

# **PÉČE O PACIENTY S KOGNITIVNÍ PORUCHOU**

EV public relations  
2007

*Tato publikace vznikla v rámci projektu Centrum praktického vzdělání ve zdravotně sociálních službách. Tento projekt je spolufinancován Evropským sociálním fondem, státním rozpočtem České republiky a rozpočtem hlavního města Prahy.*



# PÉČE O PACIENTY S KOGNITIVNÍ PORUCHOU

**Péče o pacienty s kognitivní poruchou**

© Gerontologické centrum – 2007

Autoři © Iva Holmerová, Eva Jarolímová, Jitka Suchá a kol. – 2007

ISBN 978-80-254-0177-4





## Obsah

Úvodem.....	8
Co rozumíme pod pojmem demence.....	9
Výskyt demencí.....	11
Rizikové faktory demence.....	12
Příznaky demence.....	15
Diagnóza demence a její význam.....	29
Alzheimerova choroba – nejčastější příčina demence.....	39
Vaskulární demence.....	41
Demence s Lewyho tělísky (DLT, DLB – Dementia with Lewy Bodies).....	43
Demence u Parkinsonovy choroby.....	44
Frontotemporální degenerace – frontotemporální demence.....	45
Normotenzní hydrocefalus.....	48
Vzácné příčiny demence.....	50
Některé důležité zásady v přístupu k pacientům s demencí.....	54
Depresivita.....	72
Úzkost.....	74
Poruchy spánku.....	75
Změny chování pacienta s demencí.....	76
Používání omezovacích prostředků.....	103
Rozpoznání bolesti u nemocných s pokročilou demencí.....	105
Inkontinence.....	109
Výživa pacientů s demencí.....	113
Jednotlivé nefarmakologické přístupy.....	117

<b>Praktická část – jednotlivé techniky, přístupy a nefarmakologické metody a jejich využití v praxi. Vlastní zkušenosti.....</b>	<b>136</b>
Ergoterapie u osob s demencí .....	142
Fyzioterapie u pacientů s demencí na lůžkovém oddělení.....	151
Kognitivní rehabilitace .....	158
Senzorická stimulace.....	172
Orientace v realitě .....	174
Reminiscenční terapie.....	181
Kinezioterapie .....	189
Taneční a pohybový program pro pacienty postižené demencí .....	206
Arteterapie .....	214
Terapeutické vaření (pečení) .....	226
Muzikoterapie .....	227
Pet–terapie .....	231
Aplikace světla .....	233
Režimová úprava spánku .....	236
Péče o pacienty v terminálních stádiích demence.....	238
Závěr .....	262
<b>Přílohy.....</b>	<b>263</b>
Jedná se o Alzheimerovu chorobu?	
Deset příznaků, které by vás měly varovat .....	264
Ischemické skóre Hachinského .....	266
Škála pro měření bolesti u pokročilé demence (PAINAD) .....	267
Reisbergova škála GDS (Global Deterioration Scale) .....	270
Dotazník pro poruchy chování u Alzheimerovy choroby (a jiných demencí)	
Behavioral Pathology in Alzheimer´s Disease Rating Scale (BEHAVE–AD) .....	273
Aktivizační techniky .....	279

*srpen 1930*

*Dědečkovi bylo by napřesrok osmdesát let...*

*Slyšel každé slovo z našeho světa, ale hned je zapomínal.*

*Pak se nadechl: „To jsem rád, že jdu domů.“*

*Chytil se hole a s mou pomocí překročil práh. Už nevnímal osoby, nedbal o jídlo, ani o spánek, ale byl jimi vždy přemožen. Z tohoto světa dožadoval se jenom šatů a hole.*

*Z pokleslých rtů stále jen znělo: „Domů!“*

*Vodil jsem ho sem a tam pod Běsnou,*

*... Prosil:*

*„Pane Sýkoro, vedete mě domů?“*

*(František Hrubín: Romance pro křídlovku)*

## Úvodem

Iva Holmerová

Tato publikace pojednává o syndromu, kterému se až do osmdesátých let minulého století říkalo mezi lidmi „skleróza“. Skleróza se považovala za normální součást stáří. Nikoho příliš nepřekvapovalo, když se starým lidem zhoršovala paměť a myšlení. Nikoho pravděpodobně ani nenapadlo, že příčinou tohoto stavu není jen stáří, ale nemoc, respektive skupina nemocí. Lékaři používali jinou, ale také nesprávnou terminologii „atherosclerosis“, nebo „atherosclerosis universalis“ nebo ještě lépe „atherosclerosis universalis praecipue cerebri“ (ateroskleróza, povšechná ateroskleróza nebo povšechná ateroskleróza především mozku). Teprve v průběhu 90. let se u nás začalo mluvit o demencích a jejich nejčastější příčině, Alzheimerově chorobě.

V roce 1997 vznikla Česká alzheimerovská společnost<sup>1</sup>, která šíření informací o Alzheimerově chorobě a jiných onemocněních způsobujících demenci významně napomohla, postupně se o této nemoci i o jiných příčinách demence začalo hovořit, začaly vznikat moderní formy péče pro pacienty i rodinné příslušníky, zejména denní centra a stacionáře, specializovaná oddělení v domovech důchodců i ve zdravotnických zařízeních a takzvaná respitní, úlevová péče. V devadesátých letech jsme se domnívali, že Alzheimerova choroba je pouze ortelem, který není možné příliš změnit, je možné jen pomoci rodině, aby tento problém překonala. Na sklonku devadesátých let se objevily první účinné léky, které průběh Alzheimerovy choroby zpomalují a zlepšují kvalitu života pacientů s demencí. Objevila se také moderní antidepresiva a neuroleptika, která nemají již tolik nežádoucích efektů a nezhoršují stav pacientů s demencí, ale účinně a cíleně odstraňují psychiatrickou symptomatologii a poruchy chování.

Většina literatury, která je u nás v současné době dostupná, se zaměřuje na medicínské a biologické aspekty demencí. Pokrok v péči o pacienty s demencí by však nebyl možný bez erudovaných lékařů a dalších zdravotnických profesionálů i sociálních pracovníků, kteří rozumí podstatě tohoto onemocnění a kteří jsou obeznámeni se specifickými metodami a přístupy k těmto pacientům. Ze zkušeností a z přispění těchto lidí vychází naše publikace a pro ně je také určena.

## Co rozumíme pod pojmem demence

Iva Holmerová, Eva Jarolímová

*„Demence je skupina duševních poruch, jejichž nejzákladnější charakteristický rys je získaný podstatný úbytek kognitivních funkcí, především paměti a intelektu, jako důsledek určitého onemocnění mozku. Demence je syndrom, který zahrnuje různé symptomy, a to nejen z oblasti kognitivních funkcí. Výsledkem je pak celková degradace duševních činností postiženého, ubývající schopnosti běžných denních aktivit, nakonec ztráta schopnosti samostatné existence.“<sup>2</sup>*

Alzheimerova choroba je nejčastější příčinou syndromu demence, poruchy kognitivních funkcí, myšlení, paměti, orientace v čase a prostoru, soustředění, řeči, schopnosti koncentrace a funkcí exekutivních (schopnosti plánovat a organizovat). Jedná se o onemocnění, které bylo popsáno Aloisem Alzheimerem v prvním desetiletí dvacátého století.<sup>3</sup> Toto onemocnění bylo zprvu zajímavé zejména pro odbornou veřejnost, ale po dlouhou dobu se mu nepřikládala takový význam, jaký si ve skutečnosti zaslouhovalo. Pozornost byla věnována zejména těm případům Alzheimerovy nemoci, které přicházely v mladším věku. Demence, která přicházela v pozdějším věku, byla podceňována, lidé se domnívali, že patří ke stáří, hovořilo se o nejčastěji o „skleróze“. Teprve později, vlastně až v devadesátých letech minulého století se začalo hovořit o Alzheimerově chorobě také u starších lidí, a nejen to. Ukázalo se, že Alzheimerova choroba se u starších lidí vyskytuje nejčastěji, že četnost jejího výskytu (incidence – počet nových případů onemocnění, i prevalence – počet nemocných v populaci) s věkem přímo narůstá. Jedná se o onemocnění, které je s lidským věkem velmi úzce spjato. Zatímco se vyskytuje u několika procent šedesátníků (nejčastěji se uvádí cca 1%), postihuje již téměř třetinu lidí osmdesátiletých a starších. Jedná se tedy o onemocnění, které je častější ve vyšším věku. Nejedná se o normální příznak stáří. To je nejčastější mýtus o této nemoci. Dalším škodlivým mýtem je, že se pro nemocné nedá nic učinit. To také není pravda. Naopak.

Stárnutí rozhodně není synonymem demence, ale s přibývajícím věkem roste pravděpodobnost onemocnění touto chorobou.

2 Jirák R., Koukolík F.: *Demence. Neurobiologie, klinický obraz, terapie*. Praha: Grada, 2004.

3 Baštecký J., Kumpel Q., Vojtěchovský M. a kol.: *Gerontopsychiatrie*. Praha: Grada, 1994.

V souvislosti s prodlužováním průměrné délky života a poklesem porodnosti se neustále urychluje proces stárnutí populace. S tím souvisí stoupající výskyt demence. Alzheimerova choroba je příčinou přibližně 50–70 % případů demencí.<sup>4</sup> Ve světě trpí Alzheimerovou chorobou zhruba 25 milionů lidí, v Evropě 5,4 milionu<sup>5</sup> v České republice se odhaduje na 100 000 lidí.<sup>6</sup> Alzheimerova choroba je 4. nejčastější příčinou úmrtí v civilizovaných zemích, po ischemické chorobě srdeční, nádorových onemocněních a cévních mozkových příhodách.<sup>7</sup> S postupným stárnutím evropské populace se však stává jedním z nejzávažnějších problémů, před které jsou zdravotní a sociální systémy rozvinutých zemí postaveny, na řešení problematiky demencí jsou ve vyspělých zemích světa vynakládány větší prostředky než na řešení kardiovaskulárních či onkologických onemocnění.

Postižení demencí má podstatný vliv na nejen na kvalitu života nemocného, ale také na kvalitu života celé jeho rodiny. Demence je záležitostí nejméně dvou lidí – nemocného se stoupající závislostí a jeho pečovatele.

Demence řadíme mezi tzv. organická mozková onemocnění. Jedná se o onemocnění, která mozkovou tkáň různým způsobem poškozují, může se jednat o degenerativní proces, jak je tomu např. u Alzheimerovy choroby, o důsledek vaskulárních, metabolických, traumatických změn a podobně. Kognitivní a další poruchy, které demenci provázejí, způsobují významné problémy ve společenském i pracovním životě postiženého člověka a postupně progredují.

Demence je vždy důsledkem chorobného procesu. Není normální součástí stárnutí, jak jsme již uvedli výše. Pojem „senilní demence“ je proto většinou chybný a zavádějící. Stáří (senium) nepřináší automaticky kognitivní poruchu či demenci. Pojem senilní demence má význam pouze tehdy, když jím označujeme demenci, která nastala ve vyšším věku, seniu (65+) a když demenci (určitého typu) odlišujeme tímto označením od demence presenilní, tedy té, která nastala v preseniu, věku mladším.

Demence se může vzácně vyskytovat již v dětství, vzniká například v důsledku agresivní cytostatické léčby, a to zejména hematologických onemocnění. Pokud je ale porucha intelektu důsledkem vrozeného poruchy (nebo pokud vznikla do dvou let věku dítěte), nehovoříme o demenci ale o oligofrenii.

4 Holmerová I.: Sociální a demografické aspekty demencí. In: Růžička et al: *Diferenciální diagnostika a léčba demencí*. Praha: Galén. 2003. s 145–155.

5 *Pařížská deklarace*, materiál Alzheimer Europe, překlad Holmerová I.

6 Holmerová I., Jarolímová E., Jurašková B., Rokosová M., Veleta P.: Kvalita péče o pacienty s demencí: role a cíle alzheimerovských společností, *Česká geriatrická revue* 1/2004, str. 44–48.

7 [www.alz.co.uk/media/dementiasurvey](http://www.alz.co.uk/media/dementiasurvey)

## Výskyt demencí

*V roce 2006 žije v zemích Evropské unie celkem 5,4 milionu lidí postižených Alzheimerovou chorobou nebo jiným onemocněním způsobujícím demenci. V důsledku stárnutí populace vzroste počet lidí postižených demencí na dvojnásobek v zemích západní Evropy a na trojnásobek v zemích Evropy východní.<sup>8</sup>*

Prevalence demencí v jednotlivých věkových skupinách v Evropě je následující:<sup>9</sup>

60–64 let	0,9 %
65–69 let	1,3–1,5 %
70–74 let	3,2–3,6 %
75–79 let	5,8–6,0 %
80–84 let	11,8–12,2 %
85+	24,5–24,8 %

Jak je tomu v České republice? Podle kvalifikovaných odhadů je u nás některou formou syndromu demence postiženo asi 150 tisíc lidí. Nejsou to však všichni, kteří jsou v důsledku tohoto onemocnění postiženi. Stejný či ještě vyšší počet představují pečující rodinní příslušníci, kteří jsou s problémem demence denně konfrontováni. Také jim je třeba věnovat dostatečnou pozornost.

### HISTORIE POJMU DEMENCE

V německé literatuře můžeme číst, že je to nemoc označovaná jako „cesta od duše nebo bez duše“, tj. „Weg von der Geist – ohne Geist.“<sup>10</sup> Termín **demence** zavedl P. Pinel (1745–1826), a to pro různé choroby, které vedou k deterioraci intelektu.

D. Esquirol (1772–1840) diferencoval vrozenou idiocii a získanou demenci.<sup>11</sup>

8 *Pařížská deklarace*, materiál Alzheimer Europe, překlad Holmerová I.

9 Ferri C. P., Prince M., Brayne C., Brodaty H. et al.: *Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study*. The Lancet 2005. 366. p 2112–2117

10 Fischer A.: *Wenn das Gedächtnis nachlässt*. Bundesministerium für Gesundheit. Bonn, 2000.

11 Jarolímová E., přednášky

## Rizikové faktory demence

V současné době jsou sice onemocnění způsobující demenci prozkoumána relativně podrobně, jsou známy procesy, které se na jejich vzniku podílejí. Ve většině případů však neznáme příčinu onemocnění vedoucích k demenci, to platí zejména u onemocnění degenerativních (například Alzheimerova choroba, nemoc s Lewyho tělísky), vaskulární demence je v naprosté většině případů důsledkem aterosklerotického poškození mozkových cév, existují také společné rizikové faktory jak pro cévní, tak pro degenerativní onemocnění. Zatímco nedokážeme říci přesně, které faktory demenci skutečně způsobují, existuje již mnoho poznatků o rizikových faktorech demence.

**Věk:** Demence se může vyskytnout v jakémkoli věku, ale relativně vzácně přichází před 60. rokem. S přibývajícím věkem přichází častěji. Není však zřejmé, zda je věk samostatným rizikovým faktorem, anebo zda se jedná o častější výskyt jiných rizikových faktorů s přibývajícím věkem.

**Pohlaví:** Většina studií neprokazuje rozdíle ve výskytu demence u jednotlivých pohlaví. Některé studie však prokázaly, že ženy jsou více ohroženy Alzheimerovou chorobou než muži. Naopak muži jsou více ohroženi demencí cévního původu.

**Rodinný výskyt a genetické faktory:** Pokud se demence vyskytne před 60. rokem věku, jedná se velmi často o dědičně podmíněné onemocnění. Také většina lidí s Downovým syndromem, kteří se dožijí dospělosti, onemocní Alzheimerovou chorobou pravděpodobně právě v důsledku genetických změn. Role genetických faktorů u demence vyššího věku je dlouho méně zřejmá. Blízcí příbuzní (děti, bratři, sestry) lidí s Alzheimerovou chorobou mají tři- až čtyřikrát větší pravděpodobnost tohoto onemocnění než lidé bez této zátěže. Podobné riziko ovšem platí i pro blízké příbuzné lidí s Parkinsonovou chorobou a Downovým syndromem. Jeden z genů kódujících apolipoprotein E může riziko Alzheimerovy choroby významně ovlivnit. To platí ovšem pro velké soubory a nikoli pro jednotlivce, protože mnoho lidí s pozitivní rodinnou anamnézou i nepříznivým apo E fenotypem Alzheimerovou chorobou ne onemocní – a naopak u mnoha nemocných nejsme schopni žádný genetický rizikový faktor vystopovat.

**Vzdělání:** Některé studie prokazují, že demence a zejména Alzheimerova choroba jsou méně časté u lidí s vyšší úrovní vzdělání. Nicméně příčiny tohoto po-

psaného jevu nejsou vědcům stále jasné. Například není známo, zda je to úroveň vzdělání sama o sobě, přirozená úroveň inteligence, nebo socioekonomický status. Také úroveň psychické aktivity v průběhu celého života může být důležitým protektivním faktorem.

**Cévní mozkové příhody a vaskulární onemocnění:** Demence se rozvine zhruba u třetiny lidí po cévní mozkové příhodě. Vaskulární poškození mozku vede k dřívější manifestaci demence Alzheimerova typu. Lidé, kteří trpí onemocněním ovlivňujícím cirkulaci (hypertenze, cukrovka, onemocnění srdce), jsou opět prokazatelně náchylnější rozvoji demence.

**Kouření:** Lidé, kteří kouří, mají vyšší riziko kardiovaskulárních onemocnění a některé studie prokazují, že i vyšší riziko vzniku demence. Nejranější studie zkoumaly hypotézu, že kouření může působit jako ochranný faktor proti Alzheimerově chorobě. To se však naprosto neprokázalo a nyní je zcela zřejmé, že kouření riziko Alzheimerovy choroby zvyšuje.

**Alkohol:** Lidé, kteří pijí větší množství alkoholu delší dobu, mohou onemocnět demencí stejně tak jako ostatními somatickými důsledky nadměrné konzumace alkoholu. To vše může být důsledkem přímého toxického působení alkoholu, ale i sekundárního nedostatku vitaminů a živin u těžkých pijáků. Účinky malých množství alkoholu jsou stále předmětem zkoumání a zůstává otázkou, zda malá množství alkoholu v pravidelných intervalech mohou působit protektivně.

**Poranění hlavy:** Je známo, že boxeři v důsledku častých poranění hlavy trpí častěji demencí (dementia pugilistica). Některé studie také ukázaly, že v anamnéze pacientů s Alzheimerovou chorobou se úrazy hlavy vyskytuje 2x častěji než v populaci. Poraněním hlavy rozumím v tomto kontextu jakýkoli úraz, jehož důsledkem je ztráta vědomí minimálně na 15 minut. V současnosti se považuje úraz hlavy za významný rizikový faktor vzniku demence.

**Protizánětlivé léky a hormonální substituční léčba:** Výsledky některých studií upozorňují na to, že lidé, kteří užívají protizánětlivé léky na artrózu, revmatoidní artritidu a podobně, mají nižší riziko Alzheimerovy choroby. Další studie naznačují, že ženy, které užívají HRT, mohou mít nižší riziko vzniku Alzheimerovy choroby. To vše je v současné době předmětem výzkumu, k potvrzení či vyloučení této hypotézy je třeba randomizovaných kontrolovaných studií jakožto standardního nástroje pro hodnocení tohoto efektu.



**Deprese:** Starší lidé s depresí mají 3–4x větší riziko demence. Není však dosud známo, zda je deprese samostatným rizikovým faktorem, anebo jenom jedním z jejich symptomů.

**Další faktory:** Demenci mohou způsobovat také infekční onemocnění (syfilis, AIDS a podobně), deficit vitaminů (B 12, thiamin či kyselina listová). Odstranění a léčení těchto situací může zlepšit stav mentálních funkcí. Ve vyšším věku je ale velmi málo demencí způsobeno těmito faktory. Demence je také součástí klinického obrazu jiných onemocnění mozku – Parkinsonovy či Huntingtonovy, Creutzfeldt-Jakobovy choroby či roztroušené sklerózy. Také onemocnění jiných systémů mohou vést k obrazu identickému demenci: srdeční či jaterní selhání, CHOPN, pokročilá onkologická onemocnění...

#### **Tělesná i duševní aktivita**

Podle mnoha studií z poslední let je prokázáno, že lidé, kteří se pravidelně věnují mentálním a společenským aktivitám, méně často onemocní demencí. Jako nejúčinnější se ukazuje: učit se novým věcem, řešit nové problémy, kulturní a společenský život, křížovky a hlavolamy, ale například i zahrádkaření. Totéž platí i o pravidelné fyzické aktivitě.<sup>12</sup>

12 Quzilbash N.: *Evidence-based Dementia Practice*. Blackwell Publishing Company, Malden US-Victoria Austr-Berlin Ger. 2002.

## ■ Příznaky demence

Skutečné primární symptomy počínající demence lze s přibývajícím věkem těžko rozlišit od projevů běžného fyziologického stárnutí. Benigní stařecká zapomnětlivost – snížená schopnost vybavovat si jména, čísla, někdy i některé názvy věcí nebo pojmy – může přejít v mírnou kognitivní poruchu, která se může rozvíjet dále až do syndromu demence (zpravidla 10 procent případů ročně, tedy až 50 procent do 5 let, tato čísla se různí dle různých pramenů.<sup>13</sup> Rodina někdy u stárnoucího příbuzného těžko rozlišuje, které symptomy jsou přirozené, věkem podmíněné a změny, které již nejsou důsledkem fyziologického stárání. V chování se některé charakterové vlastnosti člověka akcentují, a je proto těžké v samém prvopočátku nemoci rozlišit, které změny v chování jsou již důsledkem počínající chorobné změny – demence. Přesto změny chování u člověka s demencí mají svá specifika, jak bude uvedeno níže.

