodenní přítomnost druhé osoby, protože si pouštěla plynový sporák a nechávala ho bez dozoru, nechávala otevřené dveře od bytu apod. Proto začala navštěvovat denní stacionář pro lidi s demencí. Paní K. nadále chodila do zaměstnání a každé odpoledne si maminku ve stacionáři vyzvedávala. Ta byla mezi dalšími lidmi velice spokojená, do stacionáře se těšila, byla v dobré náladě.*

Pobytové odlehčovací služby

Pobytové odlehčovací služby poskytují celodenní péči spojenou s bydlením na delší časový úsek. Odlehčující pobytovou službu však lze naplánovat na dobu vaší dovolené, na dobu pobytu v lázních, rekonstrukce bytu apod.

Tyto služby nemůže nahrazovat domov pro seniory s trvalým pobytem. Jejich záměrem je odlehčit, tedy na nezbytně nutnou dobu péči zajistit ale ne ji převzít natrvalo. Z tohoto důvodu má velká většina pobytových odlehčovacích služeb limitovaný pobyt pro jednoho klienta na tři po sobě jdoucí měsíce.

Příklad ze života: *Za sociální pracovnicí odlehčovací služby přišla paní T., která se spolu se svou sestrou starala o maminku v těžším stádiu demence. Sestra paní T. vážně onemocněla a musela jít na náročnou operaci s následnou léčbou. V té době se projevy demence u maminky zhoršily – začala se svlékat, strhávala si inkontinenční pleny, neustále se pomočovala. Paní T. přišla s pláčem, že již péči nezvládne, a chtěla,*

aby její maminka mohla nastoupit na krátkodobý pobyt do odlehčovací služby. Žel kapacita byla v daném zařízení v daný okamžik zcela naplněná. Naštěstí sociální pracovnice měla kontakty na další zařízení a v jednom z nich měli volno.

Je pravda, že většina sociálních odlehčovacích služeb nemá na vyžádání volnou kapacitu. Pečující se pak často obrací na zdravotnická zařízení, na LDN a lůžka následné péče, kde je naděje na získání volné kapacity větší.

Příklad ze života: *Pan R. žil ve své domácnosti s manželkou, která se o něho starala. Péči zvládala, ale postupem času bylo potřeba udělat v domě bezbariérovou úpravu koupelny. Na tu dobu vyjednala odlehčovací pobyt po dobu tří měsíců. Protože pan R. byl v odlehčovací službě spokojený, dojednávala paní R. v budoucnosti pravidelné pobyty, během kterých jezdila do lázní anebo na dovolenou s vnoučaty.*

Doporučení

Kdo poradí, kde hledat odlehčovací službu, když o žádné v okolí nevíte?

- Můžete zadat do vyhledávače na internetu nebo hledat v registru sociálních služeb MPSV.
- Ošetřující lékař.
- Na sociálním odboru městského úřadu.
- V nejbližším domově pro seniory vás sociální pracovníci také nasměrují, kde hledat pomoc.

Co si připravit a na co se připravit:

- Je lepší se předem se sociální pracovnicí domluvit na osobní schůzce.
- Sociální pracovnice s vámi situaci probere a řekne vám, zda a v jakém rozsahu je službu možné poskytovat a od kdy.
- Sociální pracovnice se může domluvit na návštěvě u vás doma, aby se potkala s tím, o koho pečujete.

Smlouva o poskytování sociální služby

- Služba může být poskytována jen po podpisu smlouvy.
- Sociální pracovnice se vás a toho, o koho pečujete, zeptá, co má být cílem spolupráce během poskytování služby a co má být zajištěno:
  a) Vám jako pečujícímu oddech po dobu, na kterou službu vyjednáváte, někdy zcela konkrétním důvodem (jedu do lázní, chodím na rehabilitaci apod.).
  b) Člověku s demencí má být zajištěna péče a tu musíte konkretizovat – na co je zvyklý, jakou pomoc potřebuje při stravování, hygieně... jaké pomůcky používá při chůzi, jak komunikuje, co má a nemá rád apod.

Vaše povinnosti

- Řádně a včas za službu platit.
- Převzít po uplynutí doby, na kterou byla odlehčovací služba sjednána, člověka s demencí do své péče.

2. PEČOVATELSKÁ A OŠETŘOVATELSKÁ SLUŽBA

V případě, že je pro vás již péče ve vaší domácnosti v některých případech fyzicky náročná – nezvládnete člověka s demencí dostat do vany či do sprchy, kvůli svému zdravotnímu stavu nezvládnete dojít na nákup apod., zároveň však v jiných úkonech péči dále zvládáte, můžete zažádat o pečovatelskou službu.

Často se pečujícím, a i praktickým lékařům pletou termíny pro pečovatelskou a ošetřovatelskou službu. Sociální pracovníci se nezřídka setkávají s tím, že jim pečující popisují, že když požádali ošetřujícího lékaře o to, aby jim předepsal pečovatelku z domácí péče, odmítl je s tím, že na ni nemají nárok.

Domácí péče – ošetřovatelská služba

Domácí zdravotní péče, zkráceně též domácí péče či cizím označením home care, je zdravotní služba. Zajišťují ji zdravotní sestry, a to v případě,

že pacient potřebuje v domácím prostředí poskytnout nějaké zdravotní úkony, zdravotní péči – nejčastěji je to podání léků, aplikace injekcí, převazy, měření tlaku, glykémie apod. Tato služba proto spadá do kompetence lékaře. Zažádat o ni můžete vy nebo vám ji sám na základě vlastního rozhodnutí předepíše ošetřující lékař, a to v případě, že danou zdravotní péči nelze zajistit jiným způsobem. Je na rozhodnutí lékaře, jestli je potřeba předepsat aplikaci inzulínu nebo to pacient zvládne sám. Proto veškeré dotazy o možnostech poskytování zdravotní péče v domácnosti člověka s demencí konzultujte s ošetřujícím lékařem. Domácí zdravotní péče je hrazena ze zdravotního pojištění, proto klient nehradí nic.

Příklad ze života: *Pan A. se staral o manželku, která je zcela upoutána na lůžko. Měla bércový vřed, který bylo třeba denně převazovat, což pan A. samostatně nezvládl. Ošetřující lékař předepsal poukaz pro domácí péči a každý den nyní za jeho manželkou jezdí zdravotní sestra, která převaz provádí.*

Doporučení

Kdo poradí, kde hledat domácí zdravotní péči, když o žádné v okolí nevíte?

- Můžete zadat do vyhledávače na internetu.
- Ošetřující lékař.
- Na zdravotním odboru městského úřadu.
- V nejbližším domově pro seniory nebo pečovatelské službě vás sociální pracovníci také nasměrují, kde hledat pomoc.