## ABC demence

Demence nepředstavují pouhou poruchu kognitivních funkcí, i když tato je vlastně definuje. Demence jsou provázeny změnami a poruchami chování a pestrou psychiatrickou symptomatologií, vedou k poruše soběstačnosti a mají významné sociální dopady pro pacienta a jeho rodinu.

To je vyjádřeno schématem, které často uvádí anglosaská literatura:  
 A– activities of daily living (porucha soběstačnosti a sociální dopady)  
 B– behaviour (behaviorální a psychiatrická symptomatologie)  
 C– cognition (porucha kognice).

Pokud se snažíme učinit si co nejuplněnější obraz stavu pacienta s demencí, je třeba, abychom se zabývali nejen poruchou kognitivních funkcí, ale ještě dalšími doménami, které jsou pro pacienta a jeho rodinu důležité, měli bychom si také učinit obraz o pokročilosti syndromu demence, o tom, v jaké fázi demence se pacient momentálně nachází.

13 www.alz.co.uk



## A. SOBĚSTAČNOST

Demence vede záhy k poruchám soběstačnosti nejprve v instrumentálních a později i v základních sebeobslužných aktivitách. Pro posouzení soběstačnosti pacientů s demencí je možné použít různé škály, nejběžnější jsou škály podle Katze, Lawtona nebo Barthelové. Pomocí nich hodnotíme soběstačnost v instrumentálních aktivitách denního života (IADL), jedná se o ty činnosti, které jsou potřebné k samostatnému nezávislému životu. Soběstačnost v základních sebeobslužných aktivitách hodnotíme prostřednictvím testů základních sebeobslužných aktivit denního života (ADL).

### Základní sebeobslužné aktivity denního života dle Katze<sup>14</sup>

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

Hodnocení testu: 6 bodů – plná soběstačnost. Čím nižší je skóre, tím menší je soběstačnost pacienta.

### Test IADL (M. P. Lawton a E. M. Brody)<sup>15</sup>

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

Hodnocení testu: 8 bodů – plná soběstačnost. Čím nižší je skóre, tím menší je soběstačnost pacienta.

### Test ADL dle Barthelové<sup>16</sup>

Jedná se o nejčastěji používaný test. Jeho plné znění uvádíme v příloze.

<sup>14</sup> Kalvach Z., Zadák Z., Jirák R., Zavázalová H., Sucharda P. a kol.: *Gerontologie a geriatric*. Praha: Grada, 2004.

<sup>15</sup> Tamtéž.

<sup>16</sup> Tamtéž.

## B. BEHAVIORÁLNÍ A PSYCHOLOGICKÉ PŘÍZNAKY (BPSD)

Mohou výše uvedené předcházet a často tomu tak bývá. Může se jednat o významné a nápadné změny (u frontálního postižení), nevhodné či nepřiměřené chování, odbržděnost, netaktnost a podobně, ale může jít také „jen“ o úzkost, depresivitu, poruchy spánku a podobně. Tedy o příznaky, které často ke škodě všech u lidí středního věku bagatelizujeme.

Pro hodnocení BPSD používáme různé dotazníky (příloha)

## C. KOGNITIVNÍ ZMĚNY

Mezi kognitivní změny patří poruchy paměti, soustředění, orientace, myšlení, řeči. Tyto příznaky k nám pacienta vlastně přivádějí s podezřením na možnost Alzheimerovy choroby či jiné příčiny demence.

Také kognitivní funkce jsme schopni změřit. Používáme k tomu různých testů, mezi nejznámější patří Mini mental state examination podle Folsteina (v příloze).

Je nutné mít stále na paměti, že demence jsou onemocnění progredující a mají určitý zákonitý průběh, takže i péče se musí stále individuálně přizpůsobovat úrovni a možnostem každého nemocného.

## Poruchy kognitivních funkcí

Bývají ze všech přítomných symptomů nejnápadnější a často, zejména u Alzheimerovy choroby, se objevují jako první klinické příznaky. Pod tento pojem zahrnujeme poruchy paměti, úsudku a myšlení, orientace, koncentrace, schopnosti vyjadřovat se a rozumět mluvené řeči a dalších gnostických funkcí a v širším slova smyslu také tzv. exekutivní funkce. Psychologové zpravidla označují tyto symptomy za primární, za ty, které syndrom demence v podstatě definují.

Mezi tyto základní *primární symptomy, tedy poruchy kognitivních funkcí* při demenci, řadíme:

### INTELEKTOVÁ DETERIORACE

Srovnáváním přirozené deteriorace a deteriorace při demenci se vypočítává index deteriorace (míra snížení intelektové kapacity ve srovnání s kapacitou pre-

morbidní vyjádřená v procentech). Za prokazatelnou se pokládá deteriorace při indexu 20 procent a více. K progresi intelektové deteriorace u některých demencí dochází pozvolna, u jiných s náhlými projevy zhoršení. Pokles intelektu je jeden z prvních příznaků doprovázejících vznik demence.<sup>17</sup>

## PORUCHY PAMĚTI

Poruchy paměti jsou doprovázejícím, prvním a nejnápadnějším symptomem demencí. Pokles paměti je nejzřetelnější při učení se novým informacím a neschopnost se těmito informacím podřídit. Projevuje se častými, opakovanými dotazy, nemocný se snaží současnou situaci vysvětlit používáním znalostí z dřívější doby. Porucha paměti souvisí s poruchami orientace, konfabulací (nemocný si dotváří průběh situací nebo událostí tak, jak si myslí, že probíhaly, tato rekonstrukce neodpovídá realitě).<sup>18</sup> Tato porucha také podmiňuje úzkostnost, nejistotu a nedostatek vzhledu v různých situacích. V pozdějších stádiích může být postiženo i vybavování již dříve naučeného, tedy starších informací. V počátcích nemoci je postižena paměť krátkodobá, dlouhodobá paměť zůstává déle zachována, zejména u vaskulárních demencí.

**Porucha krátkodobé paměti** se projevuje tím, že se pacient opakovaně táže na jednu a tutéž věc, zapomíná, co se odehrálo před chvílí, během dne, zda ho někdo navštívil, zapomíná na důležité schůzky, ztrácí věci, není schopen bezprostředně opakovat několik podstatných jmen nebo názvů předmětů, které mu přečteme. Jedná se o neschopnost vstřípivosti nových paměťových obsahů. Nemocní nejsou schopni si zapamatovat nová jména ani žádnou novou informaci či vědomost.

**Porucha dlouhodobé paměti** se projevuje v pozdějším stadiu demence, zpočátku zpomalenou nebo nepřesnou výbavností. Informace v situacích potřeby si ztíženě vyvolávají, často jim později musí pomoci člen rodiny nebo někdo, kdo onu situaci nebo událost také zná, stimulují ho k rozpomínání. Reminiscenční terapie (terapie vzpomínáním) je důležitá nejen pro udržování a trénování paměti samotné, nýbrž také pro obživování starých zapomenutých nebo hůře vyvolatelných paměťových obsahů, které ovlivňují vlastní sebeprožívání, sebehodnocení nemocného. Vzpomínání je také důležité pro zřetelnější konfrontaci minulého a současného, pro zlepšené kvality života nemocného. Ten postupně ztrácí vlastní identitu a trpí osobnostní diskontinuitou. Proto všechny terapeutické metody mají značný význam. Často je porušena dříve paměť deklarativní než paměť procedurální. To znamená, že nemocný ztrácí dříve naučený soubor vědomostí než

17 Jiráček R., Koukolík F.: *Demence, neurobiologie, klinický obraz, terapie*. Praha: Galén. 2004.

18 Jiráček R.: *Demence*. Praha: Maxdorf Jesenius. 1999.

obsahy dané zkušeností (ví, jak řídit automobil, co se musí udělat, aby se rozjel, ale nezvládá pravidla silničního provozu), přičemž výsledek této aktivity je kvalitativně odlišný od populace intaktních osob (natírá plot stále na jednom a tomtéž místě). Nejprve je postižena tedy paměť krátkodobá, později dlouhodobá, jako by se „ukrajuje“, vytrácí od současnosti zpět do minulosti až na úroveň dětství. Jeho svět je pro něj reálný, od našeho světa odlišný, a proto věří např. tomu, že žije s otcem a matkou, v domku nebo bytě s rodiči. Je to jeho reálný svět, a proto bychom ho neměli konfrontovat s „naší pravou realitou“, což by mohl prožívat negativním, zraňujícím nebo agresivním způsobem.

## PORUCHY ORIENTACE

**Poruchy orientace** se vyskytují jako další z časných příznaků demence. Jedná se o dezorientaci časem, místem, prostorem a později i vlastní osobou. Porucha orientace v čase se projevuje tím, že tento člověk neví, jaký se píše letopočet, jaký je měsíc, den v týdnu, jaké je venku roční období, v průběhu nemoci neví, zda je ráno, odpoledne nebo večer. Nemocný bloudí zpočátku neznámých, později i na známých místech, např. neorientuje se v místě bydliště, neví kudy ke stánku s novinami, do obchodu, neví, jak se dostane z pracoviště domů atd. Postupně může bloudit i v domácím prostředí, hledá WC, koupelnu. Zde je velmi vhodné upravit prostředí, ve kterém nemocný žije s ohledem na jeho bezpečnost a zajistit vhodné osvětlení. Šero, tma nebo různé stíny tyto nemocné ještě více znejistí a působí matoucím dojmem. Stupeň dezorientace se zhoršuje s postupem onemocnění. Takže v pokročilé demenci člověk ani neví, kolik je mu let, může se splést o tři nebo také o třicet let, někdy vůbec neví, jak je starý.

*Často slýchám odpověď: „No počkejte, kolik je mi vlastně?“*

*A pak jen hledí a v přemýšlení nepokračují, jen se usmívají a přejdou do apatie nebo se začnou zabývat jinou činností. Někteří z nich mne ale vyzvali, abych jim pomohla s určováním věku. Mohou se rozpomenout na rok narození, ale většinou nespočítají. Pokud jsem vyzvána, abych jim věk sdělila, jsou velmi překvapeni, jak už jsou staří, nebo se tomu mohou bránit. Dokonce často nemohou uvěřit, jaký že už se píše letopočet.*

*Jindy svůj věk bagatelizují a odpovědí, že jsou tak staří, že už ani nevědí, kolik jim je let. V jiném případě řeknou bez rozmyšlení věk neskutečný a jsou přesvědčeni, že to tak je. Jiní nemocní se zase omlouvají a trápí je, že už ani přesně nevědí, jak jsou staří.<sup>19</sup>*

19 Zgola J.: *Práce s demencí*. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 1998.

Dezorientace vlastní osobou souvisí i se ztrátou vlastní identity, která se projevuje tím, že dotyčný neví, jak je starý, kolik měl dětí, kdo byl jeho manželem (manželkou), zda byl vůbec ženatý nebo vdaná, neví, kolik měl sourozenců a často zaměňuje sourozence s vlastními dětmi, jakou vykonával profesi, v jakém okruhu přítel se pohyboval atd.

## PORUCHY ÚSUDKU A MYŠLENÍ

Poruchy úsudku a myšlení (abstraktního) souvisí s deteriorací intelektu. Nemocný není schopen vyložit přísloví, neví, co mají společného pes a kůň, nemají pojem množství (např. peněz), nedokáží spočítat důchod, nepřečtou, kolik je hodin, je pro ně nesnadné odečítat zejména přes desítku. Racionální úsudek je v různé míře zasažen – např. nemocný není schopen posoudit, jak se obléknout: v zimě si obleče letní oděv, dlouho po vypuknutí nemoci se pokládá za zcela zdravého (zejména u Alzheimerovy choroby), odmítá chodit k lékaři, protože je zdravý, někdy i příznaky zastírá. K zastírání symptomů nemocného může vést obava z nastalé situace, protože vnímá, že se něco děje, současně si ale mnohé události nedokáže vysvětlit vzhledem k poruše paměti. Může také věřit tomu, že se situace ještě nějak změní k lepšímu. Nemocný prochází procesem vyrovnávání se s touto chorobou do doby, než zcela ztratí náhled na nemoc.<sup>20</sup>

Poruchy vhledu, úsudku a abstraktního myšlení způsobují tyto reakce osoby s demencí:

- v důsledku nerealistického odhadu odmítá pomoc
- trvá na svých starých vzorech chování
- nepřijme důkaz ani vysvětlení o jeho progredujících kognitivních schopnostech
- ztrácí schopnost chovat se dle společenských konvencí, ztrácí zábrany (ve sféře eticko-estetické)
- nedokáže anticipovat důsledky
- nedokáže si ani vytvořit představu o nepřítomných objektech nebo okolnostech
- má tendenci brát věci doslovně

Myšlení bývá často hned v počátcích nemoci paranoidní (podezřivé), protože nemocný mnoha situacím a událostem přestává rozumět, podezívá ze ztráty celé řady věcí v důsledku poruchy paměti své blízké okolí. Zde je třeba do tohoto jeho neklidu vnášet klid, ochotně s ním začít hledat a odvést myšlení jiným směrem, k jiné činnosti. Je vhodné, když má důležité doklady nebo finance některý z členů rodiny pod svou kontrolou. Blízkému nemocnému mohou tak nechat k dispozici např. kopie dokladů, aby měl pocit, že si kontrolu nad vlastními věcmi drží on sám.

20 De Vugt M. E., Stevens F., Aalten P. et al.: Do caregiver management strategies influence patient behaviour in dementia? *International Journal of Geriatric Psychiatry* 19. 85–92. 2004.

## PORUCHY POZORNOSTI A MOTIVACE

Poruchy pozornosti a motivace jsou dalšími časnými symptomy demencí. S poruchou pozornosti souvisí neschopnost začít nebo ukončit nějaký úkol nebo činnost, fixace na jeden nepodstatný aspekt činnosti, přičemž na činnost jako celek osoba zapomene, snížená schopnost vzdorovat rušivým podnětům, snížená schopnost reagovat až zmatené reakce. V pozdějších stadiích nemoci se objevuje apaticko-hypobulický syndrom, který se projevuje apatií, sníženou úrovní celkové aktivity, nemocný sedí a hledí jedním směrem. Zde hraje významnou roli využití aktivizačních metod, stimulačních zachovalé schopnosti i sebeprožívání nemocného. V samém počátku nemoci tito lidé ztrácí motivaci i zájem o dosavadní činnosti, které dříve rádi vykonávali, postupně ztrácí zájem o tisk, rozhlas, televizi (mj. také proto, že přestávají dějům rozumět, unikají jim podstatné souvislosti příběhu a zapomínají je). Někteří nemocní pak děj v televizi považují za reálnou situaci (osoby v televizi jsou přítomny v jeho bytě), později přestávají sledovat dění nejen ve svém okolí, ale i ve vlastní rodině.<sup>21</sup>

## KOROVÉ PORUCHY

Někdy dochází v důsledku korové atrofie senzoričkových oblastí k izolovaným smyslovým agnosiím – poruchám smyslového vnímání, neschopností na centrální úrovni diferencovat podnět. To se v praxi projevuje tak, že nemocný má pocit, že špatně vidí nebo slyší, přičemž nález u očního či ušního lékaře je v normě nebo původním stav je nezměněn. Mezi korové poruchy doprovázející demence řadíme **fatické poruchy** – poruchu řeči nebo porozumění řeči (řeč mluvená i slyšená) na korové úrovni. Jedná se o **afázii**. Při vystupňované afázii není schopen tvořit srozumitelnou řeč, konfabuluje, komolí slova, používá zkomolené žargonové výrazy, neologismy, řeč je po gramatické stránce nesprávná. Dále pozorujeme amnestickou afázii, pro kterou je typické vypadávání pojmů (anomie), názvů a jmen. Ke korovým poruchám řadíme **agrafiu** – neschopnost psát a zejména se podepsat), **alexii** (neschopnost číst, zpočátku nemocný čte, ale neví přesně co, později čte mechanicky, obsah si nepamatuje a pak již nerozeznává písmena, není schopen skládat slabiky, slova – jedná se tedy o úplnou neschopnost číst. **Akalkulie** – neschopnost počítat, podobně jako u čtení zpočátku nezvládá složitější početní úkony, později obtížně počítá přes desítku až úplná ztráta schopnosti počítat. **Agnosie** – snížená schopnost až neschopnost rozpoznávat předměty, věci, lidské tváře, ve zrcadle nemusí poznat ani sám sebe. Nemocný zpočátku nerozeznává méně známé tváře, později i vlastní rodinu včetně pečujícího, který se o něho stará, svého dlouholetého partnera, při dobré úrovni péče ho může považovat např. za svou matku. **Amuzie** – ne-

21 Zgola J. M.: *Úspěšná péče o člověka s demencí*. Praha: Grada, 2003.

schopnost rozeznávat hudební formy, písně, skladby, hudební skladatele, rytmus, intonaci (zejména v pokročilejší fázi demence) a **apraxie** – snížená schopnost až neschopnost vykonávat motorické úkony a aktivity navzdory neporušeným motorickým funkcím. Pacient s demencí není tedy schopen se najít příborem, obléknout se, odemknout klíčem zámek, neví, jak by si ručníkem utřel ruce, často ani nemusí chápat, k čemu ručník vlastně slouží. Chová se tak, že místo utírání do ručníku začne ručník skládat, rolovat, případně ho někam odnese, zastrčí na neobvyklé místo. Další druh apraxie se projevuje tak, že nemocný není schopen si sáhnout na levý boltec či špičku nosu, nedokáže si uvařit instantní polévku, není schopen malovat v perspektivě, při dokreslování předmětů zapomíná na jejich důležitost, pro jejich funkci nezbytné součásti (nenamaluje kola od automobilu) atd.<sup>22</sup>

## PORUCHA EXEKUTIVNÍCH FUNKCÍ

Mezi exekutivní funkce řadíme plánování, organizování, řízení. Nemocný v důsledku těchto poruch není schopen si naplánovat řešení určitých úkonů, není schopen řešit zpočátku složité, později i jednoduché problémy. Situaci ale může ještě prohloubit úzkost z nevládnutých situací, která sníženou schopnost rozhodovat se a řešit problémy ještě umocní. Nemocný pak má pocit nejistoty a bezmoci. Proto není vhodné vystavovat takového člověka situacím, v nichž se musí rozhodovat nebo organizovat, řídit. Často právě tato porucha má za následek odchod ze zaměstnání u lidí v řídicích funkcích, také i proto, že nejsou schopni vstřípnout si jakoukoliv novou informaci, osvojit nové technologie, pracovní postupy atd. Tito lidé bývají méně kritičtí k sobě, k okolí i událostem.

**Pan K.**, 57 let, v počátcích Alzheimerovy choroby byl zaměstnán jako vedoucí pracovník telekomunikačního úseku. Zcela ukončil svou pracovní činnost při přechodu na digitální systém. Nebyl již schopen vůbec pracovat, nedokázal se naučit dílčí kroky nového operačního systému, ani si je zapamatovat. Změny ho frustrovaly, byl dezorientovaný, nejistý, dělal množství chyb, zapomínal.

## Behaviorální a psychiatrická symptomatologie demence – BPSD

Další skupinu příznaků, které tvoří syndrom demence označujeme různě, v lékařském prostředí se používá nejčastěji zkratky BPSD, která označuje behaviorální a psychiatrickou symptomatologii demence (Behavioral and Psychological

Symptoms of Dementia), psychologové zase hovoří rádi spíše o symptomatologii „sekundární“.

V časných stádiích demence dochází zejména k povahovým změnám, pacienti trpí podrážděností, úzkostí nebo depresí, mohou trpět nespavostí. S postupným vývojem onemocnění se mohou přidat další příznaky, například inverze spánkového rytmu, halucinace, bludy, neklid, přecházení a opakování se, emoční nestabilita, agitovanost až agresivita.

### Nejčastější poruchy chování související s demencí jsou následující:<sup>23</sup>

- agitovanost
- poruchy příjmu potravy
- poruchy emotivity
- inkontinence
- bludy
- Klüver-Bucyho Syndrom
- halucinace
- úzkosti, fobie, strach
- iluze
- pláč a křik
- neklid
- naléhání, obsedantní chování
- bloudění, bloumání, přecházení
- změny osobnosti
- agresivita
- dezinhibice
- poruchy denního rytmu
- změny sexuálního chování
- syndrom pozdního odpoledne
- nutkavé chování

Jak časté jsou poruchy chování u pacientů s demencí:<sup>24</sup>

- |                            |      |
|----------------------------|------|
| • agitovanost              | 75 % |
| • bloudění, putování       | 60 % |
| • depresivita              | 50 % |
| • bludy, halucinace        | 30 % |
| • křičení                  | 25 % |
| • agresivita               | 20 % |
| • změny sexuálního chování | 10 % |



## PSYCHIATRICKÁ SYMPTOMATOLOGIE

V průběhu demence se objevují halucinace a iluze (poruchy vnímání) nebo bludy (poruchy myšlení), které mají častěji neutrální než negativní obsah. Nemocný prožívá halucinaci jako reálnou situaci, je součástí jeho světa, který vnímá jako pravdivý. Toto je nutné zohlednit v přístupu k němu, zejména nebagatelizovat a nepřesvědčovat o nesmyslnosti jeho počinání. Jednotlivými technikami a přístupy k pacientům s demencí se budeme zabývat v další části této publikace, zde však považujeme za nutné uvést následující.

Bludy a halucinace hodnotíme jako tzv. psychiatrickou symptomatologii, jak jsme uvedli v názvu této podkapitoly. Pohled na psychiatrickou symptomatologii u demencí je poněkud odlišný než u jiných psychiatrických onemocnění. Demence jsou důsledkem organických změn v mozku, které mohou mít různý charakter, zpravidla vaskulární a degenerativní. Jedná se tedy o destrukci mozkové tkáně, v důsledku které dochází k celému spektru poruch. Tento stav je v podstatě nevratný, demence jsou zpravidla způsobena onemocněními, která postupně a víceméně nezadržitelně progredují. V managementu demencí můžeme dosáhnout jen zlepšení k určitému funkčnímu optimu, které je dáno momentálním stavem progresu onemocnění. V žádném případě nemůžeme stav zcela normalizovat, nemůžeme dosáhnout úplné remise onemocnění.

V tom je zásadní odlišnost od jiných psychiatrických onemocnění, psychóz, které charakterizuje také výskyt bludů a halucinací. Zatímco u těchto onemocnění, například schizofrenie, je dosažení remise možné a s pomocí moderních léků lze stav pacienta výrazně zlepšit, normalizovat, u demence to možné není.<sup>25</sup>

To je důležitá skutečnost. Cílem léčby u schizofrenie je dosažení remise a normalizace stavu pacienta. Tento cíl není u demence reálný. Jakkoli razantní antipsychotickou léčbou nemůžeme dosáhnout normalizace stavu pacienta s demencí. Naopak: léčba antipsychotiky (neuroleptiky) přináší zejména u pacientů s demencí mnoho nežádoucích účinků. Proto platí, že k farmakoterapii „psychiatrické symptomatologie“ u demence přistupujeme pouze tehdy, kdy jsou tyto příznaky důvodem neklidu či jiných potenciálně nebezpečných poruch chování a kdy způsobují pacientovi utrpení a nebo ohrožují jeho okolí. U pacientů s demencí se snažíme co nejvíce využít nefarmakologických přístupů, pomocí kterých můžeme psychiatrickou symptomatologii do značné míry zvládat a kompenzovat.

25 Holmerová I.: Problematika pečujících rodin, možnosti pomoci a podpory. *Česká geriatrická revue*. 2/2003, s. 33–37.

## PORUCHY EMOTIVITY

U pacientů s demencí bývá přítomna emoční oploštělost, dochází k postupnému úbytku vyšších citů (projevovat soucit). Dále se může vyskytovat emoční plachost nebo nepřiměřená euforická nálada. Na druhé straně může jít o „odbrzdění“ emotivity (emoční inkontinence), k nezvládnutým nepřiměřeným výbuchům vzteku. Někdy ale může dojít i ke krátkodobým projevům smutku a lítosti, někdy až tak, jako by svému okolí nemocný chtěl sdělit: „*Nemáte to se mnou lehké, ani já to nemám jednoduché...*“, někdy dokonce při takové „světlé chvilce“ tuto myšlenku verbalizují s tím, že jsou už úplně hloupi.

Při postižení prefrontálního kortexu se setkáváme s **muriatickou** (nadnesenou) **náladou**, která se projevuje situací nepřiměřenou euforií, netaktností, planým vtipkováním (např. u Pickovy choroby).

**Afektivní poruchy** – jako patické nálady jsou součástí organických změn při demenci a také reakcí na změny, které s sebou nemoc nese (reaktivní složka). Zde se může jednat o depresi – kdy si člověk s demencí uvědomuje svou bezmoc, bezradnost, klesající soběstačnost a stoupající závislost (zejména u vaskulárních demencí). Deprese je také doprovodným symptomem počínající demence. Někdy bývá obtížné diagnosticky odlišit primární depresi od demence, klinický obraz je obdobný. Přítomna často bývá **úzkostná nálada**, většinou plyne z neschopnosti zvládat a řešit určité problémy, nové situace, které před vypuknutím choroby tento člověk běžně zvládal.<sup>26</sup>

### Porucha osobnosti

Rozvíjející se demence vede postupně k **poruše osobnosti**, která se projevuje degradací osobnosti až po její rozpad. Osobnost pacienta se v průběhu nemoci mění, dochází k celkovému oploštění, ztrátě zájmů a motivace. Často dochází ke zvýraznění některých negativních premorbidních osobnostních rysů (egocentrismus, sobectví, agrese, žárlivost, ale i klid, pokora, dobrá spolupráce, důvěra, trpělivost) jako důsledku více faktorů – především charakterových vlastností osobnosti nemocného a povahy vztahů s partnerem, s rodinou, způsobu zvládání zátěže nemocného i pečovatele.

## PORUCHY CHOVÁNÍ

řadíme mezi tzv. **sekundární projevy demence**. Častými projevy jsou hypoaktivita nebo naopak hyperaktivita, někdy až agitovanost, neklid, přecházení sem a tam, bradypsychismus (zpomalené duševní tempo). Hypoaktivita je mnohdy

26 Holmerová I.: *Sociální a demografické aspekty demencí*. In: Růžička E. et al.: Diferenciální diagnostika a léčba demencí. Praha: Galén, 2003, s. 145–156.

spojena s projevem otupělé euforie. Pacient tak např. celé hodiny hledí do jednoho místa a střídavě podřimuje. Při agitovanosti je naopak konfliktnější, neklidný, projevuje averzi vůči okolí na verbální i nonverbální úrovni. Toto pozorujeme často při propuknutí nemoci jako součást psychické reakce na změny, které s sebou onemocnění přináší. V mnohých případech počáteční neklid přechází do stavu apatie. Jedná se o častý jev.

Poruchy chování jsou vlastní příčinou náročnosti a problematičnosti péče o pacienty s demencí. Proto se budeme přístupem k nim zabývat v samostatném oddílu této publikace.

Anglický autor R. Jones<sup>27</sup> zkoumal poruchy chování u svých pacientů s demencí. Uvádí mimo jiné, že je těžké podat přesné závěry výsledků výzkumu, neboť jiné studie nenalézají úplnou shodu v udávaných datech. Jones uvádí nejčastější poruchy chování u pacientů s demencí v následující tabulce:

#### Průměrná převaha hodnot pro problémové chování

Chování	%
Slovní agrese / hrozby	54
Fyzická agrese / pohyb sem tam	42
Poruchy spánku	38
Neklid	38
Bloudění	30
Apatie / stažení se do sebe	27

Jones také uvádí, že každý pacient s demencí má problém s chováním a náladou. Ty označuje za nekognitivní nebo také neuropsychiatrické znaky a symptomy demence. Pro pečovatele jsou poté důležitější tyto nekognitivní znaky demence než samotná porucha paměti nebo úsudku, protože na něho klade větší břemeno péče a socioekonomické náklady.

#### Tyto nekognitivní symptomy demence jsou:

- hlavním důvodem institucionalizace nemocného
- jejich zvládnutí spočívá v adekvátním přístupu k nemocnému s demencí, může vyžadovat značné zásahy medicínské s použitím léčiv
- pečlivá identifikace poruchy chování je důležitá pro určení příčiny a nejlepšího způsobu léčby

- důležitý je přesný popis problému, jeho závažnosti a frekvence výskytu (např. bloudit může pacient, který si nepamatuje cestu k toaletě, dále pacient, který odešel z domu a netrefí zpět, či pacient, který chodí neustále sem a tam)
- je užitečné zaznamenávat, co vyvolává danou reakci, reakci samotnou a jeho chování obtěžuje
- zvládnutí a léčba problematického chování by měly být individuální a situace pravidelně monitorována
- pokud nejsou příznaky příliš obtěžující, je vhodné sledovat pacienta nejméně 1 měsíc, než se začne s využitím farmakologické léčby, což umožňuje spontánní řešení a použití přístupů s absencí<sup>28</sup>

Zvládnutím některých závažných a pro demenci specifických poruch chování se bude zabývat jedna z dalších kapitol.

V postupujících fázích demence je běžné **nedodržování hygieny**, inkontinence stolice a moči, progresse v oblasti motorických funkcí, nemocný se stále hůř pohybuje až zůstane upoután na invalidní vozík nebo lůžko. Někdy se projevuje již v časných fázích demence **negativismus** vůči pečujícímu, blízkým rodinným příslušníkům, zdravotnímu personálu atd. Často je to jeden z obranných mechanismů pacienta, zejména když se okolí k němu staví a jedná s ním odlišným nebo nepřiměřeným způsobem.

Občas dochází u těchto nemocných k **asociálnímu chování, a to i u nemocných s premorbidně vysokou úrovní eticko-estetického cítění**, kdy se takový člověk začne chovat sexuálně nezdrženlivě, obnažuje se, používá nevhodné slovní výrazy. Pokud není možné toto chování korigovat vhodným přístupem, je na místě vyhledat odbornou pomoc lékaře.

## ZMĚNY SEXUÁLNÍHO CHOVÁNÍ

V průběhu Alzheimerovy nemoci a řady podobných onemocnění dochází také ke změně sexuálního chování nemocného člověka. Právě tyto poruchy, například nepřiměřené požadavky vůči pečujícímu partnerovi, mohou řadu takto postižených rodin velmi nepříjemně zaskočit. Pečující partner bývá touto situací překvapen a uveden do rozpaků, často do té míry, že se jí nechce zabývat, nechce se s ní nikomu svěřit. Mnohé z těchto příznaků lze významně ovlivnit, a to jak prostřednictvím farmakoterapie, tak jinými postupy. Po změnách a poruchách sexuálního chování pacientů trpících demencí je třeba aktivně pátrat a pomoci je řešit, neboť představují závažný faktor zhoršující kvalitu života zejména pečujících rodinných příslušníků.<sup>29</sup>

## Sociální dopady demence

Sociální změny přicházejí také velmi záhy, nemocní se často straní společnosti více, než by to odpovídalo jejich zdravotnímu stavu, někteří si zneprátelují okolí svým chováním, někdy se podílí také obavy rodiny na její rychlé sociální izolaci.<sup>30</sup>

Syndrom demence se zpravidla rozvíjí ve zralém věku. Onemocnění často přichází v době očekávání klidu a pohody po naplněném životě, v případě partnerské či manželské dvojice navíc ještě prožitým společně. Pacient postižený demencí se začíná měnit, chová se nepřiměřeně, nespolečensky, jeho chování připomíná řadu schválností a budí přinejmenším rozpaky, o okolí ztrácí zájem a navíc potřebuje pomoc a dohled. Srovnatelně závažné a taktéž invalidizující somatické onemocnění je zpravidla přijímáno jako smutná či tragická událost, a to jak rodinou, tak širším okolím. Demence nikoli, přestože progredující demence je minimálně stejně závažnou situací ve všech svých důsledcích. Proto je důležitou zásadou pro činnost všech odborníků, kteří se ve své praxi setkávají s pacienty postiženými demencí, aby se rodinným příslušníkům pacientů postižených demencí věnovali a poskytli jim maximální možné množství informací a pomoci. Ostatně právě podpora rodinných pečujících je přístupem, pro který hovoří i dostatek vědeckých důkazů. Zabývají se jí alzheimerovské společnosti, které sdružují zejména rodinné pečující. Proto je také důležité znát kontakt na příslušnou pobočku České alzheimerovské společnosti.<sup>31</sup>

30 Philp I. et al: *Family Care of Older People in Europe*. Amsterdam: IOS Press, 2001.

31 [www.alzheimer.cz](http://www.alzheimer.cz)

## Diagnóza demence a její význam

### Diagnóza Alzheimerovy choroby

Diagnózu Alzheimerovy choroby stanovíme na základě klinického vyšetření, a to dle následujících kritérií:

- je přítomen syndrom demence (testy, eventuálně psychologické vyšetření prokazující poškození kognitivních funkcí)
- není přítomno jiné onemocnění, které by syndrom demence mohlo způsobit
- CT nebo NMR mozku neprokazují jiné onemocnění (nádor, hematom, důsledky cévního onemocnění mozku...) a zpravidla prokazují určitý úbytek mozkové tkáně (někdy ale mohou být i negativní, a to zejména pokud jsou popisována na pracovišti, které se touto problematikou speciálně nezabývá)

Pokud jsou výše uvedená kritéria splněna, jedná se velmi pravděpodobně o primární degenerativní proces, který k demenci vedl, ale nemusí se jednat čistě o Alzheimerovu chorobu, může to být jednotka, která je jí blízká (Pickova choroba, nemoc s Lewyho tělísky...). Mezi nimi odlišujeme na základě klinického obrazu a zkušeností.

Ještě je třeba podotknout, že diagnóza těchto onemocnění je (jak ostatně vyplývá z výše uvedeného) v podstatě pravděpodobnostní.

Co očekáváme od zobrazovacích metod:

- vyloučení jiné patologie
- potvrzení podezření na degenerativní proces, které by mohlo být například v přítomnosti atrofie určitých oblastí (hippocampu), syndrom demence však může být i u normálního nálezu (zejména na pracovištích viz výše) a naopak atrofie mozku může být přítomna i u lidí bez demence...

Velmi záleží na tom, v jak časně fázi onemocnění diagnostikujeme. Vezměme v úvahu, že obraz Alzheimerovy choroby (i jiné demence) je vlastně výsledkem plíživého procesu, který probíhá v mozku. Mezi možné etiopatogenetické procesy patří oxidativní stres a volné radikály, zánětlivé faktory, zhoršený metabolismus, zhoršené prokrvení atd.). To vše se děje asi mnoho měsíců, ale spíše mnoho let před tím, než se porucha kognitivních funkcí začne projevovat. V době, kdy se demence začne projevovat, do-



šel tento proces v mozku tak daleko, že mozek přestává toto poškození kompenzovat. Jak proces pokračuje, stav se dále zhoršuje, člověk se přestává orientovat, zůstane závislý na péči druhých a umírá v důsledku jiného onemocnění během několika málo let od počátku projevů. Zatímco v osmdesátých letech se hovořilo o pěti letech dožití, v současné době je to již 10 až 20 let od (včasného) stanovení diagnózy.<sup>32</sup>

## Důležitost včasné diagnózy

Včasná a správná diagnóza Alzheimerovy choroby je základním a nezbytným předpokladem pro zahájení včasné a účinné farmakologické terapie a zachování uspokojivého funkčního stavu. Bohužel je zatím obecně známou skutečností, že od prvních příznaků onemocnění uplyne mnoho měsíců, než se pacient rozhodne vyhledat lékařskou pomoc. Více než polovina pacientů vyhledává lékaře až ve fázi pokročilé demence. Často se pacienti i jejich rodiny setkávají s nezájmem nebo přímo nihilismem lékaře, který má pocit, že se pro pacienta nic nedá udělat. To je skutečnost, kterou je třeba zlepšit důslednou edukací a informováním laické i odborné veřejnosti. Lékaři by v každém případě měli být informováni nejen o možnostech moderní farmakoterapie, která významným způsobem může zpomalit progresi onemocnění a zlepšit stav pacientů, ale měli by být informováni také o možnostech nefarmakologické léčby, která má přinejmenším významný podpůrný efekt.

Lidé, kteří mají potíže s pamětí, by se měli obrátit na svého lékaře co nejdříve. Ze zkušeností České alzheimerovské společnosti víme, že u nás se diagnóza Alzheimerovy choroby stanovuje velmi velmi pozdě. Proč tomu tak je? První zpoždění nastává u pacienta samotného. Nechce si připustit, že by se něco mohlo dít právě s jeho myšlením. Obecně si neradi připouštíme jakékoli duševní poruchy, porucha paměti a myšlení je pro mnohé z nás tím nejcitlivějším problémem. Další zpoždění nastává v rodině a v pacientově nejbližším okolí. Rodina často pomáhá problémem zastírat a maskovat, i když by měla učinit pravý opak, pomoci pacientovi problém pojmenovat a řešit jej, rodina by pacienta měla podpořit v řešení této jistě nelehké situace a nikoli se tvářit, že žádný problém neexistuje. Ani poté, co pacient vyhledá lékaře, což bývá v průměru za necelý rok od prvních příznaků onemocnění, nemusí být vše jasné. Také mnozí lékaři mají tendenci problém podceňovat, stav pacienta se jim nezdá být tak závažný, odbývají jej i jeho rodinu například větami: „V tomhle věku je to normální. Já také zapomínám“ a podobně, a v důsledku toho se stanovení správné diagnózy ještě dále odsune, v průměru o dalších šest měsíců. Pacient i jeho rodina tím ztrácejí další čas a oddaluje se možnost včasné a účinné

léčby, která by zpomalila průběh onemocnění v době, kdy je pacientův stav ještě velmi uspokojivý a člověk může vést kvalitní a relativně samostatný život.<sup>33</sup>

Další záležitostí v přístupu k pacientům s počínající demencí je skutečnost, že mnozí pacienti při návštěvě lékaře zmobilizují všechny své síly, maximálně se dle svých možností soustředí, jsou často nesmírně motivováni. To je důvodem, že často u lékaře předvedou daleko lepší výkon, než jsou schopni v běžném životě. Doprovázející rodinný příslušník se potom velmi diví, jak je situace odlišná od běžného života. Proto by se moudrý klinik neměl spoléhat pouze na momentální výkon a dojem z pacienta. Jedinou možností, jak zjistit opravdový stav, je pečlivá anamnéza s pacientem i s rodinným příslušníkem.

Správná a včasná diagnóza je důležitá pro pacienta a jeho budoucí život i pro jeho rodinu. Pacient i jeho rodinný příslušník nebo jiná osoba, ke které má důvěru, by se měli dozvědět, že se jedná o onemocnění chronické a dlouhodobé, že se jedná o onemocnění, které bude probíhat pravděpodobně po mnoho let, a zatím nejsou k dispozici léky, které by je uměly vyléčit. Jsou však k dispozici léky, které mohou zpomalit průběh onemocnění a zejména ty, které mohou odstranit či zmírnit mnohé nepříjemné příznaky v počátečních fázích onemocnění (deprese, úzkost, poruchy spánku) či v pozdějším průběhu onemocnění (zejména neklid, poruchy chování a podobně).

Diagnostickými kritérii pro demenci dle **DSM – IV** (klasifikační, kategorizační systém používaný zejména v USA) – jsou:

- zhoršení paměti (neschopnost učít se novým poznatkům a vybavit poznatky naučené dříve)
- nejméně jedna z následujících kognitivních poruch:
  - ▶ afázie (ztráta symbolické funkce řeči, vztahující se k chápání a vyjadřování myšlenek, prostřednictvím slov)
  - ▶ apraxie (neschopnost provádět motorické aktivity navzdory neporušeným motorickým funkcím)
  - ▶ agnózie (neschopnost poznávat nebo identifikovat věci navzdory nepoškozeným senzorickým funkcím)
  - ▶ narušení výkonných, exekutivních funkcí (např. plánování, organizování, následnosti, abstrakce)

Demence je často doprovázena dalšími psychickými poruchami, jako jsou např. paranoidita včetně poruchy vnímání (halucinace, iluze), poruchy myšlení (bludy).<sup>34</sup>

33 Bayer A., Reban J.: *Demencia – jako sa starať o ľudí postihnutých touto chorobou*. Bratislava: Národné centrum podpory zdravia. 1999.

34 DSM-IV. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 4<sup>th</sup> ed: American Psychiatric Association. Washington. 1994

## Mírná kognitivní porucha

Hana Vaňková, Eva Jarolímová

Porucha kognitivních funkcí nemusí vždy znamenat Alzheimerovu chorobu nebo jinou demenci, může jít o mírnou kognitivní poruchu (synonymum Mild Cognitive Impairment, MCI). Tento termín se poměrně široce užívá pojem k popsání mírných, ale měřitelných poruch paměti či jiných kognitivních funkcí, například soustředění, rozhodování nebo orientace.

Člověk s mírnou kognitivní poruchou má tedy s pamětí o něco větší potíže, než odpovídá jeho věku, nenaplnuje však kritéria pro diagnózu demence. Tato mírná porucha – na rozdíl od demence – nijak zásadně nebrání v každodenních aktivitách a soběstačnosti. Podle současných studií je v populaci 65letých a starších lidí výskyt mírné kognitivní poruchy přibližně 20 procent, tedy jedna pětina. Pro srovnání, výskyt demence v populaci 65–69letých je menší než 2 procenta.

### JAKÝ JE VZTAH MÍRNÉ KOGNITIVNÍ PORUCHY A DEMENCE?

Mírná kognitivní porucha (MCI) není demence. MCI je mnohem častější a lehčí porucha paměti. Je pravda, že u některých lidí s MCI se demence může časem vyvinout. Mírná kognitivní porucha má mnoho podtypů, podle současných studií je pravděpodobnost změny MCI v demenci nejvyšší u podtypu „amnestická MCI“, a sice kolem 10 až 15 procent ročně. U ostatní podtypů je toto riziko menší.