Co si a na co se připravit

- Je lepší si předem do služby zavolat a se zdravotními sestrami se domluvit.
- Zdravotní sestra se s vámi domluví na návštěvách.
- Služba je hrazena ze zdravotního pojištění.

Pečovatelská služba

Pečovatelská služba je naproti domácí zdravotní péči služba sociální. Nepředepisuje ji lékař, je poskytována na základě smlouvy mezi poskytovatelem služby a klientem. Služba je hrazená dle podmínek uvedených v zákoně o sociálních službách a příslušné vyhlášky. V případě, že potřebujete ve své domácnosti pomoc s péčí o člověka s demencí, obracejte se přímo na pečovatelskou službu, kterou mohou poskytovat různé subjekty – příspěvkové organizace města, nestátní zařízení, církevní právnické osoby apod. Pokud vám pečovatelská služba nebude umět vyhovět ve vašich požadavcích, neváhejte se sociálního pracovníka zeptat, kde jinde můžete pomoc hledat. V rámci základního sociálního poradenství by vás měl nasměrovat dále.

Příklad ze života: *Paní U. se starala o manžela, který měl po sérii mozkových příhod diagnostikovánu demenci. Péči zvládala dobře do doby, než sama prodělala infarkt. Od té doby nesmí zvedat těžká břemena, což je v tomto případě i manipulace s manželem. Dcera pravidelně o víkendech rodiče navštěvuje, ale nemůže jezdit každý den, aby mamince pomohla tatínka zvednout a vyměnit inkontinenční pomůcky. Proto do domácnosti dochází pečovatelka z pečovatelské služby, a to vždy ráno, v poledne a večer, a tuto péči zajistí. Dále dvakrát týdně nosí manželům drobný nákup.*

Doporučení

Kdo poradí, kde hledat pečovatelskou službu, když o žádné v okolí nevíte?

- Můžete zadat do vyhledávače na internetu nebo hledat v registru sociálních služeb MPSV.
- Ošetřující lékař.
- Na sociálním odboru městského úřadu.
- V nejbližším domově pro seniory vás sociální pracovníci také nasměrují, kde hledat pomoc.

Co si a na co se připravit

- Je lepší předem zavolat vedoucí pečovatelské služby, sdělit jí vaše požadavky a zeptat se na aktuální možnosti služby.
- Sociální pracovník s vámi probere vaše požadavky, zjistí, v čem potřebujete pomoci, jaká je vaše nepříznivá situace a na základě toho vám nabídne způsob pomoci.
- Sociální pracovnice se s vámi domluví na návštěvě u vás doma, abyste se přímo na místě domluvili, co je potřeba a jak dělat.

Smlouva o poskytování sociální služby

- Služba může být poskytována jen po podpisu smlouvy. Pokud jde o pomoc v domácnosti, je možné smlouvu uzavřít s vámi.
- Sociální pracovnice se vás a toho, o koho pečujete, zeptá, co má být cílem spolupráce během poskytování služby, co má být zajištěno. Jde o pomoc s domácností, kterou již nezvládáte, nebo o pomoc s péčí konkrétními úkony péče o člověka s demencí (nejčastěji koupání, pomoc při stravování apod.)

3. POBYTOVÉ SLUŽBY PRO LIDI S DEMENCÍ

Pobytové služby pro lidi s demencí by měly být specializované. Proto většina služeb, které mají v názvu „domov pro seniory“ lidi s demencí odmítne a rodinu nasměruje na specializovaná zařízení. Důvodem je ochrana klientů s demencí i bez demence. Soužití takových dvou odlišných lidí na jednom pokoji totiž bývá většinou velmi problematické, klienti si vzájemně nerozumí a nechápou se. Ve specializovaných zařízeních mají přizpůsobené prostory a podmínky lidem, kteří trpí dezorientací, nemohou chodit bez doprovodu ven, potřebují pomoc i při pohybu uvnitř domova.

Někteří pečující pomoc pobytové služby nepotřebují a péči zvládnou až do konce doma. Některý pečující však ani s pomocí rodiny, přátel a terénních služeb péči o člověka s demencí v domácím prostředí nezvládne. Příčiny

mohou být různé – vlastní úbytek sil, nemoc, nevyhovující prostorové podmínky, těžko zvladatelné chování nemocného často spojené s nevhodným chováním či agresivitou, vaše míra odolnosti vůči zátěži a stresu.

Příklad ze života: *Sociální pracovnice se potkala s rozhořčeným synem žadatelky, který požadoval okamžité umístění „jsem schopný vám dát sponzorský dar, tak přece musíte najít místo. Takhle to v podnikatelské sféře vždycky platilo." Nedomluvili se.*

Uvolnění místa v domově pro lidi s demencí předem naplánovat nelze, s výjimkou, kdy domov rozšiřuje svou kapacitu k nějakému datu. Jinak je kapacita předem stanovená, je nahlášená na registrujícím úřadu a nemůže se překročit. Proto je nového klienta možné přijmout, až se uvolní lůžko, tedy ve chvíli, kdy stávající klient odejde ze služby jinam nebo zemře. Proto, pokud potřebujete pomoc tady a teď, neočekávejte, že v domově bude v danou chvíli volné místo.

Nicméně buďte se sociálním pracovníkem domova, kam jste podali přihlášku, v průběžném kontaktu. Ujišťujete je tak o svém zájmu, informujete se navzájem, jak péči zvládáte, a sociální pracovníci vám poskytnou rady o možnostech využít terénních služeb u vás doma, než bude možné nemocného do domova přijmout.

Příklad ze života: *Paní H. byla vdova. Bydlela sama v domku, kde ji navštěvoval její syn, posléze byla přijata do nemocnice a zůstala na oddělení dlouhodobě nemocných. Přihlášku do domova pro seniory iniciovala sociální pracovnice nemocnice s odůvodněním, že nemá doma zajištěnou žádnou péči. Lidé z okolí paní H. říkali, že syn za paní H. sice každý den chodí, ale akorát na ni řve a sebere jí peníze.*

Tento případ je smutný. Ano, stává se, že senior a člověk s demencí se stane terčem špatného zacházení, až domácího násilí. Někdy je to povahou člověka, který má péči zajistit. Někdy jsou to špatné naučené vzorce chování,

které v rodině byly – *„Jak se máma chovala ke mně? Jen mě bila a řvala na mě? Proč bych se o ni měl starat?“* I to je velice závažný a smutný případ.

Ještě je však jedna možná příčina. **A tou je zůstat se svým problémem péče o člověka s demencí sám, bez pomoci, bez rady. I tady platí, že zoufalí lidé dělají zoufalé činy.**

Mnozí z vás již pečují, a tím, že čtete tuto brožuru, je zřejmé, že jste pomoc vyhledali a dostalo se vám rad, jak pečovat a jak péči zvládnout. Jsou však lidé, kteří si o pomoc neřeknou. Nechápou, jak člověk s demencí reaguje, jak se mění jeho schopnosti, dovednosti a vnímání světa a považují to za další naschvál, na který reagují křikem. A když si např. někdo penězi zatápí, tak je přece na místě mu je vzít.

Teď jste i vy ti, kteří mohou šířit osvětu tím, že o svém pečování a o zážitcích s člověkem s demencí informujete své okolí. Aby i ostatní věděli, že jde o projev nemoci, a ne zlého úmyslu. Aby věděli, že existují lidé, kteří jim mohou podat radu a pomocnou ruku.

Doporučení

Kdo poradí, kde hledat specializovaný domov pro lidi s demencí, když o žádném v okolí nevíte?

- Můžete zadat do vyhledávače na internetu nebo hledat v registru sociálních služeb MPSV.
- Ošetřující lékař.
- Na sociálním odboru městského úřadu.
- V nejbližším domově pro seniory vás sociální pracovníci také nasměrují, kde hledat pomoc.

Co si a na co se připravit

- Je lepší předem zavolat sociální pracovnici a zeptat se jí na možnosti podat žádost.

SOCIÁLNÍ
PRACOVNÍK

- Sociální pracovnice s vámi probere vaše požadavky, zjistí, v čem potřebujete pomoci, jaká je vaše konkrétní situace a na základě toho vám nabídne způsob pomoci.
- Sociální pracovnice se s vámi domluví na osobní návštěvě, abyste se domluvili, co je potřeba a jak dělat.

Smlouva o poskytování sociální služby

- Služba může být poskytována jen po podpisu smlouvy.
- Sociální pracovnice se vás a toho, o koho pečujete, zeptá, co má být cílem spolupráce během poskytování služby, co má být zajištěno. Člověku s demencí má být zajištěna péče a tu musíte konkretizovat – na co je zvyklý, jakou pomoc potřebuje, podobně jako u odlehčovací služby.

Vaše povinnosti

- Řádně a včas za službu platit
- Dodržovat podmínky dané ve smlouvě.

Co mám očekávat od sociálních služeb

Přestože jsou sociální služby velmi vstřícné k rodinným příslušníkům svých klientů, přesto musí dodržovat některé zásady, které vyplývají z různých norem. V případě, že váš blízký začne využívat sociální službu, měli byste vědět, že:

- **Smlouvu o poskytování sociální služby musí podepsat**
  a) Sám klient, pokud nemá na základě omezení svéprávnosti soudem ustanoveného opatrovníka či jiného zástupce, podpůrce.
  b) Opatrovník či jiný soudem uznaný zástupce.
  c) Osoba zmocněná na základě ověřené plné moci.

  To znamená, že pokud jako rodinný pečující nejste soudem ustanovený opatrovník nebo nemáte plnou moc, nemůžete smlouvu podepsat.

  Pokud se stane, že člověk s demencí není omezen ve svéprávnosti, ale není s to podle lékařského posudku ošetřujícího lékaře pochopit obsah smlouvy a podepsat ji, podepisuje smlouvu podle § 91/6 zákona o sociálních službách obecní úřad obce s rozšířenou působností.

Toto nařízení je dáno zákonem, proto když vás o něm informuje sociální pracovník, neberte to osobně jako projev nedůvěry vůči vám.

- **Pokud zajišťujete o klienta navazující péči**, tzn. střídáte se s pracovníkem u klienta nebo si berete z nějaké pobytové služby klienta domů, pracovníci vám musí předat takové informace, které jsou pro poskytování péče důležité (jestli se klient zdravotně zhoršil, měl záchvat apod.)

Příklad ze života: *Pan V. se spolu se svou manželkou staral o tatínka s Alzheimerovou chorobou. Po čase začali využívat služeb denního stacionáře, aby pan V. i jeho manželka mohli přes den chodit do práce a zároveň bylo o tatínka postaráno. Jejich tatínek měl výkyvy nálad, často se stával apatickým, málo mluvil a v takové chvíli i málo jedl. Změna nálady mohla přijít i během dne.*
Pracovníci služby se s panem V. domluvili na „psaní notýsku". Založili notýsek, kam každý, kdo právě pečoval, zapsal své postřehy o tom, jakou měl tatínek náladu, kolik toho snědl a vypil. Bylo to důležité zejména proto, aby vždycky ten, co péči převzal, věděl, zda je tatínek dostatečně najedený, jestli celý den neprospal, takže je riziko nočního bdění apod. „Notýskový" systém se osvědčil.

- **Rodina je pro poskytovatele sociálních služeb důležitým partnerem**, přesto však nemůže být tím, kdo určuje, jakou podobu mít má spolupráce pracovníků a lidí s demencí. Klientem je vždy člověk, který osobně službu využívá. V našem případě tedy člověk s demencí. A právě jeho potřeby a jeho požadavky jsou pro pracovníky nejdůležitější. To znamená, že budete vyzváni, abyste popsali, jakou péči člověk, o kterého jste se starali, potřebuje (např. potřebuje pomoc s jídlem, stačí mu věci krájet apod.). Budete moci vyjádřit svá očekávání a přání, co chcete, jak by se s člověkem s demencí mělo pracovat (např. rád chodil na procházky, chci, abyste s ní nadále chodili ven apod.). Přesto ale mohou nastat situace, že vaše přání a požadavky nebudou moci pracovníci služby naplnit. Na ty samé aktivity a činnosti může člověk s demencí reagovat u profesionálního pečovatele jinak než u domácího pečujícího.

Příklad ze života: *Dcera paní T. popisovala, že maminka se sama nenají, neumyje, neobleče a požadovala od pečovatelek, aby jí tuto péči zajistili. Pečovatelka zjistila, že když dá paní T. k posteli umyvadlo a názorně předvádí, co si má paní T. umýt („teď si umyjte obličej" a rukou předvádí omývání obličeje), tak že maminka hygienu zvládne. Po rozhovoru s dcerou pečovatelka zjistila, že dcera nikdy neměla tolik času, aby nechala maminku některé věci dělat samostatně a o to déle.*

Opačný příklad: *Pan K. přišel do domova pro seniory z léčebny pro dlouhodobě nemocné jako zcela imobilní a ležící. Jeho syn po pečovatelkách vyžadoval, aby otce posazovali do křesla a nechali ho najíst se samotného, protože to doma před nástupem do nemocnice zvládal sám. Pan K. však z křesla padal a na jídlo nereagoval, najedl se jen za pomoci pečovatelky. Syn pana K. byl na pečovatelky velmi nepříjemný. Rozhovorem pak vyšlo najevo, že se nesmířil s tím, že jeho otec onemocněl a tajně očekával, že pobyt v domově pro seniory ho uzdraví.*

Doporučení

- Pamatujte na to, že člověk s demencí reaguje na nové lidi, kteří se s ním potkávají a pomáhají mu. Reakce může být i taková, že se nárazově zlepší nebo zhorší jeho dosavadní dovednosti.
- Pamatujte na to, že profesionální pečovatelé mohou mít takové znalosti, které mohou člověku s demencí pomoci v soběstačnosti – mají různé pomůcky, prostředí uzpůsobené práci s lidmi se zhoršenou pohyblivostí apod.
- **Pamatujte na to, že demence se nedá vyléčit. Profesionální pečovatelé nejsou kouzelníci, kteří mávnutím proutku způsobí, že se člověk s demencí ze své nemoci dostane.**
- Komunikujte s pracovníky, kteří péči poskytují. Sdílejte si navzájem důležité informace, jak nejlépe s člověkem s demencí navázat spolupráci, jak ho motivovat, jak zvládat problémové chování.