### RIZIKOVÉ FAKTORY A PŘÍČINY

Známými rizikovými faktory kognitivní poruchy (a také demence) jsou: věk, onemocnění demencí u příbuzných, dědičné vlohly – typ genetické informace „apoE4“, v osobní anamnéze cévní mozkové příhody a úrazy hlavy (zejména s bezvědomím trvajícím déle než 15 minut). Z ovlivnitelných rizikových faktorů jsou známy: zvýšená hladina cholesterolu, vysoký krevní tlak, špatně kompenzovaný diabetes, požívání většího množství alkoholu, nižší úroveň vzdělání. V neposlední řadě je významným rizikem nedostatek mentální a fyzické aktivity.

Někdy však mohou být obtíže s pamětí a výsledky testů odpovídající mírné kognitivní poruše způsobeny jinými příčinami: například depresí, chronickým stresem či náročným životním obdobím.

Diagnóza: Mírnou kognitivní poruchu prokáže psychologické vyšetření. Pečlivé lékařské vyšetření může odhalit některé z výše uvedených a dalších onemocnění, které ji mohou způsobit.

Pokud je mírná kognitivní porucha způsobena některým z výše uvedených onemocnění, je třeba toto onemocnění léčit. Pokud není příčinou mírné kognitivní poruchy žádné somatické či psychické onemocnění, únava, stres a podobně, je vhodné přijmout opatření, která by mohla stav zlepšit a působit preventivně proti rozvoji demence.

- V současné době probíhá celosvětově intenzivní výzkum možností léčby mírné kognitivní poruchy a prevence její přeměny v demenci.
- Je prokázáno, že prospívá dostatek mentální a fyzické aktivity, zdravá životospráva. Účinné mentální aktivity jsou shrnuty v pojmu **kognitivní trénink**, kterému je věnována kapitola níže.
- Z léků a doplňků výživy je možné doporučit antioxidanta, zejména vitamin E a C, eventuálně standardizované preparáty Ginkgo Biloba, raději po konzultaci lékaře. Studie však neprokázaly významnější účinnost specificky pro zlepšení či prevenci poruch paměti.
- Dosud proběhlé studie neprokázaly u mírné kognitivní poruchy vhodnost nasazení inhibitorů acetylcholinesterázy, tedy léků vyvinutých pro léčbu demence. Tyto léky jsou však velmi účinné u demence už od počátečního stadia. Výzkum v tomto směru dále pokračuje.
- U lidí s mírnou kognitivní poruchou se často současně vyskytuje deprese. Pokud je deprese léčena, může se výrazně zlepšit i paměť (někdy bývá dokonce neléčená deprese jedinou a vyléčitelnou příčinou zhoršení paměti).
- Výsledky v testech paměti mohou být také zhoršeny chronickým stresem či v náročném životním období. V těchto případech bývá účinná pomoc psychologa.
- Důležité jsou **pravidelné kontroly** u lékaře či psychologa, obvykle po půl roce či v případě prudkého zhoršování paměti ihned. Je tak možné včas zachytit případné prudké zhoršování stavu a nasadit odpovídající léčbu.

Čím větší pozornost budeme věnovat mírné kognitivní poruše, tím větší máme šanci, že bude případné onemocnění způsobující demenci diagnostikováno včas.

## Stadia demence na příkladu Alzheimerovy choroby

Pro potřeby péče a poskytovaných služeb je užitečné definovat stadia závažnosti demence. Syndrom demence probíhá do jisté míry podobně u většiny onemocnění, která jej způsobují, zejména to platí pro Alzheimerovu chorobu a vaskulární demenci. Také u jiných onemocnění lze definovat tři základní stadia demence, k odlišnostem dochází zejména ve stadiu počínající demence. V následující kapitole se pokusíme jednotlivá stadia popsat tak, jak probíhají u Alzheimerovy choroby a vaskulární demence, částečně také u jiných onemocnění způsobujících demenci. Na odlišnosti těchto onemocnění pak upozorníme ve zvláštní kapitole o jednotlivých příčinách demence.

### STADIA DEMENCE

Průběh demencí lze schamaticky rozdělit na tři stadia:

1. Počínající a mírná demence, kdy dominují zejména poruchy paměti, koncentrace, poruchy chování a sociálních funkcí, je nutné nemocnému radit při různých činnostech, kontrola nad ním nemusí být trvalá.
2. Středně pokročilá demence, která se již projevuje poruchou soběstačnosti, a pacient vyžaduje častý či převážný dohled.
3. Pokročilá forma demence, kdy je pacient odkázán na nepřetržitou péči a pomoc ve většině sebeobslužných aktivit.

### PRVNÍ STADIUM, SYNDROM POČÍNAJÍCÍ A MÍRNÉ DEMENCE

**První stadium** syndromu demence lze charakterizovat tak, že pacient je soběstačný a dokáže žít relativně samostatně, ale potřebuje určité návody a pomůcky, upomínky a cedulky, občasné zatelefonování, aby se mu připomenula návštěva lékaře a podobně. V tomto stadiu je také pacient schopen velmi dobře vyjádřit, co si přeje či nepřeje.

Jaké mohou být první příznaky?<sup>35</sup>

- horší vyjadřování, hledání slov
- obtíže v nových situacích

- obtíže s novými přístroji (v domácnosti i práci), počítačovými programy atd.
- zhoršení paměti (zejména krátkodobé)
- zhoršení orientace v čase i prostoru
- nemocný se může ztrácet se i na dobře známých místech
- potíže s rozhodováním
- ztráta iniciativy a motivace
- depresivní nálada, apatie či naopak agresivní chování
- ztráta zájmu i o koníčky a oblíbené činnosti<sup>36</sup>

Prvními příznaky jsou poruchy tzv. krátkodobé paměti. To znamená, že nemocný zapomíná často události, které se staly před krátkou chvílí. Například co chtěl jít nakoupit, co před chvílí řekl či udělal. Naopak zážitky dávno minulé se mu nyní vybavují docela snadno. Nemocný je dokonce schopen přednášet bez chyby dlouhé básně, jež se naučil v mládí. Nemocní si záhy všimají, že jim paměť neslouží tak, jak by měla, a reagují na to různě: úzkostně či se strachem, smutkem, ale také vztekle. Ve společnosti se necítí jistě, a tak se postupně redukuje jejich vztahy s příbuznými a známými. Záleží jen na průběhu nemoci, do jaké míry postihne ty oblasti mozku, ze kterých je řízena řeč. Pokud se tak stane, vzniká porucha řeči – postižený hledá obtížně slova a pojmy a nemůže se vyjádřit. Častá je také porucha orientace – nemocní se obtížně orientují v neznámém prostředí či při neočekávaných situacích.

V první fázi jsou přítomny poruchy paměti, které nemusí být výrazně nápadné a často také nemusí mít vliv na schopnost vést normální život. Často jsou pak první příznaky onemocnění dávány do souvislosti s věkem pacienta, a to nejen jím samým, ale také jeho blízkými, a dokonce, bohužel, i ošetřujícím lékařem. Přesto právě v této fázi onemocnění lze vhodně zvolenou léčbou zmírnit či pozastavit průběh onemocnění.

### DRUHÉ STADIUM, SYNDROM ROZVINUTÉ DEMENCE

**Druhé stadium** onemocnění je charakterizováno potřebou prakticky nepřetržitě tohoto dohledu a dopomoci při sebeobslužných aktivitách. Toto období je obdobím nejdelším (trvá 2 až 10 let) a pro ošetřujícího je také obdobím nejnáročnějším. Pacient vyžaduje dohled a péči prakticky 24 hodin denně po 365 dní v roce. Pacient se již špatně orientuje v čase i prostoru, nedokáže si poradit s některými sebeobslužnými činnostmi a potřebuje pomoci či poradit. Ztrácí se a bloudí i ve známém prostředí. U některých se projevují další příznaky, které péči o pacienta velmi ztěžují: dochází k pomočování, později i k inkontinenci stolice, pacienti mohou

být neklidní, agresivní. Obecně platí, že není v silách jedince či jedné rodiny dlouhodobě bez pomoci a bez přestání péči o takto nemocného člověka zajistit. Velmi se osvědčuje například péče denních center, kterých je u nás zatím bohužel velmi málo. Pacienti sem přicházejí ráno, stráví tu celý den pod odborným dohledem a v činnostech, které podporují jejich soběstačnost a které se jim také samozřejmě líbí. Odpoledne či večer odcházejí zpět do rodinné péče, kde jsou i přes víkend. Je to jedna z forem odborné péče o pacienty v tomto stadiu demence, která slouží také jako péče úlevová (respitní). Dále se osvědčují krátkodobé pobyty v zařízení, které je schopno zajistit kvalitní péči o pacienty postižené demencí tak, aby si rodina mohla bez starostí na několik dní či týdnů odpočinout. Česká alzheimerská společnost má také velmi dobré zkušenosti s respitní péčí v domácnosti. Jedná se o převzetí péče o pacienta postiženého demencí v jeho domácnosti tak, aby si rodinný pečující mohl alespoň na několik hodin v týdnu odpočinout a zařídit potřebné věci, které při náročné péči o pacienta zajistit nemůže.

Dalším z projektů České alzheimerské společnosti, který je určen právě pro pacienty ve středně pokročilém stadiu demence je projekt „Bezpečný návrat“. Tito pacienti jsou ohroženi blouděním, stává se, že opustí místo svého pobytu a nedokáže již nalézt cestu zpět, často pak ujdou neuvěřitelně dalekou cestu, než si někdo všimne, že tu něco není v pořádku, že tahle příjemně vypadající stará paní má jenom bačkory a v ruce drží deku nebo že na dotaz odpovídá sice mile, ale myslí, že je v úplně jiném městě. Nalezení těchto pacientů bývá otázkou náhody, rozsáhlé pátrací akce a podobně. Některé takovéto případy končí i tragicky. Projekt „Bezpečný návrat“ nemůže samozřejmě vyhledávat pacienty, kteří se ztratí, ale může napomoci co nejrychleji vrátit domů ty, kteří jsou nalezeni například policií či kolemjdoucími. Pacienti od nás získají plastový náramek s kódem, podle nějž jsou vyhledáni v databázi rodinní příslušníci či jiné osoby, kterým je možné zatelefonovat v případě, že se někdo se „ztraceným“ pacientem setká. Na náramku je uvedeno pouze: **Prosím pomozte a volejte číslo 283 880 346.**

Pacient ve stadiu rozvinuté demence

- si nepamatuje zejména nedávné události a jména
- není schopen vést bez problémů samostatný život
- není schopen vařit, uklízet a nakupovat
- zhoršuje se jeho soběstačnost
- potřebuje pomoc s osobní hygienou, např. s WC, s mytím a oblékáním
- velmi špatně se vyjadřuje
- bloudí a chová se nepřiměřeně dané situaci
- ani doma neví, kde je
- může trpět halucinacemi<sup>37</sup>

Vykonávání běžných denních činností i sebeobsluha (oblékání, hygiena) mu budou činit narůstající obtíže a postupně je nebude schopen sám zvládat. Někteří pacienti např. přestanou chodit nakupovat, nevycházejí příliš z domu, přestávají mít zájem o své koníčky a o další činnosti. Nemocní se jakoby stahují do sebe také proto, že mají strach z neúspěchu. V této fázi se mohou objevit také výrazné změny emotivity: jedná se zejména o deprese, ale také strach a naopak i agresivitu. Osobnost a temperament pacientů se v důsledku onemocnění také mění. Kromě krátkodobé paměti bývají v této fázi postiženy také další složky paměti a schopnost orientace. Nemocný má potíže orientovat se nejen venku, ale i ve vlastním bytě. Často také neví, kde žije, jaký je rok. Pojem času se někdy stírá natolik, že si pacient současnost plete s minulostí. Může se také stát, že nepozná nejbližší příbuzné nebo je mezi sebou zaměňuje. Není již schopen číst. V této fázi se také mohou vyskytnout bludy a halucinace: např. se mu bude zdát, že jsou s ním v místnosti ještě další osoby. To může pacienta často velmi zneklidnit, zejména v noci mohou pacienti neklidně a bezcílně bloudit po bytě. Právě v této fázi onemocnění mají význam nefarmakologické metody a aktivizace.

### TŘETÍ STADIUM, SYNDROM POKROČILÉ DEMENCE

**Třetí stadium.** V tomto stadiu onemocnění potřebují pacienti zejména ošetrovatelskou péči, jejich schopnost komunikace je velmi omezená. Přesto však i oni jsou schopni vnímat laskavý přístup pečující rodiny či zdravotnických pracovníků. Na tomto principu jsou založeny moderní ošetrovatelské přístupy k pacientům postiženým demencí. Všechny bez výjimky zdůrazňují, že je velkou, bohužel však přetrvávající chybou mnoha zdravotnických pracovníků domnívat se, že pacient, který již nepoznává ani své rodinné příslušníky, vlastně nic nepotřebuje. Právě naopak. Právě tyto lidé potřebují kvalitní a laskavou pomoc a péči, také oni jsou schopni rozpoznat vlídnost prostředí a tváří, které je obklopují. Také oni jsou schopni prožívat pocity spokojenosti a štěstí, které jsou možná trochu jiné než ty naše, jsou však stejně lidské a hodnotné.

Nemocný například:

- obtížně polyká
- nepoznává příbuzné, přátele ani dobře známé předměty
- není schopen porozumět nebo se vyjádřit
- bloudí, ani doma se neorientuje
- špatně chodí
- neudrží moč a/nebo stolici
- zůstane upoután na vozík nebo lůžko<sup>38</sup>



Ve třetím stadiu již není pacient soběstačný a potřebuje péči a dohled po celých 24 hodin denně nebo podle možnosti a situace umístění v ošetrovatelském zařízení. V této fázi onemocnění pacient potřebuje zejména a především kvalitní ošetrovatelskou péči.

V průběhu Alzheimerovy choroby dochází v mozku ke zničení některých mozkových buněk a jejich spojení – synapsí. S tím je spojen úbytek mozkové tkáně jako takové, čímž hovoříme o mozkové atrofii. Dále se zjistilo, že u nemocných s Alzheimerovou chorobou se v mozku vytvářejí tzv. plaky, které obsahují amyloid – látku, která i nadále ničí mozkové buňky. Mezi další chorobné změny v mozku pacientů s Alzheimerovou chorobou patří dále také tzv. neurofibrilární klubíčka obsahující tau protein. Všechny tyto změny poškozují nejen neurony samotné, ale také jejich spojení (synapse), v důsledku čehož je znemožněna správná funkce mozku, což se navenek projevuje právě poškozením psychických funkcí, paměti, změnami chování a osobnosti pacienta.

V **terminálním stadiu** u demencí je postižena celá osobnost, nemocný se již nedokáže o sebe postarat, je v plné míře 24 hod. denně závislý na péči okolí, zpravidla upoután na lůžko a je inkontinentní, možnost verbální komunikace je omezená až vymizelá, mnestický a trpí ztrátou osobní identity.<sup>39</sup>

Relevantní otázkou je také **smrt a umírání** v instituci. Pečující personál by neměl zapomínat, že má stále před sebou lidskou bytost, byť by se jednalo o pacienta v konečném stadiu demence. Ten již sice nedokáže skutečnost umírání zpracovat kognitivně, ale rozhodně ji zpracovává na úrovni pocitové, takže může stejně jako ostatní umírající prožívat úzkost, strach, smutek, ačkoli již nebývá schopen tyto své pocity předat okolí srozumitelným způsobem. Pro pacienta s demencí, jenž umírá, je tedy nutno – stejně jako v případě jiných umírajících – vytvořit klidné, bezpečné, empatické a důstojné prostředí.

## Alzheimerova choroba – nejčastější příčina demence

Demence vznikající v důsledku Alzheimerovy choroby je charakterizována zejména poruchou paměti, která v klinickém obrazu dominuje. Poté se zpravidla rozvíjejí poruchy ostatních kognitivních funkcí a další obvyklá symptomatologie demencí. Toto onemocnění začíná nenápadně. Lidé si často stěžují na poruchy soustředění, paměti, myšlení. Ne každý takový stesk ale musí nutně znamenat Alzheimerovu chorobu. V poslední době se nám stává, že se na naši poradnu obracejí zejména lidé s depresemi, kteří mohou mít také velmi obdobné příznaky. Již z toho vyplývá, že je třeba včas vyhledat lékaře, který se danou problematikou zabývá, neurologa, psychiatra, u pacientů vyššího věku pak geriatra. Ti by měli na základě podrobného rozebrání příznaků a problémů pacienta a vývoje tohoto onemocnění, klinického a laboratorního vyšetření a vyšetření mozku pomocí některé z moderních zobrazovacích metod stanovit, zda se jedná o Alzheimerovu chorobu, či nikoli.

Alzheimerova choroba je zpočátku plíživý a postupně progredující proces, při kterém dochází k poruše a zničení nervových buněk a spojení. S tím souvisí poškození funkce mozku. Zhoršuje se paměť, pozornost a schopnost soustředění. Řeč pacienta se zjednodušuje, mění se jeho nálada a chování. Onemocnění probíhá u každého trochu jinak, ale vždy prochází zhruba stejně určitými fázemi, které je vhodné rozlišovat. Alzheimerova choroba je jednou z nejrozšířenějších forem demence. V průmyslově vyspělých zemích je Alzheimerova choroba nejčastějším typem demence a s prodlužujícím se věkem a rostoucím podílem starších osob v populaci se její výskyt trvale zvyšuje.

### Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10) charakterizuje Alzheimerovu chorobu následovně:

Jde o deteriorace paměti a myšlení, které postupně narušují soběstačnost v aktivitách denního života. Paměť je narušena ve všech složkách a k její poruše patří nedílně i poruchy chování a myšlení.

Typický průběh onemocnění: nenápadný začátek, pozvolná progresse a zhoršování kognitivních funkcí, nepřítomnost klinických ani laboratorních známek jiného onemocnění, které by mohlo způsobovat demenci, nepřítomnost náhlých známek neurologického poškození mozku či mozkového poranění.<sup>40</sup>

Alzheimerova choroba postihuje v České republice dle odhadů 100 tisíc lidí<sup>41</sup>, čímž se řadí mezi nejčastější onemocnění vyššího věku, avšak i lidé mladší mohou onemocnět Alzheimerovou chorobou. Tato choroba není stále ještě zcela vyléčitelná, ale byly již vyvinuty léky, které mohou její příznaky zmírnit či částečně zlepšit stav pacienta. Je důležité začít s léčením včas, potom je větší šance na úspěch. Abychom mohli začít s léčením, musíme samozřejmě znát nejprve diagnózu.

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

Alzheimerova choroba se vyskytuje ve dvou podobách:

**Familiární (vrozená) forma Alzheimerovy choroby** je vzácná. Postihuje zpravidla jedince mladší 65 let a podezření na ni máme v případě rodinného výskytu tohoto onemocnění. Jednotlivé formy familiární Alzheimerovy choroby se liší jednak genetickou změnou (mutace genu pro APP – amyloidový prekursorový protein, PS1 – presenilin 2, PS2 – presenilin 2) a jednak dobou obvyklého počátku onemocnění, u mutací APP genu je to 40–65 let, u mutací PS1 genu 35–55, u mutací PS2 genu 45–80 let.

**Sporadická (občasná) forma Alzheimerovy choroby** má na svědomí naprostou většinu všech případů. Je to typické onemocnění vyššího věku. Dědičné vlivy se uplatňují i při vzniku této formy Alzheimerovy choroby, avšak zdá se, že nikoli ve všech případech. Tato forma Alzheimerovy choroby postihuje člověka obvykle po padesátém roce věku, avšak její incidence výrazně narůstá s věkem.<sup>42</sup>

Pravá a přesná příčina onemocnění není dosud zjištěna. Je známo, že v některých rodinách se Alzheimerova choroba objevuje častěji než v jiných, ale i v rodinách, kde se dosud nevyskytovala, může někdo onemocnět. Je známo, že větší riziko Alzheimerovy choroby mají pacienti po kraniocerebrálních poraněních, nejjednoznačnějším rizikovým faktorem ale stále zůstává lidský věk.

Alzheimerova choroba není vyléčitelná, progresi zpomalují inhibitory cholinesteráz (donepezil, rivastigmin, galanthamin) a memantin.

41 Holmerová I.: Problematika pečujících rodin, možnosti pomoci a podpory. *Česká geriatrická revue* 2/2003, s. 33–37.

42 Jiráček R., Koukolík F.: *Demence*. Praha: Galén, 2004.

## Vaskulární demence

Vaskulární demence představují celou skupinu onemocnění a vaskulární poruchy jsou po Alzheimerově chorobě druhou nejčastější příčinou demence a způsobují (dle různých pramenů) asi čtvrtinu případů demence, někteří autoři udávají, že dokonce daleko více, to platí zejména u demence v pokročilém věku. Vzhledem k tomu, že se jedná o celou skupinu onemocnění, nemají vaskulární demence zcela typický či uniformní klinický obraz, i když lze vytipovat některé společné rysy. Poměrně dlouho bývá zachován náhled a úsudek. Zhoršování kognitivních funkcí není zpravidla rovnoměrné, takže se může vyskytovat například zhoršení intelektových funkcí, poruchy paměti a ložiskové neurologické příznaky. Pravděpodobnost diagnózy zvyšují náhlý začátek nebo postupná deteriorace, která probíhá skokovitě, a dále již výše uvedená přítomnost další neurologické symptomatologie. Typicky jsou přítomná další kardio- nebo cerebrovaskulární onemocnění. Typická je také emoční labilita, záchvatovitý smích nebo pláč, depresivní ladění, přechodné epizody zastřeného vědomí nebo delirium. Osobnost bývá relativně dlouho zachována, i když v některých případech to platit nemusí, může docházet jak k setržení, tak ke zvýraznění povahových rysů nebo k výrazným změnám, typické je sobectví, vztahovačnost, labilita a podobně<sup>43</sup>.