Každá sociální služba musí se svým klientem zpracovat plán spolupráce (individuální plán), tj. plán toho, jak má spolupracovat a zajišťovat klientovi péči tam, kde potřebuje. Rodina může navrhovat možné postupy a řešení. Zase je ale na klientovi, zda s navrženými postupy bude (i neverbálně) souhlasit.

Příklad ze života: *Paní J. požadovala, aby s jejím manželem pečovatelky chodily na procházku. Pan J. ale nechtěl, bránil se. Paní J. se kvůli tomu zlobila, obviňovala pracovníky ze špatné péče.*

Doporučení

- Jako pečující musíte vědět, že **pracovníci sociálních služeb nemohou klienty do ničeho nutit**. Pokud klient nechce pít, chodit, jíst, cokoliv dělat, nemohou pracovníci použít žádných prostředků, jak klienta k tomu přimět. Mohou jen nabízet, motivovat slovem (např. minule se vám na procházce líbilo, nechcete jít zase?).
- **Pamatujte na to, že i člověk s demencí má právo na změnu** – zvyklostí, toho, co je mu milé a příjemné, co má rád. To znamená, že když dříve nepil kávu, může ji začít mít rád. Nebo když dříve byl turista, teď nechce na procházky chodit.
- **Pamatujte si, že profesionální pečující nejsou vaši nepřátelé. Reagují na projevená přání a požadavky a potřeby klienta, které se mohou v čase měnit.**

Pracovníci vás upozorní, že i klient s demencí má právo na vyjádření svých požadavků a že má svá práva, která mu nikdo nemůže upřít.

Příklad ze života: *Paní L. bydlela v domově se zvláštním režimem. Byla vdova. Rodina za ní chodila jednou za čtrnáct dní. Po čase ji začal navštěvovat její přítel, se kterým navázala vztah v době, kdy ještě byla zdravá. Rodina tento vztah neuznávala a požadovala po pracovnících služby, aby znemožnili příteli paní L. do domova chodit. Jeho*

návštěvy však paní L. vždy velmi potěšily. Byla celá rozradostněná. Přítel se nesnažil z paní L. mámit peníze, poštvávat ji proti rodině apod. Pracovníci umožňovali příteli paní L. nadále ji navštěvovat.

Doporučení

- Pamatujte, že i člověk s demencí má svá práva, přestože k některým potřebuje asistenci druhé osoby (např. má právo svobodného pohybu, ale protože bloudí, je toto právo naplněno tím, že s ním ven chodí vždy pečovatel či rodinný příslušník). To znamená, že pracovníci nevystavují klienty nepřiměřenému riziku (např. nepustí ho ven samotného, když klient prokazatelně bloudí). V takovém případě musí pracovníci sestavit plán rizik = popis toho, co je pro klienta nebezpečné (např. samostatný pohyb venku, manipulace s ostrými předměty apod.). Pracovníci se vás budou doptávat, jaká rizika jste řešili v domácím prostředí.
- Základní lidské právo je mít přátele, navazovat vztahy i ty partnerské a nikdo je nesmí upřít ani lidem s demencí. Pracovníci domovů sledují, zda je někdo nevyužívá či zneužívá, nesnaží se z nich mámit peníze či majetek.
- Komunikujte s pracovníky služby, nechte si všechno vysvětlovat, nabízejte také řešení. Jen vzájemným sdílením informací si budete rozumět.
- Pamatujte si, že i jako soudem ustanovení opatrovníci nemůžete člověku s demencí upírat jeho základní práva.

Pracovníci musí svým chováním a vstupováním zachovávat neutrální postoj v rodině. Nezastávají se rodiny proti klientovi (např. *„oni to myslí dobře, měl byste se podřídit, měl byste udělat tohle...“*), zároveň však rodině nezadávají příčinu k tomu, aby na klienta pohlížela jako na nepřítele, který jim ubližuje (např. pracovníci nemůžou rodině přikazovat, co musí dělat, všechna doporučení musí vyjít jako oboustranně pochopená rada, kterou má rodina právo zvážit).

Příklad ze života: *Paní U. navštěvovala maminku v domově pro lidi s demencí. Maminka měla demenci v počátcích onemocnění, jejím největším problémem byla nehybnost, pro kterou nemohla*

být doma. Paní U. se s maminkou při návštěvě často pohádala. Vždycky kvůli bytu. Paní U. požadovala po pečovatelkách, aby mamince vysvětlily, že je potřeba byt prodat a maminka, že pořád nechce nic podepsat. Pečovatelky se omluvily, že do tohoto sporu nemohou zasahovat.

Doporučení

- Pamatujte si, že pečovatelé nemohou vstupovat do vašich soukromých, rodinných sporů a pří, protože pracovníci nemohou posoudit, na čí straně je pravda či právo.
- Pokud s člověkem s demencí musíte řešit nějaké problematické téma, požádejte pracovníky, aby vám vyčlenili nějaký prostor, kde budete mít soukromí a zároveň vaším dohadováním nebudete obtěžovat další klienty.

Pokud člověk s demencí začne využívat sociální služby, musíte být seznámeni s tím, že instituce se musí řídit **zákonnými normami a pravidly**. Přestože se pracovníci snaží, aby jejich služba byla co nejvíce podobna domácímu prostředí, některé věci nelze zařizovat, např.:

- Zákonný zástupce zastupuje klienta s omezenou svéprávností pouze při právních jednáních, jako je podepisování smluv, platby apod. **V žádném případě** nesmí pracovníci ani zákonní zástupci **omezovat klienty v jejich základních právech** (svoboda pohybu, právo na sexuální život).
- Rodinný pečující ani zákonný zástupce nemůže dát pracovníkům potvrzení, že si nepřeje v případě zhoršení zdravotního stavu volat ke klientovi lékaře (rychlou záchrannou službu). Pracovníci **musí volat vždy** rychlou záchrannou službu, když mají podezření na ohrožení života či zdraví klienta.
- **Hospitalizaci klienta neurčují pracovníci sociální služby, ale pouze přivolaný lékař**. Pracovníci pak kontaktní osobě sdělují, že jejich příbuzný byl hospitalizován. Další komunikaci by mělo zajišťovat zdravotnické zařízení, kde byl klient hospitalizován.
- **Informace o zdravotním stavu klienta může předat pouze ošetřující lékař klienta**, nesmí je předat ani zdravotní sestra sociální služby. Pracovníci mohou dát pouze povšechné informace.