Zde uvádíme některé nejčastější demence vaskulárního původu:

- Kortikální vaskulární demence (multiinfakrtová)
- Subkortikální demence, onemocnění malých cév, Binswangerova choroba
- Demence v důsledku mozkového infarktu
- Demence z hypoperfuze
- Demence v důsledku hemoragické mozkové příhody
- Hereditární formy vaskulární demence (například CADASIL)
- další typy vaskulární nebo kombinované demence

43 Braekhus A., Engedal K.: Vaskulaer demens – at daarlig definert begrep, *Tidsskr Nor Laegeforen* 8/2004, s. 1097–9.

Charakteristika vaskulární demence:<sup>44</sup>

- syndrom demence
- nestejný rozvoj kognitivní poruchy
- ložisková symptomatologie (přítomnost alespoň jednoho či více symptomů):
  - ▶ spastická hemiparéza
  - ▶ stranová asymetrie reflexů
  - ▶ na jedné straně patologický plantární reflex
  - ▶ pseudobulbární paréza

### CADASIL

(Cerebrální autozomálně dominantní angiopatie se subkortikálními infarkty a leukoencefalopatií)

Tato vaskulární demence nepřichází u hypertoniků, nasedající záchvaty provázené aurou postupně vedou k rozvoji kognitivní poruchy a ložiskové neurologické symptomatologie odpovídající drobným mozkovým příhodám. Při zobrazení mozku jsou patrné lakunární infarkty a leukoencefalopatie.<sup>45</sup>

### BINSWANGEROVA CHOROBA

Tato forma vaskulární demence byla popsána již v roce 1894. Onemocnění se vyskytuje zpravidla u pacientů hypertoniků středního věku se známkami aterosklerózy. Charakterizuje ji porucha paměti a dalších kognitivních funkcí, emotivity, známky drobnějších mozkových příhod. Postupně dochází k zapomínání, dezorientaci, bradypsychii, apatii, emoční zploštělosti, depresivitě, někdy jsou sklony k agresivitě, ke zhoršenému vyjadřování, k potížím se čtením a psaním, emoční labilitě (někdy velmi výrazné), dezinhibici, poruše chování vůči ostatním<sup>46</sup>.

<sup>44</sup> Jirák R., Koukolík F.: *Demence*. Praha: Galén, 2004.

<sup>45</sup> *Rare forms of dementia: Description of the diseases*. Alzheimer Europe. www.alzheimer-europe.org. 16. 2. 2006.

<sup>46</sup> Tamtéž.

## Demence s Lewyho tělísky (DLT, DLB – Dementia with Lewy Bodies)

Tato forma demence sdílí některé společné známky jak Alzheimerovy choroby, tak Parkinsonovy choroby. Jedná se o jednu z nejčastějších příčin demence (15 až 20 procent případů demence). Onemocnění bylo popsáno F. H. Lewym v roce 1912. Patologickým podkladem jsou kulovitá intracelulární tělíska v neuronech (Lewyho tělíska). Tato tělíska se také nacházejí v mozku lidí postižených Parkinsonovou chorobou, která může být také provázena demencí, která se demencí s Lewyho tělísky velmi podobá. DLT má relativně rychlý začátek a zpočátku relativně rychle progreduje (ve srovnání s Alzheimerovou chorobou), posléze se stav může i na několik let stabilizovat, avšak klinický obraz kolísá, a to jak v průběhu dní, tak dokonce hodin. Výrazné jsou změny pohybu, hypertonicko-hypokineticý syndrom, zpomalení, svalová ztuhlost, třes, šouravá chůze, setřená mimika, slabý a relativně vyšší hlas. Lidé s DLT trpí často prostorovou orientací, ale jejich paměť může být dlouho relativně dobře zachována. Často se projevuje celková nevěle, slabost, svalová slabost končetin, což způsobuje náhlé a neočekávané pády. Lidé s DLT trpí často velmi naléhavými zrakovými halucinacemi, v noci těžkými a divokými sny a neklidným spánkem. Jsou velmi citliví na účinek neuroleptik, která mohou výrazně zhoršit celkový stav, zejména nebezpečná jsou klasická neuroleptika. Onemocnění trvá několik let a nastupuje ve věku 50–80 let a trvá cca 7 let. V posledních letech existuje i medikamentózní léčba, byl prokázán příznivý efekt rivastigminu, který onemocnění zpomalí.

Shrnutí:

- rychlý nástup a postupná stabilizace
- kolísání stavu v průběhu dne i častěji
- zrakové halucinace
- neklidný spánek, noční můry
- parkinsonský syndrom: ztuhlost, třes, pomalá chůze, setřená mimika
- nebezpečí pádů, kolapsů
- často nedostatečný náhled na onemocnění
- nebezpečí výrazného zhoršení stavu po neuroleptících<sup>47</sup>

<sup>47</sup> *Rare forms of dementia: Description of the diseases*. Alzheimer Europe. www.alzheimer-europe.org



## Demence u Parkinsonovy choroby

Pacienti s Parkinsonovou chorobou mají větší riziko rozvoje demence než ostatní lidé, přesto se však demence rozvíjí jen u menšiny pacientů (10 až 30 procent) s Parkinsonovou chorobou. Klinický obraz tohoto onemocnění se u jednotlivých lidí liší. Dochází k poruše paměti, myšlení a exekutivních funkcí (plánování, organizování, řešení problémů). Někteří lidé mohou být ulpívaví, někteří naopak impulzivní, může docházet k náhlým výbuchům vzteku či agresivity. Halucinace mohou být způsobeny jak onemocněním samotným, tak i v důsledku léčby anti-parkinsoniky. Řeč je zpomalená. Demence výrazně zhoršuje prognózu Parkinsonovy choroby (na cca 5 let).

## Frontotemporální degenerace – frontotemporální demence

Jedná se o skupinu onemocnění, kterou charakterizuje postižení frontálních a temporálních laloků mozku (a přítomnost klubíček tau proteinu, Pickových tělísek atd.), tedy těch oblastí, které jsou zodpovědné za chování, emotivitu a řečové funkce. Často se případ podobného onemocnění vyskytuje v rodinné anamnéze pacientů. Patologické procesy, které k postižení těchto oblastí mozku vedou, jsou různé, vesměs je však pro ně typická tvorba tau proteinu. Tato skupina onemocnění zahrnuje sémantickou demenci, primární progresivní afazii, Pickovu chorobu a další podobná onemocnění, která mohou být doprovázena také poruchami motoriky ať již ve smyslu parkinsonismu, či amyotrofické laterální sklerózy. Výsledkem těchto patologických změn je rozvoj frontotemporální demence. Nejstarším a nejnámějším zástupcem skupiny těchto onemocnění je Pickova choroba (která zpravidla začíná ve věku 40–60 let). Ačkoliv byla popsána již koncem devatenáctého století profesorem Arnoldem Pickem (a to na pražské lékařské fakultě), bývá u postižených málokdy diagnostikována. Často bývá považována za Alzheimerovu chorobu, které se v mnohých rysech podobá. Pacienti s touto chorobou si totiž často stěžují na zapomínání anebo na deprese a náhlé změny nálad. Je ovšem také možné, že právě kognitivní funkce – tedy paměť a myšlení – zůstanou dlouhou dobu nepostiženy.

Vzhledem k tomu, že se jedná o relativně heterogenní skupinu onemocnění, je obraz jednotlivých případů také velmi rozmanitý, nicméně i zde se vyskytují společné charakterizující rysy.

V počátku onemocnění zpravidla nebývá porušena paměť. Onemocnění začíná spíše poruchami chování. Lidé postižení tímto onemocněním se chovají ve společnosti nevhodně, mají nevhodné poznámky, jsou hrubí, netrpěliví, chovají se nespolečensky, jsou odbrždění, časté jsou poruchy sexuálního chování, které se stává nepřiměřeným a nevhodným. Často bývá prvním příznakem sobecké jednání, které dříve nebylo u pacienta obvyklé. Mohou být agresivní, někteří jsou naopak ulpívaví. Většinou nemají na své onemocnění náhled. Často se přejídají, holdují i alkoholu, pokud je dostupný, jsou celkově nezdrženliví, nesmyslně utrácejí.

Změny v chování u těchto onemocnění popsali lékaři v Lundu a Manchesteru následujícím způsobem: jde o ztrátu sebekontroly a společenské způsobilosti v relativně mladém věku, tedy jakousi „odbržděnost“, ztrátu schopnosti myslet operativně a flexibilně, řešit nové situace a přizpůsobovat své názory změněným podmínkám, názorovou rigidnost, nekontrolovatelnou upovídanost, stereotypní a nutkavé jednání, těkavost, roztržitost, nevybíravé a společensky nevhodné způsoby, impulzivnost. Emočně se nemocný nachází nejčastěji v jedné rovině následující triády – apatie, povznesená nálada, vypjatá emocionalita. Tyto rysy se u pacienta objevují zcela nově, nijak tedy neodpovídají charakteru člověka před vypuknutím nemoci. Taková změna často vyvolává u blízkých nemocného dojem, že jedná úmyslně, že „to *dělá naschvál*“.

V diagnóze FTD proto pomohou zvláštní testy pro toto onemocnění, například takzvané Frontotemporal Behavioural Scale (FBS). Tento test se skládá ze čtyř částí mapujících typické příznaky v chování i emoční oblasti:

- a) Ztráta sebekontroly (extrémní upovídanost, změny v jídelních zvyklostech, nezdravý vztah k alkoholu, ztráta schopnosti kontrolovat své chování i jednání, nedostatek společenského taktu, roztěkanost, popudlivost, nepřiměřené emocionální reakce, roztržitost).
- b) Zanedbávání péče o sebe (zanedbávání osobní hygieny, nedbalost v oblékání, ztráta vkusu).
- c) Sebestředné chování (přehlížení ostatních, neschopnost naslouchat, nedostatek empatie, soustředěnost pouze na své potřeby).
- d) Emoční poruchy (smutek nebo naopak extrémní rozjařenost, nepředvídatelné změny emocionality, někdy až agresivita).

V pozdějších fázích těchto onemocnění začíná převažovat obraz demence, nicméně i v této fázi jsou přítomny výrazné poruchy chování, nezdrženlivost, netrpělivost, agresivita. Onemocnění postupně progredují do stadia nesoběstačnosti a do terminálního stadia onemocnění, tento vývoj trvá (dle jednotlivých typů onemocnění) několik let.

Péče o pacienty s frontotemporální demencí patří mezi nejnáročnější.

Farmakologická léčba onemocnění neexistuje, léky, které pozitivně ovlivňují průběh Alzheimerovy choroby (kognitiva), zde mohou mít i opačný efekt. Farmakologicky lze ovlivnit jen některé symptomy a poruchy chování.

Shrnutí:

- velmi heterogenní skupina onemocnění
- dominující poruchy chování
- po poruchách chování teprve následuje rozvoj demence
- nevhodné chování, nezdrženlivost, hrubost
- není farmakologická léčba, která by onemocnění zpomalila
- farmakologicky lze ovlivnit pouze některé nežádoucí příznaky
- tyto pacienti patří mezi nejnáročnější a nejproblematictější
- nejčastěji je zapotřebí ústavní řešení, protože rodina péči nezvládne<sup>48</sup>

## Normotenzní hydrocefalus

Normotenzní hydrocefalus je chorobným stavem, který způsobuje (dle různých pramenů) jedno až několik procent všech případů demence. Tato klinická jednotka byla popsána již v roce 1965 (Hakim a Adams).

Na rozdíl od většiny jiných příčin demence se jedná o stav, který lze léčit. Podmínkou úspěchu léčby však je, aby se pacientovi dostalo včasného a správného vyšetření dříve, než dojde k nevratnému úbytku mozkové tkáně. I tady platí (jako ostatně u většiny jiných typů demence), že pokud na tuto možnost nepomyslíme a nestanovíme včasnou diagnózu, nemůžeme pacientovi pomoci. Jde o rozšíření mozkových komor na úkor mozkové tkáně. Hydrocefalus se vyvíjí v důsledku poruchy vstřebávání mozkomíšního moku, mozkové komory se tak zvětšují právě na úkor mozkové tkáně, která je zejména ve vyšším věku poddajnější a snáze tomuto tlaku ustoupí.

V důsledku výše popsaných změn v mozku se postupně rozvíjí trojice příznaků:

- poruchy chůze
- zhoršení kognitivních funkcí (myšlení, paměť, pozornost...) až demence
- časté močení (dráždivý měchýř) až inkontinence moči

Poruchy chůze patří mezi první a nejčastější příznaky normotenzního hydrocefalu. Do jisté míry mohou připomínat poruchu chůze například při Parkinsonově nemoci (drobné krůčky). U normotenzního hydrocefalu však nejsou přítomny jiné příznaky tohoto onemocnění (ztuhlost a třes). Pacient nám spíše připomíná někoho, kdo „zapomněl“ chodit, tím, že je jeho chůze váhavá a méně plynulá, „nešikovná“ a obdobný je i pacientův postoj. Není možné v krátkosti a bez použití lékařské terminologie chůzi při normotenzním hydrocefalu popsat. Výše uvedené změny by však v každém případě měly vzbudit pozornost pacienta samotného, jeho rodiny a ošetřujícího lékaře a nasměrovat pacienta k odbornému neurologickému vyšetření a CT mozku (počítačové tomografii), která v případě normotenzního hydrocefalu často prokáže zvětšení mozkových komor.

V typických případech syndrom normotenzního hydrocefalu začíná výše uvedenou poruchou chůze a záhy poté (nebo souběžně) se rozvíjí syndrom demence, který také zpočátku začíná velmi nenápadnými příznaky: ztrátou zájmu o dosavadní činnosti, zhoršujícími se organizačními schopnostmi, úbytkem paměti.

Pacient má potíže s vyjadřováním. Do úplného obrazu této klinické triády (trojice příznaků) patří tzv. dráždivý močový měchýř – časté až velmi časté močení a v závažných stavech až inkontinence (neudržení) moči.

Jak jsme již výše uvedli, tato klinická jednotka nepatří mezi nejčastější příčiny demence (1 až 10 procent případů). Přesto však kvalifikované odhady hovoří cca o jednom až deseti tisících pacientů, kteří u nás tímto syndromem trpí. Jejich osud je často velmi smutný, protože v naprosté většině případů na tuto možnost nemyslíme, a pacienti tak velmi rychle dospějí do stavu rozvinuté demence a naprosté ztráty soběstačnosti. Pokud se však podaří včas a správně normotenzní hydrocefalus rozpoznat a léčit, dojde ke zlepšení až k úplné úpravě stavu. Léčbu těchto stavů představuje relativně jednoduchý neurochirurgický výkon, zavedení tzv. shuntu – umělé cesty pro vstřebání mozkomíšního moku.

Tento „happy-end“ však mívá ročně pouze několik málo případů, protože se většině pacientů bohužel správného ošetření nedostane. Paradoxně tomu není v důsledku nedostatečných kapacit našich neurochirurgických oddělení. Naopak je to tím, že na možnost léčitelných příčin demence u nás myslíme ještě daleko méně než například na Alzheimerovu nemoc.

Shrnutí:

- Charakteristická triáda: poruchy chůze – kognitivní porucha – inkontinence
- při včasné diagnóze a odeslání na neurochirurgii je možné vyléčení<sup>49</sup>

## Vzácné příčiny demence

### PROGRESIVNÍ SUPRANUKLEÁRNÍ OBRNA (SYNDROM STEEL-RICHARDSON-OLSZEWSKY)

Tuto nemoc charakterizuje ztráta koordinace pohybu, chůze o široké bázi, ztuhlost hlavy a trupu, poruchy pohybů očí, zpomalení motoriky, pády, postupně se rozvíjející demence. Onemocnění přichází zpravidla ve věku 50 let a více, progreduje 5 až 10 let. Onemocnění často začíná nevyzpytatelnými pády, obvykle dozadu. Dalším charakteristickým znakem je neschopnost pohybu očí vzhůru a dolů. Některé motorické příznaky mohou připomínat Parkinsonovu chorobu. Pacient má na své onemocnění zpravidla náhled, porucha kognitivních funkcí nastupuje pomalu, postiženy jsou zejména exekutivní funkce, schopnost koncentrace, řeč.<sup>50</sup>

### KORTIKOBAZÁLNÍ DEGENERACE

Také toto onemocnění začíná zpravidla ve věku nad 60 let a progreduje 5 až 10 let. Vyskytuje se při něm atypický parkinsonský syndrom, občasné náhlé a nekontrolovatelné pohyby, dystonie, poruchy řeči, poruchy polykání, postupně dochází k rozvoji demence.<sup>51</sup>

### AMYOTROFICKÁ LATERÁLNÍ SKLERÓZA

Toto onemocnění vede k postupné ztrátě motoriky v důsledku degenerace míšních motoneuronů. V průběhu onemocnění se může rozvinout obraz demence, dominuje však porucha motoriky.

### ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA (RS)

Také při této primárně motorické poruše může dojít k rozvoji syndromu demence. Rozvoj demence je u RS zvláště závažnou skutečností, protože významně ovlivní soběstačnost a kvalitu života pacienta.

50 *Rare forms of dementia: Description of the diseases.* Alzheimer Europe. [www.alzheimer-europe.org](http://www.alzheimer-europe.org)

51 Tamtéž.

## ATAXIE

Jedná se o skupinu onemocnění, kterou charakterizují nekoordinované pohyby. Patří sem Friedrichova ataxie, která je nejčastější dědičnou formou ataxie.<sup>52</sup>

### HUNTINGTONOVA CHOROBA (HUNTINGTONOVA CHOREA)

Toto onemocnění bylo popsáno již v roce 1872. Jedná se o autozomálně dominantně dědičné onemocnění, které je charakterizováno klinickou triádou: chorea, psychiatrická symptomatologie a poruchy chování, demence. Choreou rozumíme nekoordinované krouživé pohyby. U některých forem (juvenilní forma) může být tato porucha motoriky kombinována s některými příznaky parkinsonismu. U většiny pacientů je výrazná psychiatrická symptomatologie, dysforie, předrážděnost, neklid nebo naopak úzkost a apatie. Demence při Huntingtonově chorobě má charakter subkortikální demence. Onemocnění trvá 10 až 20, ale i více let.<sup>53</sup>

### DEMENCE PŘI DOWNOVĚ SYNDROMU

U lidí s Downovým syndromem dojde zpravidla ve vyšším věku (50 procent z nich dosáhne věku 60 let) k rozvoji syndromu demence, a to u třetiny lidí padesátiletých a dvou třetin šedesátiletých. Tento syndrom je obtížně diagnostikovatelný vzhledem k již existujícímu intelektuálnímu deficitu. Často se projevuje zhoršením celkového stavu, depresivitou, zhoršením komunikace, apatií, zhoršením soběstačnosti.

### DEMENCE PŘI PRIONOVÝCH ONEMOCNĚNÍCH

Jedná se o nemoci způsobené přenosem bílkovinných částic, prionů, a vrozenou či získanou dispozicí k jejich účinnosti. Nejznámějším prionovým onemocněním je Creutzfeldt-Jakobova nemoc (CJN), která se vyskytuje obvykle v tzv. sporadické či familiární formě nebo ve formě iatrogenní (přenos prionu v rámci lékařského zákroku). Velmi vzácná, ale mediálně známá je tzv. nová varianta CJN, která je dávana v souvislost s epidemií bovinní spongiformní encefalopatie, kterou nejčastěji onemocní lidé mezi 20 až 30 lety.

Jedná se o rychle progredující onemocnění, 70 procent pacientů umírá během 6 měsíců od nástupu prvních příznaků. Vzácně může trvat sporadická forma onemocnění až několik let. Onemocnění začíná nenápadně změnami nálady, de-

52 *Rare forms of dementia: Description of the diseases.* Alzheimer Europe. [www.alzheimer-europe.org](http://www.alzheimer-europe.org)

53 [www.nordemens.no](http://www.nordemens.no)

presivitou, únavou, poruchami paměti, ztrátou zájmu, postupně se objevuje svalová slabost, poruchy koordinace, záškuby, poruchy řeči a polykání, stav relativně rychle progreduje do stadia závislosti na ošetrovatelské péči.

### DEMENCE PŘI AIDS (AIDS DEMENTIA KOMPLEX – ADC)

Jedná se o jeden z důsledků infekce HIV, tuto infekci lze laboratorně prokázat. Klinický obraz demence při AIDS je velmi rozličný, záleží na progresi základního onemocnění, způsobu terapie a na mnoha dalších faktorech. Zpravidla se vyskytují poruchy paměti a koncentrace, vyjadřování, úzkost, depresivita, poruchy spánku, poruchy koordinace, rovnováhy, náhlé mimovolní pohyby. Může být přítomna také psychiatrická symptomatologie, bludy, halucinace.