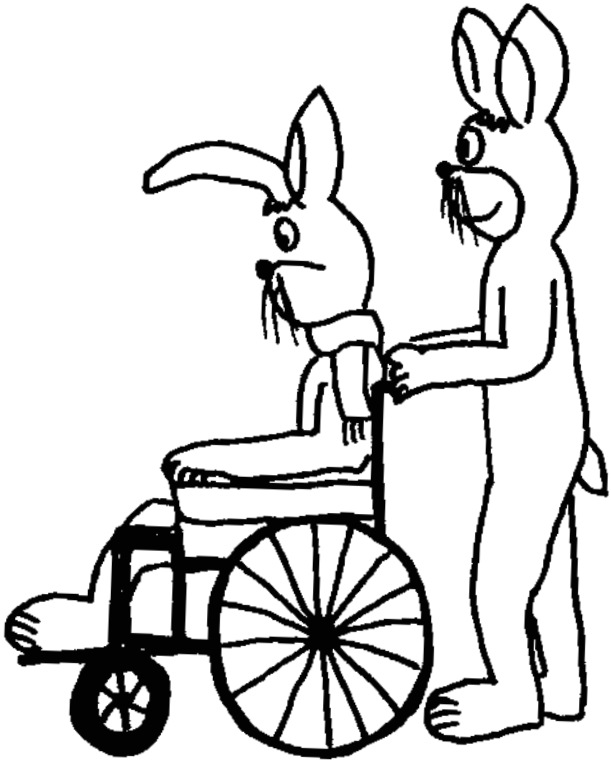
- Klient má právo zavázat pracovníky mlčenlivostí vůči některým rodinným příslušníkům.
- Zákonný zástupce má právo nahlížet do finančních záležitostí klienta. Rodinný příslušník/pečující, který není zákonným zástupcem, nemá automaticky právo nahlížet do finančních záležitostí klienta, ale pouze s jeho souhlasem. Pokud souhlas pracovníci nemají, nemohou rodině automaticky říci, jaký má klient příjem, jsou na to stanovena pravidla, o kterých vás musí sociální pracovník informovat.
- Pracovníci nemohou sami bez souhlasu klienta předat rodině jakoukoliv finanční částku, která náleží klientovi.

Opatření omezující pohyb v sociálních službách

Lidé se syndromem demence jsou mimořádně ohroženi zanedbáním, násilím – zvláště při poruchách chování a negativismu. Jde o fyzické násilí ze strany pečujících (v domácí i ústavní péči), o neoprávněné či nadměrné používání tlumivých a omezovacích prostředků, nerespektování lidské důstojnosti, ale také o finanční a ekonomické zneužívání. Tito lidé proto vyžadují zvýšenou ochrannou pozornost a advokacii. Sami se ovšem též mohou dopouštět agrese proti ošetřujícím a pečujícím – zvláště proti spolupacientům, jiným klientům a proti stejně starým partnerům.

Nelze připustit, aby personál mohl ve zdravotnických či sociálních službách libovolně omezovat svobodu klientů/pacientů s tím, že „ví, co dělá“ či že „to dělá v jejich zájmu“. Nevhodné, nepřiměřené omezování se může týkat pohybu (opouštění oddělení či budovy), ale především jde o užívání omezovacích prostředků fyzických, bránících opuštění lůžka (kurty, postranice, klecová lůžka, ale také permanentní močové katetry) či chemických (tlumivá psychofarmaka).

Ohroženi jsou nejen lidé se syndromem demence, zvláště při poruchách chování – při bloudění, agitovanosti, lidé v delirantním neklidovém stavu, ale také lidé, kteří jsou za takové jen považováni, kteří se hůře přizpůsobují



provoznímu řádu oddělení nebo kteří si chtějí zachovat i v ústavním prostředí individuální způsoby.

V zařízeních sociálních služeb se můžete setkat s termínem „opatření omezující pohyb“ nebo také „restrikce“. Za restrikce je považováno vše, co lidem brání ve svobodném pohybu. V sociálních službách použití restrikce přísně vymezuje zákon o sociálních službách.

Omezovací prostředky jsou přípustné pouze po nezbytně nutnou dobu při splnění standardů indikace (lékař), kontroly a dokumentace (kdo, kdy, proč aplikoval, jak klienta průběžně kontroloval), a to jen u lidí bezprostředně nebezpečných sobě či jiným či v rámci léčby (farmaka).

Jakákoliv restrikce je přípustná pouze v případě, že klient závažným způsobem (bezprostředně, přímo) ohrožuje zdraví a život svůj nebo dalších osob a žádným jiným způsobem se nedaří ohrožení odstranit. V případě použití restrikce je neprodleně informován lékař a zákonný zástupce klienta, má-li ho ustanoveného. Před jakoukoliv restrikcí se musí pracovník snažit s klientem komunikovat zklidňujícím způsobem a musí využít všechny dostupné metody, jak odvrátit nebezpečí.

Ve službách, které poskytují péči lidem s demencí, by se restrikce neměly používat. Situace, kdy klient někoho agresivně napadne tak, že je nutné ho omezit na svobodě pohybu, jsou ojedinělé a většina pracovníků v sociálních službách dokládá, že se za celý svůj profesní život s podobnou situací nesetkala. Přesto se však můžete při návštěvě pobytového zařízení s restrikcí setkat, i když vám to na první pohled možná jako restrikce nepřipadá.

Příklad ze života: *Paní K. bydlela v domově pro lidi s demencí. Trpěla nutkavou potřebou pohybu. Neustále chodila sem a tam po chodbách a společných místnostech. Jak jen to šlo, tak s ní pečovatelky chodily na dlouhé procházky. Ušla několik kilometrů denně. Její*

neklid ji neopouštěl ani při jídle. U stolu neustále vstávala během jednotlivých soust. Proto jedla velmi špatně a málo, začala ubývat na váze. Pracovníci zjistili, že když paní K. posadí na židli u stěny a před ni dají stůl, který sama neodsune, paní K. přestane vstávat a sní celou porci jídla, kterou má na talíři. Dokonce ani nepotřebovala pomoc pečovatelky.

Tento příklad ilustruje použití restriktivního opatření – člověku s demencí bylo úmyslně bráněno v samostatném pohybu. V dané chvíli však dotyčné paní restrikce pomohla a svým způsobem jí zkvalitnila život. Pro všechna taková opatření platí, že musí být použita **pouze a jen na nezbytně dlouhou dobu**, že vždy musí být přítomen pracovník, který sleduje, zda klientovi restrikce nějak neubližuje. Všechno musí být popsáno v dokumentaci klienta.

I některá další ochranná opatření, která chrání klienta před újmou na zdraví, mohou být zneužita jako restriktivní opatření, např. rehabilitační pomůcky mohou být použity pro restrikci v případě, že nejsou používány podle předpisů lékaře a rehabilitačních pracovníků nebo v případě, že je klient odmítá používat.

Příklad: *O restrikci nejde v případě, že klient je samostatně zcela nepohyblivý, nemůže sám chodit ani vstát. Pokud sedí na invalidním vozíku, z něhož sklouzává, může mu být rehabilitačním pracovníkem doporučen pás, který zabraňuje v pádu.*

Příklad: *O restrikci jde, pokud klient sám může chodit, ale protože pracovníci nemají čas sledovat, kam chodí, zda mu nehrozí nebezpečí, tak ho ke křeslu přivážou.*

Postranice na lůžku nejsou omezujícím opatřením u osob, které se nemohou bez cizí pomoci pohybovat či měnit polohu. I takového klienta však pracovníci musí sledovat, aby měl dostatečný kontakt s personálem (návštěvy personálu na pokoji, signalizační zařízení...). **Postranice na lůžku jsou možné**

pouze s písemným souhlasem klienta, a to na jeho vyžádání (z jakéhokoliv důvodu) nebo na doporučení ošetřujícího lékaře se souhlasem klienta, a to na dobu nezbytně nutnou (je individuálně stanovena pro každého klienta v jeho plánu rizik). Postranice slouží jako prevence pádu u osob, které dostatečně nekontrolují svoje pohyby na lůžku. I přes použití postranic musí mít klient možnost lůžko opustit (sám ovládá postranice nebo má k dispozici signalizační zařízení nebo postranice jsou pouze v části lůžka apod.). Bezpečnost klientů/pacientů na lůžku lze zajistit např. též krátkými postranicemi, které v lůžku neuzavírají, a nízké riziko pádů při špatné stabilitě je mnohdy vhodnější přijmout (se zdůvodněním v dokumentaci) jako „cenu za zachování důstojnosti".

Klientům, kteří nemohou dát k postranici kompetentní souhlas, protože nemají náhled na svou situaci, ale bez postranice jim hrozí reálné nebezpečí újmy na zdraví, může postranice doporučit ošetřující lékař nebo jiný kompetentní pracovník, a to písemně. I v tomto případě musí dát klient s používáním postranic souhlas, a to i neverbální. V praxi to znamená, že se nesnaží postranice přelézat, na lůžku nekřičí či jinak neprojevuje nesouhlas. V takovém případě je potřeba snížit postel na nejnižší možnou úroveň a k posteli dát matrace, které by sloužily jako žíněnka při dopadu.

Omezovací prostředky se nesmějí používat z provozních důvodů, např. aby klient vykřikováním nerušil ostatní nebo aby nedostatečný počet personálu „zvládl oddělení", aby mu lidé „neutíkali z lůžek".

V žádném případě není přípustné kurtování klientů k posteli. Pokud se se takovým způsobem zacházení setkáte, máte právo žádat vysvětlení a okamžitou nápravu. Můžete podat stížnost k poskytovateli služeb, na krajský úřad, ministerstvo práce a sociálních věcí či ombudsmanovi.

Kurtování a jakékoliv přivazování k židlím, vozíkům či křeslům, pokud neslouží jako rehabilitační pomůcka, je známkou špatné péče. Pracovníci

nejsou buď dostatečně proškoleni a nevědí, jak mají zvládat problémové chování u lidí s demencí, jak mu předcházet vhodnými aktivitami, jak věci řešit s ošetřujícím lékařem, nebo je jich tak málo, že si tímto způsobem ulehčují práci. Ale i to je neomluvitelné. Ve specializovaných zařízeních musí být dostatek personálu. Pokud není, nemůže poskytovat kvalitní péči.

XIII. ZAMYŠLENÍ GERIATRA NA ZÁVĚR

Syndrom demence je zlé zdravotní postižení, které mění a omezuje život nemocného člověka i jeho rodiny. Patří k nemocem, které v pokročilé podobě ukončuje jednu etapu lidského života – etapu plné výkonnosti a později i soběstačnosti. Mění sociální role i možnosti a ohrožuje lidskou důstojnost.

Člověk již nenapíše svoje paměti, nepostaví dům, děda přestane být nedocenitelným rodinným konzultantem, údržbářem, učitelem, řidičem, babička spolehlivě skvělou kuchařkou, léčitelkou, zahrádkářkou, hostitelkou (či naopak, abychom byli genderově vyvážení). Přesto zůstává dlouhý čas pro společný život, pro společná prožívání, byť na jiné úrovni, než na jakou byli všichni zúčastnění – nemocný i jeho rodina – dosud zvyklí.

Ale i při těch nejtěžších, naštěstí nikoliv nezbytných, postiženích a stádiích zůstává prostor pro záblesky sdílení, pro úsměvy, pro prchavá potěšení ze shledání s „někým blízkým, milým, i když nevím, kdo to vlastně je“, pro libé pocity. Mnohdy v těchto stádiích vzniká dojem, jako by nemocný žil ve světě „nic“, do něhož mohou probleskovat jistě též dyskomforty a bolesti (při vstřícném, pozorném přístupu naštěstí léčebně ovlivnitelné), ale především také ona drobná potěšení.

Mysl se rozplynula, podle některých přirovnání „vyhasla“, aniž bychom měli představu o vnitřním prožívání v tomto stavu či v ještě pokročilejším

stavu vegetativní existence. Absence i mimovolných či vegetativních projevů utrpení nás však opravňuje k přesvědčení, že tito lidé netrpí. Častá předcházející produkce nesrozumitelné řeči, té dezintegrované (slovní salát), ale mnohdy jen mumlavé, označované někdy jako „mentálština“, naznačuje obtížně uchopitelný vnitřní život.

Jako blízcí lidé, mnohdy v roli rodinných pečujících, máme před sebou lidskou existenci změněnou, spoutanou, omezenou v čase, možnostech i v projevech, bizarně nesrozumitelnou, ale žitou a prožívanou, existenci zkoncentrovanou na ono neuchopitelné nejvnitřnější lidství, na prožitky a na vztahy – projekce lidí kolem.