### DEMENCE PŘI PŘÍJICI (NEUROSYPHILIS, LUES, PROGRESIVNÍ PARALÝZA)

K demenci při onemocnění příjici dochází v situaci, že onemocnění progredovalo až do terciárního stadia. K potvrzení diagnózy slouží laboratorní diagnostika. Příjici říkali staří klinikové simia morborum – opice nemocí. To platí i pro neurosyphilis. Meningovaskulární syfilitické onemocnění (vzniká za 4 až 7 let po infekci) může imitovat cévní mozkové onemocnění, vaskulární demenci nebo náhlou mozkovou příhodu. Progresivní paralýza je nejvýznamnější a nejznámější neurologickou komplikací příjice. Vzniká za 10 až 15 let po infekci. Klinický obraz tvoří progredující demence, psychotické příznaky, poruchy osobnosti, dysforická nebo rozjařená nálada a nápadné poruchy chování a jednání, v literatuře popisovaná megalomanie je spíše výjimkou. Demence progreduje do terminálního stadia v průběhu asi 5 let. Tabes dorsalis je třetím syndromem, který se může u neurosyphilis vyskytnout, jedná se o postižení zadních míšních provazců doprovázené typickou chůzí (dobře znázorněnou Petrem Čepkem ve filmu *Petrolejové lampy*), poruchou evakuace močového měchýře a poruchou senzitivity. Demence či psychotické příznaky součástí tohoto syndromu nebývají.

### THESAURISMOSY

Jedná se o onemocnění charakterizovaná patologickým ukládáním látek (zejména tuku) v mozkové tkáni, proto se hovoří také o mozkových lipidozách. Patří sem Tay-Sachsova, Gaucherova, Norman-Pickova, Sandhoffova, Krabbeho nemoc a další.

### PSEUDODEMENCE PŘI SOMATICKÝCH ONEMOCNĚNÍCH

Obraz demence může vzniknout také v důsledku poruchy renálních a jaterních funkcí a při snížení funkce štítné žlázy (hypothyreóza), při chronických hypovitaminózách, zejména thiaminu a niacinu (skupina B), kyseliny listové a vitamínu B12. Může vzniknout následkem mozkových traumat a intoxikace.

### PSEUDODEMENCE U DEPRESE

Demence a deprese jsou dvě odlišná onemocnění, depresi můžeme definovat jako poruchu emotivity, demenci jako poruchu kognitivních funkcí. Přesto se projevy deprese a demence mohou kombinovat, překrývat i napodobovat. Nejtypičtějším příkladem je depresivní pseudodemence. Jedná se o důsledek deprese, která způsobí zpomalení psychomotorického tempa, apaticko-abulický syndrom, zhoršení kognitivních funkcí. Klinicky mohou vzniknout pochybnosti, o jaké onemocnění se jedná. Pro demenci hovoří spíše postupný a pomalý rozvoj, pro depresi náhlý či opakující se vznik tohoto stavu. V diferenciální diagnóze používáme terapeutický test s antidepresivy (diagnosis ex juvantibus – dle toho, co pomůže), pokud dojde k výraznému zlepšení stavu po dostatečně účinné a dlouhé terapii antidepresivy, lze uvažovat spíše o depresi.

### WERNICKE-KORSAKOFFŮV SYNDROM

Tato porucha vzniká zpravidla náhle v důsledku deficitu vitamínu B1 (thiamin) zpravidla u chronických alkoholiků, mentální anorexie a jiných stavů malnutrice. Je charakterizována náhlou poruchou zraku, chůze, rovnováhy, celkovou dezorientací, tendencí ke konfabulacím až fantastického obsahu.<sup>54</sup>



## Některé důležité zásady v přístupu k pacientům s demencí

### Důstojnost, sdělení a přijetí diagnózy

Lidská důstojnost je nedotknutelná. Musí být respektována a chráněna.

Článek 1, Listina základních práv Evropské unie.<sup>55</sup>

Důstojnost se objevuje jako povinnost a jako právo v Etickém kodexu České lékařské komory<sup>56</sup>, který stanovuje, že „lékař u smrtelně nemocných a umírajících účinně tiší bolest, šetří lidskou důstojnost a mírní utrpení nevtíravou lidskou ochotou chápat a sdílet jejich pocity až do konce“. Etická pravidla zdravotní péče pro sestry stanovují<sup>57</sup>, že „se zdravotní a ošetrovatelskou péčí jsou nerozlučně spjaty: respekt k lidskému životu, důstojnost a lidská práva“. Článek 1 Všeobecné deklarace lidských práv<sup>58</sup> hovoří následovně: „Všechny lidské bytosti jsou narozeny svobodné a sobě rovné v důstojnosti a právech. Jsou obdařeny rozumem a měly by činit cokoli v duchu bratrství.“ Článek 3 uvádí „... nikdo by neměl být subjektem mučení nebo nehumánního či degradujícího zacházení či trestání“.

„Alzheimer Europe a její členské organizace se zasazují o prosazování autonomie lidí s demencí a možnosti, aby v co největší míře rozhodovali o svém životě. Včasné sdělení diagnózy onemocnění vedoucího k demenci má zásadní význam proto, aby se člověk postižený demencí mohl rozhodnout o důležitých věcech svého života nebo aby se na těchto rozhodnutích mohl alespoň zásadním způsobem podílet.“ Alzheimer Europe, Pařížská deklarace, 2006, článek 13<sup>59</sup>

55 Charter of Fundamental Rights, European Union, Nice 2000 accessed [www.europa.eu.int](http://www.europa.eu.int), 15. 1. 2007.

56 Etický kodex České lékařské komory, Stavovský předpis č. 10 ČLK. [www.lkcr.cz](http://www.lkcr.cz) 12. 2. 2007

57 Haškovcová H.: *Lékařská etika, třetí rozšířené vydání*. Praha: Galén, 2002.

58 *Universal Declaration of Human Rights, General Assembly resolution 217 A (III)* 10 December 1948. United Nations. New York, [www.un.org/Overview/rights](http://www.un.org/Overview/rights), 10. 9. 2006.

59 *Pařížská deklarace*, Alzheimer Europe, překlad Holmerová I.

## SEZNÁMENÍ S DIAGNÓZOU

Každý nemocný člověk by měl být informován o své diagnóze. Diagnóza onemocnění způsobujícího demenci nepředstavuje v tomto případě výjimku, naopak. Lidé s poruchou kognitivních funkcí svému stavu obvykle nerozumí, což je v subjektivní i objektivní rovině dáno právě povahou onemocnění, poruchou kognitivních funkcí. Šetrné seznámení pacienta s diagnózou onemocnění způsobujícího demenci tak může přinést paradoxně určitou úlevu, může vést ke zlepšení vztahů, které až dosud porucha způsobila, a také k posílení důvěry jak v rámci rodiny a blízkých, tak také se zdravotníky, lékaři. Je daleko lepší, pokud se pacient o své diagnóze dozví od lékaře a nezjistí ji například z příbalového letáku léku, který mu lékař předepsal. Podmínkou, aby lékař mohl pacientovi diagnózu sdělit a úplně ho informovat, je, aby mu pacient dostatečně rozuměl. V tom také tkví důležitost včasné diagnózy onemocnění způsobujícího demenci.

Sdělení této diagnózy je závažnou událostí. Proto je zapotřebí, aby si lékař na tuto událost vyhradil dostatek času a pacientovi také poskytl potřebnou oporu, aby mu nabídl další pomoc. Pacient, pokud je toho schopen, by měl také rozhodnout o tom, kdo další bude o této situaci informován. Sdělení diagnózy však nemůžeme pacientům vnucovat, jsou i takoví lidé, kteří pravou skutečnost buď nechtějí poznat, nebo toho již nejsou s progresí onemocnění schopni. Tato situace má často různé neblahé důsledky, minimálně tu skutečnost, že pacient nebude schopen rozhodnout o některých důležitých aspektech svého života. Proto evropská asociace Alzheimerových společností Alzheimer Europe zdůrazňuje důležitost včasné diagnózy onemocnění vedoucího k demenci, a to v dostatečně časných fázích, což napomůže zejména:

- zachování autonomie pacienta
- porozumět změnám, ke kterým s nemocí dochází
- připravit se i duchovně na nastávající situaci
- užít si ještě života, který jim zbývá
- uskutečnit to, co si vždy přáli uskutečnit (cestu, setkání, dokončení díla...)
- seznámit se s nemocí, moci o ní diskutovat s odborníky
- informovat o ní ty, kteří by měli být informováni nebo které si pacient přeje informovat
- předem si zajistit potřebnou podporu, pomoc, příspěvky atd.
- vyrovnat se s nemocí
- porozumět potřebnosti určitých bezpečnostních opatření (zejména s ohledem na řízení vozidel, používání určitých přístrojů, zastávání zodpovědných pozic v zaměstnání a podobně)
- zařídit potřebné finanční, obchodní a právní záležitosti
- rozhodnout o budoucí zdravotní, sociální a další péči a službách, které si budou či nebudou přát<sup>60</sup>

60 [www.alzheimer-europe.org](http://www.alzheimer-europe.org)

## PŘIJETÍ DIAGNÓZY

Sdělení diagnózy je významné nejen pro pacienta, ale i pro jeho rodinu. Často je to právě rodina a blízcí přátelé, kteří si povšimnou jako první, že se s pacientem děje něco závažného. Lidé s demencí si někdy problém neuvědomují nebo nepřipouštějí, maskují jej. Bezprostředně po sdělení diagnózy prodělají pacienti i jejich rodiny určitou krizi. V této situaci potřebují kromě informací také oporu a nabídku pomoci jak ze strany profesionálních pracovníků, tak i z širšího okolí, od známých. Vyrovnání se s diagnózou závažného onemocnění způsobujícího demenci může probíhat typicky v cyklu obdobném jako u jiných závažných onemocnění.

Podle Elizabeth Kübler-Rossových jsou jednotlivé fáze označovány takto:

1. šok
2. popření a izolace
3. zloba a hněv
4. deprese (zoufání)
5. smlouvání
6. přijetí pravdy<sup>61</sup>

Tento proces ale může být modifikován povahou základního onemocnění způsobujícího demenci a může jej provázet ještě mnoho dalších symptomů.

### Co bychom měli poradit pacientovi:

- aby dal klidně průchod svým emocím, je to přirozené
- může si dovolit truchlit, jedná se o závažnou a zásadní skutečnost
- mohl/a by vyhledat jiné lidi, kteří se ocitli v podobné situaci
- dobré je poradit se s psychologem a najít společně strategii, jak se se situací vyrovnat

### Co bychom měli poradit rodinným pečujícím:

- aby se snažili vžít do situace člověka, který se již nemusí umět dobře vyjádřit
- aby se snažili pochopit jeho pocity
- aby pacienta ujistili, že jej podporují a budou podporovat a pomáhat mu vždy, kdy to bude potřebovat
- aby věnovali pozornost emocím pacienta, které může vyjadřovat i nonverbálně
- aby pomáhali pacientovi ventilovat a vyjádřit své emoce, napomoci mu je formulovat („vypadáš smutně“, „asi máš starosti“, „asi tě něco trápí“)
- dopřát pacientovi čas, aby mohl reagovat na tento komentář a vše si mohl rozmyslet
- jestliže nemocný tuto domněnku potvrzuje, je zapotřebí mu nabídnout oporu, přijmout tento pocit
- nevymlouvat nemocnému, neříkat, že nemá být proč smutný. Může si myslet, že vůbec nic nechápete nebo nechcete chápat.

Součástí pochopení celé situace a povahy této diagnózy je to, že se stav pacienta bude měnit. Může reagovat jinak, než to bylo jeho zvykem. To může být velmi obtížné pro okolí. Blízcí považují pacientovo chování často za účelové, za „nashválnosti“, škodolibosti, špatnou vůli a podobně. Proto je potřeba, aby tomuto chování porozuměli, měli bychom jim vysvětlit:

- že tyto změny přináší onemocnění
- že se jedná o příznaky, které jsou poměrně časté a typické
- že se i jiní lidé, kteří touto nemocí trpí, chovají velmi podobně
- lidi s demencí je třeba přijmout, a to se všemi změnami, které toto onemocnění přináší
- pod těmito změnami je třeba hledat původní osobnost člověka, která bývá dlouho zachována

Je zapotřebí, abychom uměli poradit jak pacientovi, tak jeho rodinným příslušníkům, jakou by měli zvolit strategii a postup, který jim pomůže se s onemocněním co nejlépe vyrovnat. Často se na nás obracejí jak pacienti, tak rodinní příslušníci s žádostí o radu, zde je několik doporučení, která je možné využít při konzultacích.

### Lidé s demencí by měli:

- ☞ Nadále se zajímat o to, co je vždy bavilo.
- ☞ Zkusit najít nové zájmy a pěstovat je nebo se vrátit ke starým zálibám.
- ☞ Zachovat si smysl pro humor.
- ☞ Nestránit se společnosti, ale naopak ji vyhledávat.
- ☞ Najít společnost někoho, kdo je v obdobné situaci, svépomocnou skupinu, pokud je dostupná.
- ☞ Naučit se přijímat pomoc a podporu.
- ☞ Užívat si život, pokud to jen jde.
- ☞ Připravit se na to, že se situace bude měnit, nenechat se tím zaskočit.
- ☞ Stanovit si cíle, které jsou dosažitelné.
- ☞ Vyhnout se činnostem, které by mohly být nebezpečné, pokud si není jist, je třeba se poradit.
- ☞ Snažit se procvičovat ty schopnosti a dovednosti které jsou dosud zachovány.
- ☞ Nezoufat nad tím, že se něco nedaří, jiné dovednosti to mohou nahradit.
- ☞ Rozdělit si činnost na jednotlivé dílčí úkony, které se lépe zvládnou.
- ☞ Na každou činnost mít dostatek času, nespěchat, nestresovat se, co se nepodaří teď, může se podařit příště.
- ☞ Zavést pravidelný režim a rutinu do běžných činností.
- ☞ Součástí tohoto programu musí být také dostatečný odpočinek.
- ☞ Používat různé návody a připomínky: kalendáře, nalepovací štítky, poznámky, obrázky, nákresy, požádat rodinu, aby s nimi pomohla.



**Doporučení pro rodinu:**

- ☞ Snažit se co nejvíce přizpůsobit měnícím se potřebám člověka s demencí.
- ☞ Mít na paměti, že je to nemoc, která způsobuje problémy, nikoli pacient.
- ☞ Nepropadat panice, nenechat se odradit jedním neúspěchem, stav pacienta může být proměnlivý a příště to může být lepší.
- ☞ Co nejvíce podporovat soběstačnost.
- ☞ Co nejvíce podporovat různé aktivity a zájmy.
- ☞ Nabízet různé společné činnosti.
- ☞ Drobné práce vykonávat s pacientem, upoutají jeho pozornost a budou užitečné, i když nám příliš nepomůže.
- ☞ Pomoci tam, kde je potřeba, ale nikoli více než je třeba.
- ☞ Snažit se vše dobře a důkladně vysvětlit, prodiskutovat společně s pacientem.
- ☞ Pokud se podaří znát jeho názor, ušetří se tím mnoho nedorozumění a problémů.
- ☞ Nenechat se vyvést z míry.
- ☞ Vždy se snažit situaci porozumět, zjistit možné příčiny změněného chování nebo nepředpokládané reakce.
- ☞ Snažit se získat co nejvíce informací o daném problému, poradit se s odborníky nebo s lidmi, kteří obdobnou situaci prožili nebo prožívají.
- ☞ Vytvořit si strategii postupu a péče.
- ☞ Tato strategie by měla obsahovat také postup, jak reagovat v určitých situacích.
- ☞ Dobré je učinit si poznámky o důležitých věcech, které souvisejí s péčí.
- ☞ Lépe je problémům předcházet než je řešit.
- ☞ Cíleně se snažit zjistit, které činnosti člověk s demencí umí vykonat, které jsou pro něj bezpečné, kterých je třeba se naopak vyvarovat.
- ☞ Snažit se žít pokud možno normálně.<sup>62</sup>

## ŽIVOT S ALZHEIMEROVOU CHOROUBOU – RADY A ZKUŠENOSTI

Leslie Dennis, PhD, bývalý pracovník Loyola University, Chicago, Illinois, u něž byla diagnostikována Alzheimerova choroba v lednu 2000, vypráví o svých zkušenostech.<sup>63</sup>

62 Holmerová I., Jarolímová E., Nováková H.: *Alzheimerova choroba v rodině*. Praha: Pfizer, 2004.

63 [www.alzheimer.cz](http://www.alzheimer.cz)

*Požádali jste mne, abych napsal o Alzheimerově chorobě z pohledu člověka, který jí trpí. Není to příliš velká legrace. Mnoho z nás, kteří jsme se tu diagnózu dozvěděli, se nejdříve nesmírně vyděsí. Tomu se nelze divit. Co bude s mým životem? Co se stane s mojí rodinou? Jak budu moci pokračovat v práci? Tyto a mnoho dalších otázek vás napadá, když o tom všem přemýšlíte. Najednou váš mozek, který vám po celá léta dobře sloužil, začne vypovídat své služby. Sami jste již poznali, že máte poruchu paměti. To lze říci o více lidech, ano, ale není tak nápadná a obtěžující. Vy zapomínáte věci, které jste řekli před několika minutami, nevybavujete si jednoduché slovo, přestáváte rozumět dopisu, který jste sami napsali.*

*Co je třeba dělat. Jak je možné se s tím vyrovnat.*

*Chtěl bych se s vámi, kteří jste byli před realitou Alzheimerovy choroby postaveni, rozdělit o některé zkušenosti své i svých stejně postižených známých. Nezůstávejte doma. Chodte na procházky. Pomůže vám to psychicky i fyzicky. Stále je důležitý pravidelný pohyb. Chodte tam, kde je bezpečno a kde se snadno orientujete. Vracejte se stejnou cestou. Vyhledávejte pro tyto procházky společnost. Nestraňte se společností, ale velkým skupinám lidí se raději vyhýbejte. Příliš mnoho ruchu vás může zneklidnit, „rozhodit“ a celý den se potom nemusíte cítit dobře. Pokud jste zabloudili nebo se nemůžete orientovat, zeptejte se, lidé vám rádi poradí a pomohou. Vaši přátelé jsou vaši přátelé. Povězte jim, co se s vámi děje. Budou dále vašimi přáteli a pomohou vám. Přijměte nabízenou pomoc. Také proto jsou vašimi přáteli, neskrývejte před nimi svou nemoc, hovořte o ní. Mnoho (až příliš mnoho) známých se bude držet klišé „To nic není, vypadáš dobře“, „To nic není, všichni zapomínáme“. Nemějte jim to za zlé, nejsou informováni, nechtějí se konfrontovat s tímto problémem, neznají ho. Vyhledávejte společnost informovaných, alzheimerovské společnosti organizují různé formy pomoci, setkání se stejně postiženými, jejich rodinnými příslušníky. Můžete tu také vyhledat konzultace s odborníky. Více hlav více ví a více zkušeností nashromáždí – využijte toho. Najdete tu nejen rady a informace, ale také prostředí a lidi, mezi kterými vám bude dobře. I lékaři jsou lidé a mnoho z nich ví jen o málo více o Alzheimerově chorobě než laici. Mnozí, když vidí tuto diagnózu, považují ji za rozsudek smrti a mají pro vás jenom (někdy chabý) soucit. Je ale jejich profesionální povinností pomoci postiženým hledat cesty, jakými je možné zlepšit život, který mají před sebou. Pomoci jim v mezích možností. To na nich musíme požadovat. A cestujte. V posledních několika letech jsme s manželkou procestovali Spojené státy a jiné zajímavé země. Bylo to úžasné a budeme v tom pokračovat. Máme velké plány.*

*Život samozřejmě neskončil. Mám před sebou určitě ještě pár krásných let. Víím, že moje nemoc bude pokračovat. Myslím si, že je moudré, a mohu vám to také doporučit, abyste se poradili s rodinou a právníky, abyste vše zařídili předem pro dobu, kdy se již nebudete moci sám dobře rozhodovat. Zbývající léta si hodlám užívat, budu se více věnovat rodině, více se těšit s dětmi a vnoučaty, dám víc prostoru tomu, co mám rád. To není až tak špatná perspektiva.*

## Jakými zásadami je třeba se řídit v případě, že člověk s demencí již potřebuje péči

K pacientům s demencí je třeba přistupovat trpělivě, trvale reflektovat jejich stav, snažit se pátrat po tom, co potřebují a co si přejí, být pozorný, trpělivý, empatický, komunikovat nonverbálně, taktálně pokud je to pacientovi příjemné, nespěchat, respektovat jedinečnou a důstojnou lidskou bytost, nebát se ale zasmát s pacientem.

Měli bychom usilovat o to, aby pacient s demencí byl co nejméně konfrontován se svou nesoběstačností a nedostatečností. Proto je důležité, aby pečující byl stále v kontaktu s pacientem, snažil se jej vést a podporovat, aby eliminoval zmatek a případná nedorozumění. V rámci uspokojování základních potřeb člověka s demencí vystupují do popředí potřeby uznání, bezpečí, jistoty, lásky, sounáležitosti a seberealizace.