Mnohdy se hovoří o sociální smrti lidí se syndromem demence a má se tím na mysli ztráta původních schopností, rolí a postavení – **„ten člověk už neporadí, neuvaří, už s ním nelze jít do společnosti, už není tím, kým byl“.** Někdy dokonce „odejde do svého světa, v němž na nás zapomene“. Ale sociální smrtí je mnohdy spíše „odumření nemocného“ v přístupech, vztazích a myslích jeho sociálního okolí, které jej ve stavu, do něhož jej nemoc přivedla, opustí.

Syndrom demence patří ke zdravotně sociálním postižením, u nichž přístup rodiny mění zásadním způsobem obraz nemoci, její průběh i prognózu. Mnohé vnitřní zdroje nemocného pro vnější fungování jsou spotřebovány a záleží na okolí, kolik mu dodá, či lépe řečeno pomůže udržet nejen zabezpečenosti, ale důstojnosti (počínaje upraveností a chováním okolí), autonomie, začlenění, smysluplnosti, spokojenosti, drobných radostí. Lidé bez podpory mohou být zbědovaní, i když stejně nemocní lidé s dobrou podporou okolí mohou být spokojení; některé projevy nemoci musí řešit lékař psychofarmaky, ale pro jiné je největším lékem pevnost vztahu blízkých lidí, kteří svého blízkého „nedají“. A mnohdy i poruchy chování a „bláznivé“ nápady je lépe řešit tolerancí či vlídným odkloněním než oněmi psychofarmaky. Jak to popsal R. Fulghum v jednom ze svých příběhů:

„Doktor říká, že je v počátečním stádiu Alzheimerovy choroby. Ale my doma víme, že prostě slábne a stárne. Je mu osmaosmdesát a už to v něm přestává fungovat. Většinou je normální, ale občas udělá něco potrhlého. Jako s těmi Vánocemi. Jednou na nás shora zavolal, že úplně zapomněl, že je Štědrý den, a jestli bychom neměli vyndat ozdoby a začít balit dárky. Já nevěděla, co si mám myslet. Byl totiž březen. Ale zrovna jsme ten den neměli žádný program, a tak jsem si řekla, ať je radši po jeho. A tak jsme se celé dopoledne chystali na Vánoce. Zavolala jsem holkám – máme tři dospělé dcery – a ty přišly na oběd, pomáhaly věšet žárovičky a balit dárky. Zpívali jsme koledy, pekli cukroví a moc se nám to líbilo."

Jistě: zřejmě poněkud nadsazené, ale návodné. Nelze tzv. „šílet ve dvou", podřizovat se např. bludům nemocného, ale **rozumná tolerance, „vyhovění rozmarům" je mnohdy lepší než tlumení léky.**

Kromě lidsky důstojné akceptace je ve vztahu k lidem se syndromem demence nejvíce třeba trpělivosti – v tolerování, ve zpomalení, v opakování, v překonávání odmítavosti či jiných poruch chování. To vyžaduje čas a také vyčerpává. Podpora lidí se syndromem demence je „běh na velmi dlouhou trať" a není to úkol pro „osamělého běžce". Nutné je zapojení širší rodiny, rozdělení úkolů a služeb, využití dobrovolníků, denních center i odlehčovacích služeb. Potřebná je koordinovaná podpora lékaři i komunitními službami s přenecháním i některých osobních pečovatelsko-ošetřovatelských úkonů zručným profesionálům. Jinak hrozí vyčerpání, vyhoření, animozity, konflikty, někdy dokonce vzájemná domácí agrese, pocit nesmyslné beznaděje a souhrnně prožitek marnosti.

V pokročilých stádiích musí být pečující podpořeni ve vyčerpávajících „technikáliích" nejzákladnějšího pečování, potřebují pomocné ruce, aby si zachovali hlavu, cit, sílu pro „lidský čas vzájemnosti", mnohdy pro krátká intermezza vzájemnosti, klidného sdílení, ponorů do minulosti. Vodítkem je přitom vždy osobnostní přístup, zachování důstojnosti osobní identity (stále

jsem to já), důstojnosti celoživotní perspektivy, jak to vystihla anonymní báseň kolující po internetu, údajně nalezená v pozůstalosti jakési pacientky ve skotském ošetřovatelském zařízení:

Báseň stařenky
(anglický originál An Old Lady's Poem, snad 1973)

Poslyšte, sestro, když na mě hledíte,
řekněte, koho to před sebou vidíte.
Ach ano, je to jen ubohá stařena
s divnýma očima a napůl šílená.

Odpověď nedá vám, jídlo jí padá,
nevnímá, když po ní něco se žádá,
o světě neví, jen přidělává práci,
boty a punčochy napořád ztrácí.

Někdy je svéhlavá, jindy se umí chovat,
už potřebuje však krmit a přebalovat.
Tohleto vidíte? Tohle si myslíte?
Sestřičko, vždyť o mně vůbec nic nevíte.

Budu vám vyprávět, kým vším jsem bývala,
než jsem se bezmocná až sem k vám dostala.
Miláčkem rodičů, děvčátkem, tak sotva deset let
s bratry a sestrami slád život jako med.

Šestnáctiletou kráskou, plující v oblacích,
dychtivou prvních lásek a pořád samý smích.
V dvaceti nevěstou se srdcem bušícím,
co skládala svůj slib za bílou kyticí.

A když mi bylo pár let po dvaceti,
já chtěla šťastný domov pro své děti,
Pak přešla třicítka a pouta lásky dětí,
jak rostly, už mohli jsme uzlovat po paměti.

A je mi čtyřicet, synové odchází,
jenom můj věrný muž pořád mě provází.
Padesátka přišla, ale s ní další malí,
co u mě na klíně si, jak ti první hráli.

Však začala doba zlá, můj manžel zesnul v Pánu,
mám z budoucnosti strach, někdo mi zavřel bránu.
Život jde dál, mé děti mají vrásky
a já jen vzpomínám na ně a na dny lásky.

Příroda krutá je, i když byl život krásný,
na stará kolena nadělá z nás všech blázny.
Tělo mi neslouží, s grácií už je ámen,
kde srdce tlouklo dřív, dnes cítím jenom kámen.

Však vprostřed zkázy té mladičká dívka žije
a srdce jí, byť hořce, tam uvnitř pořád bije.
Vzpomíná na radost, na žal, co rozechvívá,
vždyť pořád miluje a nepřestala být živá.

Málo bylo těch let a netáhla se líně,
já smířila se s tím, že všechno jednou mine.
Otevřete oči, sestřičko, teď, když to všechno víte,
neuvidíte seschlou stařenu... Teď už – **mne** uvidíte!

LITERATURA

TIPY:

Téma paměti, bizarního světa poruch mozkové činnosti, demence a života se syndromem demence

- Bragdon A., Gamon D. Když mozek pracuje jinak. Praha: Portál, 2006.
- Buijssen H. Demence. Praha: Portál, 2008.
- Glenner J. A. Péče o člověka s demencí – průvodce pro rodinné příslušníky. Praha: Portál, 2012.
- Jirák R., Holmerová I., Borzová C. Demence a jiné poruchy paměti. Praha: Grada Publishing, 2009.
- Kučerová H. Demence v kazuistikách. Praha: Grada Publishing, 2006.
- Sacks O. Muž, který si pletl manželku s kloboukem. Praha: Dybbuk, 2008.
- Zgola J. Úspěšná péče o člověka s demencí. Praha: Grada, 2003.

PŘÍRUČKY O TRÉNOVÁNÍ PAMĚTI A MOZKU:

- Bragdon A., Gamon D. Nedovolte mozku stárnout. Praha: Portál 2009.
- Bragdon A., Fellows L. Trénink obou polovin mozku. Praha: Portál, 2015 (4. vydání).
- Bragdon A., Gamon D. Hry pro levou polovinu mozku. Praha: Portál, 2009.
- Gamon D., Bragdon A. Mozek a jak ho cvičit. Praha: Portál, 2010.
- Moore G. 90 testů, her a cvičení pro rozvoj myšlení, paměti a koncentrace. Praha: Grada Publishing, 2016.

- Šnajdrová L. Jak si zlepšit paměť a koncentraci. Praha: Grada Publishing, 2016.
- Tiefenbacher A. Tréninky paměti. Praha: Grada Publishing, 2009.

INTERNETOVÉ KONTAKTY:

- www.mentem.cz
- www.treninkpameti.com
- www.trenovanipameti.cz

BELETRIE:

- Fulghum R.: Je únor, ráno... v: Možná, možná ne (v originále Maybe, Maybe not, vyd. 1993), česky Odeon 1993, s. 47–49.
- Bernlef J. (Hendrik Jan Harsman): Vyhasínání mozku Martina Kleina (v originále Hersenschimmen, vyd. 1984), česky Za tratí 2010 – česky též jako audiokniha.
- Genova L.: Pořád jsem to já (v originále Still Alice, vyd. 2007).
- Sparks N.: Zápisník jedné lásky (v originále The notebook, vyd. 1996).

FILMY:

- Pořád jsem to já (Still Alice, 2014, režie R. Glatzer a W. Westmoreland).
- Glen Campbell: I'll be me (2014, režie J. Keach).
- Alive inside: A story of music and memory (2014, režie M. Rossato-Bennett).
- Daleko od ní (Away from her, 2006, režie S. Polley).
- Iris (2001, režie R. Eyre).
- Zápisník jedné lásky (The notebook, 2004, režie N. Cassavetes).
- Severní polární záře (Aurora borealis, 2005, režie J. Burke).

- Věčný svit neposkvrněné mysli (Eternal sunshine of the spotless mind, 2004, režie M. Gondry).
- Vrásky (Arrugas, 2011, režie I. Ferreras).
- Age-old friends (1989, režie A. Kroeker).
- Dying of the Light (2014, režie P. Schrader).
- A song for Martin (2001, režie B. August).

POUŽITÁ A DOPORUČENÁ LITERATURA A PRAMENY:

- BUIJSSEN H. *Demence. Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele.* 1. vyd. Praha: Portál, 2006.
- CALLONE, P. R. et al.: *Alzheimerova nemoc: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Praha: Grada, 2008.
- GLENNER, J. A. a kol.: *Péče o člověka s demencí.* Praktické rady se týkají všech oblastí života člověka s demencí a jeho rodiny. Praha: Portál 2012.
- HOLMEROVÁ, I. a kol. *Na pomoc pečujícím rodinám. Pro ty, kteří pečují o občany postižené demencí.* 2. vyd. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2001.
- HOLMEROVÁ, I. *Jde o Alzheimerovu chorobu?* 1. vyd. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2002.
- KOBĚRSKÁ, P. *Společnou cestou. Jak mohou pečovatelé komunikovat s lidmi trpícími demencí.* 1. vyd. Praha: Portál, 2003.
- KOUKOLÍK, F., JIRÁK, R. *Diagnostika a léčení syndromu demence.* 1. vyd. Praha: Grada, 1999.
- OČENÁŠKOVÁ, J. (ed.). *Alzheimerova nemoc v rodině. Příručka pro ty, kteří o nemocné pečují.* 1. vyd. Praha: MAXDORF, 1998.
- PICHAUD, C., THAREAUOVÁ I. *Soužití se staršími lidmi*, 1. vyd. Praha: Portál, 1998.
- PROUTY, G.; WERDE, D.; PÖRTNER, M. *Preterapie*. Praha: Portál, 2005.

- *Příručka pečovatele. Starší dlouhodobě nemocný člověk v rodině – a co dál?* 2. vyd. Praha: Ambulance pro poruchy paměti FN Královské Vinohrady, 1998.
- *Praktická příručka o bydlení seniorů. Jsem tady ještě doma?* 1.vyd. Praha: Diakonie ČCE, 2015.
- *Rady pro pečující.* Edice příruček projektu Pečuj doma. 1. vyd. Praha: Diakonie ČCE, 2013 a 2014.
- SOUKUPOVÁ, M. *Kvalita života pečujících o osoby se syndromem demence.* Bakalářská práce obhájená na Filozofické fakultě Univerzity Karlovy v Hradci Králové v roce 2008.
- SUCHÁ, J. *Cvičení paměti pro každý věk.* 1.vyd. Praha: Portál 2006.
- SUCHÁ, J. *Trénujeme si paměť.* 1. vyd. Praha: Portál 2010.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese. Variabilita a patologie lidské psychiky.* 3. vyd. Praha: Portál, 2002.
- ZGOLA, J. M. *Úspěšná péče o člověka s demencí.* Praha: Grada, 2003.
- ZGOLA, J. M. *Něco dělat!* Praha: Občanské sdružení Za důstojné stáří 2013.

Eva Provazníková, Zdeněk Kalvach

RADY PRO PEČUJÍCÍ O ČLOVĚKA S DEMENCÍ

Vydala Diakonie ČCE v roce 2016 v rámci projektu
Vytiskla tiskárna Printo spol. s r. o., Ostrava
Ilustrace: Tereza Provazníková
Sazba: Andrea Švábová
Vydání první. Počet stran 160
www.pecujdoma.cz

ISBN 978-80-87953-16-7

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÉ REPUBLIKY

PECUJDOMA.CZ

Centrum pro podporu laické péče

O AUTORECH

Eva Provazníková (1976). Sociální pracovnice v Diakonii ČCE, dlouhodobě se zabývající problematikou demence.

Zdeněk Kalvach (1951). Známý geriatr a gerontolog. Autor desítek knih a publikací, mezi nimi i příruček z řad Pečuj doma.

Poděkování za pomoc a spolupráci na příručce Michaele Lengálové a Martě Soukupové.

Diakonie
Českobratrské církve evangelické