Osoba s demencí by neměla být předmětem naší péče pouze profesionálně, ale měla by být brána jako osobnost, jako individualita, jako bližní, jako partner, jako člověk.<sup>64</sup>

Rodinní pečující se často snaží péči věnovat převážnou většinu času, a to často na úkor svých zálib a vlastních zájmů. Jako by byli oni sami méně důležití než pacient. To vede k předčasnému a zbytečnému vyčerpání jejich sil, mnohdy až k syndromu vyhoření. Proto je důležité, aby pečující věnovali dostatek času a pozornosti sami sobě. Měli by se snažit co nejlépe péči o pacienta zorganizovat, měli by se umět o ni rozdělit s ostatními, a to jak rodinnými příslušníky, tak i se známými a přáteli, kteří často rádi pomohou.

Péče o člověka s demencí je náročná, dlouhodobá a vyčerpávající. Pokud ale máme dostatek informací o podstatě této nemoci, její včasnou diagnózu, adekvátní léčbu a praktikujeme vhodný přístup k nemocnému, můžeme si mnoho sil i energie ušetřit, zlepšit spolupráci s nemocným, navázat hodnotný vzájemný vztah a podstatnou měrou zlepšit kvalitu života nemocného i jeho pečovatele.

64 Reiserová P., Šíroková A.: *Jak komunikovat s lidmi s demencí*. Praha: Spin, 2004.

Pro tuto práci by měl mít profesionální pečující následující předpoklady:

- fyzická zdatnost, psychický klid a vyrovnanost
- měl by chtít tuto práci vykonávat
- měl by být vzdělaný a umět tuto péči kvalifikovaně poskytovat

K člověku s demencí je třeba přistupovat vždy s respektem. Jestliže dobře porozumíme, čím člověk s demencí prochází, a známe dobře projevy této nemoci, snáze pochopíme, proč se nemocný v daných situacích chová určitým způsobem. Je důležité mít na paměti, že osoba s demencí navzdory nemoci je stále jedinečná a cenná lidská bytost. Pokles na úrovni kognitivních funkcí u takto nemocných osob má za následek zvýšenou zranitelnost a potřebu podpory. Každá osoba s demencí je jedinečný jednotlivec s vlastními velmi odlišnými zážitky ze života, se zálibami, koníčky i tím, co rádi nemají. I když jsou symptomy u osob s demencí nějak známy a popsány, demence každého jednotlivce ovlivňuje různým způsobem. Navíc – každý člověk z okolí nemocného, ať již jednotliví členové rodiny, přátelé, nebo pečující reagují na jeho problémy často různým způsobem. Proto je potřeba informací a jednotného přístupu v péči o člověka s demencí nezbytná a relevantní.

V přístupu k nemocným s demencí je také třeba nezapomínat na potřeby a pocity těchto osob.

Pro ulehčení způsobu jak situaci zvládat v rámci přístupu k člověku s demencí je **vhodné mít na paměti:**

- **Ocenění** – Osoba s demencí potřebuje být oceněna, mít stále vlastní hodnotu. Je proto vhodné k němu přistupovat pokud možno podobným způsobem jako v minulosti, když byl ještě zdrav. Všichni lidé s demencí chtějí být považováni za ty, kterými kdysi byli. Proto pečující přistupuje s flexibilitou, je trpělivý a snášenlivý. Dělá si prostor pro rozhovor a těší se z osobnosti – „bytosti“ nemocného.
- **Zdvořilost** – V klidném přístupu k nemocnému ho neplísnit, nekritizovat, nepoukazovat na jeho nedostatky, protože by se nemocný cítil zahanbeně a mohl by reagovat agresí.
- **Podpora dobré nálady** – Je vhodné vyhýbat se situacím, ve kterých by nemocný mohl selhávat. Vést aktivity, které je těší, a dávat úkoly, kde ještě mohou něco řídit nebo se kladně projevit. Povzbuzovat nemocného, nechávat dělat jednotlivé činnosti v jim vyhovujícím přiměřeném tempu a jim vyhovujícím způsobem. Dělat jednotlivé činnosti spíše s nimi než pro ně a podporovat

jejich vlastní autonomii. Běžné denní činnosti nebo aktivity rozdělit na více kroků pro snadnější zvládnání a docílení pocitu úspěchu.

- **Paměť** – S ohledem na poruchu paměti využíváme celou řadu pomůcek pro podporu paměti, pro udržení této schopnosti na určité úrovni a pro zlepšení orientace v realitě. Zejména u počátečních forem demence lze využívat štítky s nápisy, velký kalendář, nástěnku se zprávami apod. Pacient trpí poruchou paměti, proto potřebuje stabilitu a předvídatelnost, pravidelnost, opakování a zaběhnuté postupy. Tím se vše stává pro pacienta přehlednějším, srozumitelnějším a předvídatelnějším. Proto by se měli pečující v pracovním týmu dohodnout na určitých postupech a individuálním přístupu ke každému pacientovi zvlášť. Ty jsou pak vykonávány všemi pečujícími a u každého klienta stejně s klidem a trpělivostí navozujícími tak pocit bezpečí.
- **Sociální schopnosti** – Zde je vhodné podporovat vztahy a kontakty s okolím v rámci sociální sítě osoby s demencí. Podporování kontaktů (prostřednictvím přímého setkání nebo v rámci celé řady činností) tak zmírní vznik netečnosti, izolace a stažení daného člověka. Během setkávání se s nemocným je důležité klást akcent na nemocného a věnovat mu dostatek pozornosti.
- **Zavést více stereotypů** – Strukturovat prostředí, ale dál žít normálním životem. To, že se zavede pravidelný průběh věcí, je vhodné nejen z hlediska nemocného a jeho poruchy paměti, ale také pro redukci rozhodování tím, že se vnese pravidlo a řád do jinak složitého procesu života. Pro člověka s demencí pak může znamenat větší pocit bezpečí. Každodenní stereotyp může být pro nemocného i pro pečovatele stresující, z čehož může pramenit celá řada vztahových konfliktů. Proto je vhodné (pokud je to možné) např. chodit na vycházky, udržovat zahrádku, zajít do divadla, na koncert, pohovořit s přáteli apod.
- **Podporovat soběstačnost nemocného** – Je důležité nejen pro ulehčení práce pečovatele, ale pro pocit vlastní hodnoty, redukci úzkosti a zachování vlastního sebevědomí nemocného.
- **Podporovat důstojnost a úctu k nemocnému** – Nemocný je jedinec, který stále cítí a dobře vnímá, jak k němu přistupujeme. Při nevhodném chování a jednání v něm můžeme evokovat neklid, agresi nebo jinou formu obranného mechanismu. Tito lidé jsou nonverbálně laděni v tom smyslu, že reagují na naši náladu, na náš emoční projev – pokud se usmíváme, usmívají se i oni a naopak.

- **Vyhýbat se konfliktům** – Pečovatelé si v těchto situacích neuvědomují, že příčinou je nemoc, nikoli chyba či vina nemocného, což také souvisí s přijetím a vyrovnáním se s touto nemocí blízké osoby. Konflikty ztěžují spolupráci pečovatele s nemocným, bourají vztah založený na důvěře a snižují kvalitu života nemocných (i pečovatele).
- **Je vhodné stimulovat nemocného, dávat jednoduché úkoly** – Zde v rámci stimulace nemocného není vhodné, aby se nemocný musel často rozhodovat a vybírat např. mezi více alternativami. Neměli bychom zapomínat na kontrolu stimulů u pacientů s demencí. Jejich schopnost přijímat a zpracovávat podněty a informace je velmi omezená. Běžné, normální množství podnětů a stimulů, se kterými se dovede zdravý člověk dobře vyrovnat, může u pacientů s demencí vyvolat strach a neklid. Např. některé zvuky, které jsou pro pacienta nové a nezvyklé, které nedokáže vysvětlit, mohou způsobit neklid a zmatenost. Proto je vhodné, aby byl pacient s demencí ve svém prostředí od přemíry zrakových nebo sluchových podnětů chráněn. Aktivizace musí být přiměřená možnostem a míře postižení pacienta. Během nemoci je třeba, aby byla aktivizace čím dál jednodušší a doba soustředění stále kratší.
  - ▶ Není vhodné pacienta do činnosti nutit, ale jen ji opakovaně nabízet. Návod i pomoc při aktivizaci musí být postupně stále konkrétnější, s předváděním a stále intenzivnější pomocí.
  - ▶ Je třeba působit na všechny smysly.
    - ☛ zrak – četba knížky, obrázkové časopisy, obrázkové katalogy, staré fotografie, televize
    - ☛ sluch – poslech předčítaného, vyprávění, zpěv, hudba
    - ☛ hmat – živá zvířata, hračky s jemným povrchem, klubíčka, vlna, hadříky
    - ☛ čich – vůně jídel, kosmetika
    - ☛ chuť – dobroty (pozor na diabetes!)
- **Otázka bezpečnosti** – Ztráta paměti a snížená koordinace pohybů zvyšuje riziko zranění. Je třeba přizpůsobit byt, např. zajistit a zabezpečit přístup k zámku u hlavních dveří, k plynovému či elektrickému spotřebiči, dále zajistit, aby nemocný neodešel z bytu, když už se nedokáže vrátit zpět v důsledku poruchy orientace, mít klíče uložené na bezpečném místě. Odstranit koberce, které se pohybují, aby nemocný neuklouzl nebo o ně nezakopl. Zajistit elektrické plazivé kabely od spotřebičů, zabezpečit vstup na schodiště, z kuchyně odstranit nebezpečné náčiní jako např. ostré nože, z dosahu odstranit léky nebo chemické prací i čisticí prostředky. Vytvořit bezpečné domácí útulné prostředí se zvýrazněním důležitých prvků v místnosti (madla, signalizační zařízení, dveře apod.).

- **Podporovat jeho fyzické zdraví, ale i psychickou pohodu** – Doporučuje se kinezioterapie, výběr vhodných cvičení, jemných masáží dle zdravotního stavu nemocného s cílem posílit fyzické i psychické zdraví.
- **Vytěžit z jeho dosavadních schopností co nejvíce** – Využití činností takto zaměřených posiluje sebeúctu a sebevědomí nemocného, jeho životu dají cíl a smysl. V přípravě aktivit nemocného s ohledem na jeho původní profesi a zájmy je třeba být flexibilní a kreativní, neboť v průběhu choroby se pacient mění. Při vykonávání jednotlivých činností je vhodné každý úsek činnosti slovně doprovázet a popisovat, co právě děláme.
- **Vztah pečující – pacient** – Je východiskem péče o klienta s demencí. Součástí tohoto vztahu je analýza chování klienta a orientace na to, co pacient nejvíce potřebuje. Pacienti s demencí potřebují především sociální oporu, protože jsou nejistí a trpí sníženou sebedůvěrou. Někdy je vhodné trochu polevit z tradičních rolí „pečující“ a „pacient“, vždyť jsme přece jen všichni lidé.
- **Dobré přijetí** – Postoj pečujícího nebo ošetrovatelského personálu je základem dobrého přijetí a vztahu k nemocným, i když je ho třeba nedostatek. Pacienti s demencí potřebují být ujišťováni o tom, že jim člověk přichází pomoci. Lidská důstojnost člověka s demencí se musí respektovat a brát vážně. Naznačit mu nonverbálními prostředky, že o něho máme zájem a záleží nám na něm. Pacient tak pocítí, že je viděn a vnímán, že je respektován. I když trpí demencí, jeho „lidství“ je stejně hodnotné jako naše. Brát klienty s demencí takové, jací jsou, zacházíme s nimi jako s jinými lidskými bytostmi, ale přistupujeme k nim trochu jinak. Je vhodné se přizpůsobit jeho možnostem a potřebám, přistupovat individuálně. Přijmout jeho osobnost se všemi lidskými aspekty, i když ji demence v mnohém změnila. Zamyslet se nad celou jeho současnou situací. Brát nemocného vážně také znamená, že vše je na dobré cestě. Dobré přijetí je předpokladem toho, že se nemocný člověk musí cítit dobře, musí být rád viděn a vítán. Zájem personálu o pacienta musí být opravdový. Dobré přijetí pacienta také znamená, že vidíme člověka celého, nikoli jen jeho diagnózu, i když některé symptomy demence mohou být nápadné. Příznaky jej jakoby zastupují, pacient se za nimi „skrývá“. Pacientovi je věnována pozornost, někdo si ho všimá. Někdy stačí úsměv, mrknutí nebo pokyn. Pacient se pak cítí příznivě a dobře. V opačné situaci může pacient reagovat negativně – když je přehlížen nebo je kolem něho velký ruch, mnoho lidí nebo spěch. Pacient pak musí neklidem, agresivitou a křikem své pocity vyjádřit.
- **Osobnost nemocného** – Zde je důležité získat o pacientovi maximum informací z předchozího života. a na základě těchto informací s ním navázat

co nejlepší kontakt, přizpůsobit péči jeho zvykům a potřebám. Cílem péče je dobrá kvalita života, aby se pacient cítil dobře fyzicky, psychicky, sociálně i duchovně. Zdrojem informací o pacientovi je především rodina. K získávání těchto informací o klientovi můžeme použít rozhovor nebo dotazník. Všechny údaje pak pečlivě zapisujeme a předáváme dalším pečujícím, členům ošetrovatelského týmu. Získáme tak informace o oblíbené knize pacienta, poslouchané hudbě, způsobu života, jeho rituálech, o jeho zvycích apod. Podle nonverbálního výrazu při konání dané činnosti s klientem můžeme vidět, zda jsme udělali dobře. Co je dobré pro jednoho pacienta, nemusí být dobré pro druhého, i když mají stejnou nemoc. Je důležité zjišťovat, co si pacient přeje. Často se nemůžeme zeptat, co by si pacient přál, protože nám nerozumí nebo nedokáže rozumně odpovědět. Pak je vhodné pacienta pozorovat, jak se zachová v určitých situacích a jaké jsou jeho reakce. Je třeba sledovat, co si vybere. Při neklidu pacienta, který může znamenat, že pacient něco hledá nebo si něco přeje, je také třeba pátrat po tom, zda pacienta něco nebolí nebo zda neklid nemá nějakou jinou příčinu (chyba v přístupu, prostředí apod.). Bedlivě sledovat jeho nonverbální signály. Pokud pečovatel klienta dobře zná a dokáže analyzovat jeho příznaky, je to dobrá výchozí pozice v péči o takto nemocné.

## AKTIVITY

**Plánování aktivit** – Pečující plánuje vhodné aktivity za pacienty, kteří se již nejsou schopni rozhodovat a plánovat. Navázání kontaktu trvá často delší dobu, pečující o to musí stále usilovat. Je vhodné pomalu pacienta vést k určité činnosti, např. pomáhat s jídlom a vést ho, aby jedl. Každá činnost musí mít přiměřený slovní doprovod. Po celou dobu prováděného úkonu je pečující vyladěn na osobnost nemocného a sleduje jej po celou dobu. Pečující musí také počítat s tím, že některé věci bude stále a stále opakovat, protože klient zapomíná. Proto je nutný klid a trpělivost pro navázání dobré spolupráce a vyhnout se nedorozuměním. Při vykonávání denních aktivit se pacient může blížit k hranici svých možností. Zde je lépe mu pomoci a zabránit tak jeho selhání, ze kterého by mohl mít frustrující pocit. Někdy je také vhodné, když nějakou činnost vykonává pečující. Aktivity vytvářejí také mezníky času, strukturují den každého člověka.<sup>65</sup>

Aktivity jsou smysluplným naplněním dne a zejména u pacientů postižených demencí vytlačují nežádoucí vzorce chování, kam patří například neustálé hledání, opakování, bloudění nebo i neklid.

65 Janečková H., Kalvach Z., Holmerová I.: *Programování aktivit, motivování, akceptování a kognitivní rehabilitace*. In Kalvach et al: *Geriatric gerontology*. Praha: Grada, 2004. str. 436–451.



- Vhodné aktivity a strukturování dne přinášení nejen pacientovi postiženému demencí, ale i jeho pečovateli a rodinným příslušníkům pocit řádu, bezpečnosti, stability, soudržnosti a s pacientem. Jednotlivé zájmové a pracovní činnosti vykonávané pacientem nebo společně s ním by měly být součástí denního rytmu.
- Pacient by měl mít vždy pocit, že není jenom zabavován, ale že to, co dělá, je opravdu smysluplné.

Tipy jak plánovat aktivity

- ▶ vybírat aktivity, které jsou smysluplné a pacienta těší
- ▶ respektovat možnosti pacienta – fyzické i psychické
- ▶ vybírat ty aktivity, které budou běžný život činit co nejnornálnějším
- ▶ zachovávat kontakty s rodinou a přáteli
- ▶ vyhledávat činnosti, které jsou důstojné a přiměřené pro dospělé
- ▶ volit činnosti, které má pacient rád a těší ho
- ▶ mít vždy na paměti, že cílem je činnost nikoli její výsledek<sup>66</sup>
- **Zdroje pacientů** – „Dobře pacienty přijímat znamená využít všech zdrojů, které ještě každý z nich má.“ Pokud umí pečující pracovat se zachovalými schopnostmi a dovednostmi pacientů, pacienti se cítí lépe, mají větší sebedůvěru. V takovém případě může pečující lépe s klientem pracovat, využívat jeho schopnosti a klást na ně důraz, upozornit na to, co již pacient umí. Naopak pokud se zaměříme na to, co pacient neumí, narušujeme jeho sebedůvěru. Proto nesmíme od pacientů požadovat to, co je nad jejich síly, nesmíme zdůrazňovat jejich nedostatky. Je nutné se dobře seznámit a poznat celou osobnost pacienta. Je vhodné těmto klientům dávat příležitost pro konání toho, co ještě umí a zvládají. Člověku prospívá, když je potřebný, což nemocným zpětně dává pocit, že svou situaci ještě zvládají a mají ji lépe pod kontrolou. Potvrzují si tak vlastní identitu, mohou sebe i okolní svět lépe prožívat.<sup>67</sup>

## Změny

Omezit jakékoli změny: personálu – pokud možno stabilizovat; místa – velmi nevhodné jsou krátkodobé pobyty v různých zařízeních a střídání péče s domovem u více dětí. Jsou vhodné rituály v denních činnostech, nošení stejných hodinek, kabelek, oblečení. Každá změna znamená pro nemocného úzkost, strach, obavy. Je třeba nemocného stále uklidňovat, utěšovat, ujišťovat, že problémy vyřešíte.

## Fyzický kontakt

Potřeba fyzického kontaktu je velmi individuální. U většiny pacientů s demencí je tento kontakt nedostatečný nebo chybí úplně. Je vhodné u nemocného tuto potřebu opa-

trně otestovat a podle toho fyzický kontakt používat. Pokud nemocného uklidňuje, dává mu pocit bezpečí a je mu příjemný, je dobré mu ho dopřát. Prvním kontaktem může být delší podržení ruky, postupně pohlázení rukou, ramen, hlavy (dle situace).

## Trénink

- Trénovat vše, co nemocný ještě zvládá, dovednost se tak udrží déle. Důraz dáváme na chůzi, soběstačnost a sebeobsluhu.
- To, co nemocný již nezvládá, se znovu nenaučí. U cévních demencí stav více kolísá.
- Nejdéle se udrží činnosti, které byly součástí profese nebo zájmové činnosti. U žen jsou to někdy i práce v domácnosti. Toto se pak dá využít při aktivizaci.<sup>68</sup>
- **Udržovat komunikaci** – zde je důležité zkoumat, zda nemocný netrpí poruchou zraku nebo sluchu. Dále je třeba hovořit dostatečně hlasitě, modulovat hlas (spíše nižší hlas) a používat jednoduché věty. V případě potřeby je nutné větu opakovat a zjistit, zda nemocný koncentruje na nás svou pozornost.

## Shrnutí

Je nutné přijmout pacienta takového, na jaké úrovni se právě nachází, a této úrovni se přizpůsobit, protože on už nemůže jednat a chovat se jako zdravý. Nedělá naschvály, ale jinak už se neumí chovat. Také je třeba počítat s tím, že někdy neudělá to, co se mu řekne (okamžitě zapomene, nepochopí a postupně nereaguje na slovní pokyn vůbec). Nemá také smysl dávat několik pokynů najednou.

Nekřičet, nevyčítat, neopravovat, nekonfrontovat.

Nenutit do činností, které odmítá (neví, jak na to). Činnosti nabízet a konkrétně ukazovat.

Při autoritativním chování pečovatele může dojít k agresi nebo depresi nemocného.

Nikdy neodporovat, ale vždy uklidňovat. Veškeré strachy, úzkosti i pochybení nemocného vzít na sebe a ubezpečit, že vše zařídíte.

Pokud je již poškozeno logické racionální myšlení, nemá cenu cokoli vysvětlovat racionálně (buď vůbec nepochopí problém, nebo ho částečně pochopí, ale okamžitě zapomene).

Mluvit klidně, jasně, stručně v oznamovacích větách. Nechtít na nemocném rozhodování, plánování, postupně si neumí ani nic přát.

66 [www.alzheimer.cz](http://www.alzheimer.cz)

67 Davidson F. G.: The Alzheimer's sourcebook for caregivers. Los Angeles: Lowell House, 1994.

68 Douglas S., James I., Ballard C.: *Non-pharmacological interventions in dementia Advances in Psychiatric Treatment 10*. The Royal College of Psychiatrists. London. 2004. str. 171–177.

Všechny informace musí být čím dál konkrétnější, až se vše musí ukazovat.

Pokud žádá něco nesplnitelného (např. jet ke své mamince), je vhodné jej přesvědčit, že aktivitu odložíme.<sup>69</sup>

### Komunikace

Komunikace je v souvislosti s problematikou demencí naprosto centrálním tématem a problémem. Komunikace je důležitá v mnoha ohledech.

Pro profesionály je důležitá také správná komunikace s rodinnými pečujícími, která pomůže ošetřujícím získat důležité informace o pacientovi, které jsou potřebné jak pro správnou diagnostiku onemocnění, tak pro další postup, léčení a péči. Dále je důležité získat informace o sociálním zázemí a životě pacienta a také o vztahu mezi pacientem a rodinným příslušníkem. Důležité je také vyměňovat si informace a poznatky o problematice onemocnění obecně, tady poskytuje informace zejména profesionální pečující, a také o problematice onemocnění pacienta, zde probíhá výměna informací oboustranně.

Schopnost komunikovat je podmínkou, aby se člověk úspěšně začlenil do svého sociálního prostředí a aby navazoval a udržoval vztahy. Prostřednictvím komunikace svá sdělení předáváme jiným a naopak přijímáme jejich sdělení. Tato schopnost je u člověka s demencí v důsledku onemocnění velmi poškozena, a to v obou výše uvedených částech. Nejdříve je poškozena verbální složka komunikace. Ingebretsen<sup>70,71</sup> hovoří o pomyslné vstupence do společnosti a společenství lidí, kterou člověk v důsledku demence ztrácí. Člověk může být v důsledku nedostatečné komunikace osamocen a izolován, i když je fyzicky obklopen lidmi. Schopnost komunikace však není zcela zničená ani v důsledku pokročilé demence, stále je možné hledat jiné formy komunikace, kterými pacient ještě disponuje, jednoduše verbální i nonverbální sdělení, kterým rozumí, gesta a chování, kterými nám naopak chce něco sdělit.<sup>72</sup> I verbální sdělení, které zdánlivě nemá význam, může význam mít – jen není vyslovenými slovy vyjádřen. Pečující si velmi usnadní situaci a zpříjemní péči jak pacientům, tak sami sobě, pokud se naučí tuto nonverbální komunikaci reflektovat, rozumět jí a používat ji.<sup>73</sup>

69 Na pomoc pečujícím. ČALS. Praha. 2006.

70 Holmerová I., Aas E.: *Problémy a přání rodinných pečovatелů a zdravotnických pracovníků – norský-český projekt*. Kloeverasen. Bodo, Norsko. 1999.

71 Ingebretsen R.: *Kommunikasjon ved demens – en arena for samarbeid*. Norsk institutt for forskning, om oppvekt, velferd og aldring. Nova. Rapport 13/05. dostupné na [www.nova.no](http://www.nova.no)

72 Tamtéž.

73 Davidson F. G.: *The Alzheimer's sourcebook for caregivers*. Lowell House, 1994, Los Angeles.

*V této souvislosti se mi vybavuje jeden horký podvečer po rušném dni plném návštěv a různých jednání, po kterých zbyl v mé kanceláři nepořádek. Sousední denní centrum už bylo prázdné a sestra Milada se rozhodla, že mi brigádnicky pomůže kancelář uklidit. Vzala do ruky utěrku a začala nahlas přemýšlet, reflektovala právě proběhlý den v denním centru: „Ten pan N. je takový nesmírně milý člověk, s ním je to prostě radost pracovat, na všem se domluvíme, je ochotný, zdvořilý, pozitivní. To je úžasný člověk. Je to prostě radost.“ Ano vybavila jsem si právě dnešní ráno, kdy kolem sedmé je ještě Gerontologické centrum zavřené (recepce je v provozu až od osmi hodin) a jediné otevřené dveře jsou v denním centru, kam se pomalu začínají scházet klienti. Těmito dveřmi jsem také vyšla pro ranní noviny a potkala jsem pana N., sportovně oblečeného a s kšiltovkou, zdravícího s úsměvem na tváři, jak přichází v doprovodu svého zete do denního centra. Milada měla pravdu, potkat ho je skutečně radost. Jedná se pána ve věku 89 let, který do našeho denního centra dochází již čtvrtým rokem, jeho demence smíšeného typu zatím dospěla do fáze rozvinuté demence. Pan N. se vyjadřuje větami, kterým příliš nerozumíme. Pokud se ho na něco zeptáme, zpravidla odpovídá, že to je v Prostějově, nebo přes Prostějov a do Prostějova...Mnoho informací se od něj vlastně nedozvíme. Celou svou osobností ale umí vyjádřit, že nás má rád, že je s námi rád a že k nám rád chodí – anebo taky co rád nemá a co se mu právě dělat nechce, to ovšem nebývá tak časté. A to nám vlastně naprosto stačí.*

### Shrnutí: doporučení pro lepší komunikaci s osobou s demencí

Důležité je vytvořit podmínky pro komunikaci, omezit nebo odstranit zbytečné zdroje hluku a šumu. Dále bychom měli vždy respektovat momentální aktivitu, kterou pacient právě provádí, měli bychom se k němu „přidat“ a nikoli tuto činnost přerušovat. Komunikaci nejlépe navážeme tak, že budeme nějakým způsobem reflektovat pacientovu momentální činnost, a to jak verbálně komentováním nebo otázkou, tak i nonverbálně.<sup>74</sup>

Při seznamování s novým pacientem je vhodné ověřit jeho sluch (jednostranná nebo oboustranná nedoslýchavost způsobí zhoršenou komunikaci). Dále je nutné si uvědomit, že nemocní demencí mají horší prostorové vidění.<sup>75</sup>

Na počátku rozhovoru oslovte pacienta vždy jménem. Podle jeho reakce na oslovení zjistíte, zda vám věnuje pozornost.

Jestliže vám nemocný nepodá jasný důkaz, že si pamatuje, kdo jste, a že vás vnímá ve správných souvislostech, nespolehejte na to, že vás poznává. Nejlepší je pokaždé, když se setkáte, představit se a naznačit dalšími prostředky, kdo jste.

74 Veleta P., Holmerová I.: *Úvod do taneční terapie pro seniory*. Praha: ČALS, 2002.

75 Holmerová I., Jarolímová E., Nováková H.: *Alzheimerova choroba v rodině*. Praha: Pfizer, 2004.

To, co říkáte, podporujte řečí těla. Například chcete-li po pacientovi, aby si sedl, ukážete na určitou židli, požádejte ho, aby si sedl, a gestem vyzvěte k usednutí.

Používejte krátké jednoduché věty, zaměřujte se vždy jen na jedno téma. Vyhýbejte se pokynům a otázkám, které vyžadují více kroků nebo nabízejí více možností volby.

Používejte hojně nonverbální (fyzické) vyjadřovací prostředky, např. jemný dotyk, držení za ruku, předvedení pohybu a podobně – ale ne dříve, než se ujistíte, že máte jeho svolení proniknout do jeho osobního prostoru. Někteří lidé více chrání svou soukromou sféru a cítili by jako urážku, kdybyste do ní náhle vstoupili.

Zjistěte si údaje o životě pacienta, důležitých obdobích a situacích, ke kterým se může vztahovat jeho řeč.

Poznejte a využijte všech zbývajících dovedností. Někdy jsou nejužitečnější dovednosti přehlíženy nebo skryty. Například schopnost být zdvořilý.

Pokuste se vyloučit z prostředí rušivé prvky. Nesnažte se vést jakýkoli důležitý rozhovor v prostředí, kde je klient s demencí rozptylován a špatně se orientuje.

Hovořte spíše nižším tónem hlasu, vyšší tóny mohou pacienta iritovat.

Udržujte oční kontakt a soustřeďte se na své sdělení.

Pokud se pacient vůbec nesoustředí na to, co mu říkáme, zkuste využít dotyku – např. se dotknout jeho ramene nebo ho držet za ruku,

Nehovořte k sedícímu pacientovi, když stojíme, vždy se snížíme na úroveň jeho očí.

Pokud hovoříme s pacientem, neměli bychom dělat zároveň jiné věci, ale soustředíme se pouze na to, co říkáme.

Spíše se vyhněte otázkám, kde by byl pacient nucen se rozhodovat mezi nějakými variantami, raději se ho přímo zeptejte tak, aby mohl odpovědět ANO/NE.

Pokud je to vhodné, zkuste občas uvést jakoby mezi řečí dezorientované pacienty do reality (např. „*Ted' je půl dvanácté, budeme obědvat a po obědě si chvilku odpočineme.*“).

Naším úkolem v žádném případě není pacienty jakkoli poučovat nebo vychovávat.

Nesnažte se pacienta nutit, aby řekl to správné slovo. Jestli rozumíte, co tím míní, nechte ho při tom.<sup>76</sup>

Na vše ponechte dostatek času, nespíchejte.

Často chvalte (např. i účes, oblečení, za účast při činnostech).

Často oslovujte příjmením i titulem.

Nevyvracejte tvrzení pacientů, i když jsou zcela chybná.

Nekritizujte.

Snažte se posilovat pacientovu sebeúctu a sebedůvěru.

Snažte se najít význam ve všem, co pacient dělá a říká.

Jestliže nemocný reaguje negativně nebo s nervozitou, nezačínajte spor a vyhněte se domlouvám. Místo toho se k pocitům (neklid, úzkost, strach), o kterých se domníváte, že pacient vyjadřuje, stavte s účastí a klidně ho směřujte na pohodlné místo nebo k činnosti, jež ho uklidní. Je důležité, aby nechápal pečujícího jako protivníka, ale spíše jako zdroj pohody a bezpečí.<sup>77</sup>

### **Vedení k soběstačnosti**

Důležitou zásadou v péči o pacienta postiženého demencí je vedení k soběstačnosti. Všichni pečující by měli být dostatečně kvalifikovaní a trpěliví, aby postupnými kroky, návody a dopomocí vedli pacienty k tomu, aby sami vykonávali jednotlivé sebeobslužné činnosti. Jenom tímto přístupem se zachová soběstačnosti pacientů co nejdéle. Tento přístup je třeba podporovat, informovat o něm i rodinné příslušníky a okolí, aby nebyl považován za neochotu ošetřujícího personálu pacienta obsloužit (což se relativně často stává), ale za důležitý prvek vedení k soběstačnosti. Samozřejmě i tento přístup musí být aplikován citlivě se znalostí stavu a možností pacienta, nelze vyčkávat, až pacient vykoná činnost, které již není schopen. Vedení k soběstačnosti byla věnována relativně značná pozornost, pro některé přístupy (management kontinence) hovoří i dostatek vědeckých důkazů.<sup>78, 79</sup>

76 Davidson F. G.: *The Alzheimer's sourcebook for caregivers*. Los Angeles: Lowell House, 1994.

77 Zgola J.: *Úspěšná péče o člověka s demencí*. Praha: Grada, 2003.

78 Woods R. T.: *Non-pharmacological Techniques*. In Quzilbash N.: *Evidence-based Dementia Practice* Blackwell Publishing Company. Malden US-Victoria Austr-Berlin Ger. 2002. str. 428–446.

79 Doody R. S., Stevens J. C. et al: *Practice parameter: Management of dementia, an evidence-based review*. *Neurology* 2001, 56, 1154–1166.



## Depresivita

Depresivní ladění bývá průvodním jevem velké části demencí, zejména demencí vaskulárního typu. Deprese se také často zaměňuje za demenci, protože počáteční příznaky jsou obdobné (poruchy koncentrace, krátkodobé paměti, brady-psychismus, apatie atd.). Mnohé studie prokazují, že úroveň depresivity velmi ovlivňuje kvalitu života i celkový zdravotní stav, to je důvodem, proč bychom po přítomnosti deprese pátrat.<sup>80</sup>

### JAK JE MOŽNÉ ZJISTIT, ZDA JE PACIENT DEPRESIVNÍ?

V praxi používáme celou řadu tzv. škál deprese, jejich použití je však s progresí demence stále obtížnější, a to i přesto, že některé škály jsou určeny pro pacienty s demencí. Pokud je možné navázat uspokojivý verbální kontakt, je dobré se pacienta zeptat, jak se mu daří, zdali je spokojen, jak se cítí, zdali není smutný. Zkušený pečující, zejména ten, který pacienta zná, je schopen rozpoznat, zda je pacient smutný, apatický, nezajímá se o činnosti, které měl dříve rád, a podobně. Tyto změny je vždy třeba zvážit a v případě, že se pečující domnívá, že je pacient depresivní, je třeba konzultovat lékaře, a to i v případě pochybností. Léčením deprese i v případech, kdy si nejsme její diagnózou jisti, uděláme menší chybu, než když neléčíme. V současné době máme k dispozici moderní antidepresiva, která mají minimální nežádoucí účinky a která mohou velmi významným způsobem zlepšit stav pacienta. V případě diagnostické nejistoty si můžeme pomoci také „ex iuvantibus“ (prostředkem, který pomáhá) a v případě, že s antidepresivou došlo ke zlepšení stavu pacienta, je tu další důkaz, který diagnózu deprese potvrzuje. Antidepresiva neúčinkují okamžitě a zpravidla je třeba vyčkat nástupu účinku těchto léků, jedná se řádově o týdny (zpravidla jeden měsíc). Mnohé studie u nás i v zahraničí<sup>81</sup> potvrzují, že prevalence deprese se s věkem zvyšuje, že je deprese velmi častá zejména u lidí žijících v institucích, deprese je jen velmi málo a neuspokojivě léčena. To vše hovoří pro včasnou konzultaci lékaře a pro nasazení antidepresiv v případě, že máme na depresi u pacienta s demencí podezření.

80 Vaňková H., Holmerová I., Velea P., Janečková H.: *Přehlížená deprese u seniorů v residenčních zařízeních*. 12. celostátní gerontologický kongres. Hradec Králové, 2006

81 Holmerová I., Vaňková H., Jurašková B.: *Deprese ve stáří* in: Pidman V. Deprese z různých úhlů pohledu II. Praha: Galen, 2007.

Podezření na depresi u pacienta s demencí:

- je apatický, nemá zájem ani o dříve oblíbené činnosti
- je smutný
- nadměrně nebo naopak málo spí
- trpí nechutenstvím (ale může se i přejídat)
- pije více alkoholu
- pláče
- udává různé, často jinak nevysvětlitelné příznaky
- zhoršení chronických potíží a bolestí

Diagnózu deprese nám pomohou stanovit testy. V geriatrii nejčastěji používáme škálu deprese dle Yesavage. U pacientů s demencí je možnost využití škál deprese omezena v důsledku kognitivní poruchy. Proto se musíme spoléhat více na pozorování pacienta, vyhodnocení jeho chování.

### NĚKTERÉ MOŽNÉ ZPŮSOBY OVLIVNĚNÍ

- ☛ v případě podezření na depresi konzultovat lékaře a nasadit správné léky
- ☛ snažit se podporovat tělesnou aktivitu, cvičení, tanec
- ☛ muzikoterapie pomocí hudby, pokud možno veselejší, kterou má pacient rád
- ☛ zajistit dostatek podnětů a činností podle individuální potřeby
- ☛ vytvořit pravidelný režim
- ☛ využívat taktilních podnětů, pokud to má rád/a
- ☛ umožnit, aby byl ve společnosti, kde se cítí dobře
- ☛ použít reminiscenci, evokovat příjemné pocity
- ☛ vyhnout se podnětům a situacím, které depresi zhoršují<sup>82</sup>

82 Holmerová I., Jarolímová E., Nováková H.: *Alzheimerova choroba v rodině*. Praha: Pfizer, 2004.

## Úzkost

Úzkost vzniká zejména při adaptaci na nové neznámé prostředí, v těchto případech je relativně častým jevem a objevuje se více u demence vaskulárního typu a spíše v ranějších stádiích nemoci. Typická bývá úzkost například na počátku docházení do denního centra, kdy má senior pocit, že ho sem rodina „odložila“ již nastalo, a odmítá uvěřit, že pro něho odpoledne přijdou příbuzní. Obvykle trvá několik dní nebo týdnů, než se tento člověk vyrovná s novou situací a jeho úzkost se zmenší. Může vznikat **CHYBÍ TEXT!!!!**

Úzkost může způsobovat také další poruchy, např. spánku, sníženou chuť k jídlu a v neposlední řadě také může vyvolat paranoidní projevy.<sup>83</sup>

Když je pacient úzkostný nebo apatický, je třeba:

- snažit se pacienta uklidnit
- seznámit ho se situací, která je nová nebo které nerozumí
- trpělivě vysvětlit vše, co potřebuje
- trpělivě odpovídat, pokud jsou dotazy opakovaně použít nápisů, lístků s odpovědí
- snažit se zjistit příčinu a důvod úzkosti (pokud existuje)
- vyhnout se situacím, které úzkost provokují
- vyjádřit podporu, porozumění
- vytvořit pravidelný režim tvořený přiměřenými a vhodnými aktivitami (aktivitami, ve kterých je pacient úspěšný)<sup>84</sup>

83 Holmerová I., Aas E.: *Problémy a přání rodinných pečovatелů a zdravotnických pracovníků – norskó-český projekt*. Kloeverasen. Bodoe, Norsko. 1999.

84 Holmerová I., Jarolímová E., Nováková H.: *Alzheimerova choroba v rodině*. Praha: Pfizer, 2004.

## Poruchy spánku

Jsou častým doprovodným příznakem demence. Běžný je posun v cyklu spánku – bdění. To se pak může projevit spánkovou inverzí, kdy nemocný je ve dne ospalý, spí a v noci bdělý. Může se ale také projevit insomnie, nespavost. Zde sehrává podstatný význam dostatek pohybu nemocného, přiměřená fyzická aktivace i kognitivní stimulace, je-li nemocný v tenzi – bazální stimulace, kinezioterapie nebo validace atd., případně konzultace s ošetřujícím lékařem.

Poruchy spánku se hojně vyskytují u osob ve středním stadiu demence. Časté je opakované noční buzení a nadměrná aktivita (člověk se např. přehrabuje ve skříních, chystá se ven, a tak se obléká atd.) i úplná spánková inverze, kdy člověk během dne pospává a v noci je velmi čilý.<sup>85</sup> Obvyklé je v tomto případě také spojení s úzkostí a depresí, kdy pacient poměrně brzy usíná, ale také se brzy probouzí. Takovéto chování může působit obtíže rodinným pečovatелům, kteří obvykle potřebují ráno být svěží a jít do zaměstnání.

Některé možné způsoby ovlivnění:

- velice důležitý je pravidelný režim, tedy aby ve stejnou dobu pacient uléhal a ve stejnou dobu vstával
- přiměřená aktivizace během dne
- omezení pospávání během dne na pouhou půlhodinku po obědě
- v případě, že má večer pacient problémy s usínáním, je vhodné např. teplé mléko, teplá koupel či spíše sprcha a omezit příjem tekutin ve večerních hodinách a již od odpoledních hodin nepodávat kávu ani černý čaj – v žádném případě také nepodávat při poruchách spánku alkohol, ten by kvalitu spánku jen zhoršil<sup>86</sup>

85 Fetveit A., Bjorvatn B.: *Soevnforstyrrelser hos sykehjempasienter – praktiske behandlingsraad*. Tidsskr Nor Laegeforen 2005, 125, 1676–8.

86 Bjorvatn B.: *Langvarige soevnvansker – kan de behandles?* Tidsskr Nor Laegeforen 2000, 120, 579–82.

## Změny chování pacienta s demencí

Je vhodné se zamyslet nad tím, co je na chování nemocného znepokojující a jestli je podstatnou měrou odlišné od jeho dřívějšího chování. Pokud ano – jak? Dále je vhodné se zamyslet nad tím, kdy se objevuje problematické chování, koho se nepříznivě dotýká, které okolnosti k tomuto chování vedou, zda jsou nějak v rozporu s jeho vlastními hodnotami, zvyky, potřebami, vnitřním přesvědčením a jak jsou v rozporu. Čím lidé v jeho okolí k tomuto chování přispívají, jaké aspekty jeho psychosomatického stavu mají vliv na jeho chování, jak přispívají věci v jeho okolí a v neposlední řadě jak klient sám prožívá tyto události.<sup>87</sup>

Zde je vhodné připomenout pár základních vodítek pro zvládání situací poruch chování:

- vyvarujte se otázek, na které nemocný nedokáže odpovědět a které by ho přivedly do úzkých
- ignorujte takové nevhodné chování, pokud to nelze, vyhněte se okolnostem, které je obvykle navozují nebo osobě jednoduše sdělte, že je vám to nepříjemné a poproste ji laskavě, aby byla tak hodná a přestala si takto počínat
- vyhněte se konfliktům, hádkám a pokusům někoho změnit, předělat<sup>88</sup>

Změny chování jsou často reakcí na měnící se situaci pacienta, může si uvědomovat, že přestává být schopen některé situace zvládat, některým situacím nerozumí a podobně. Tyto změny bývají nevratné, avšak změny chování můžeme v mnohém ovlivnit a/nebo redukovat jejich problematičnost. Pokud pečující pochopí, co a čím je problematické chování způsobeno, co je jeho příčinou, bude to pro něj snazší. Chování člověka totiž určuje jeho osobnost a jeho historie. Sem lze zahrnout:

- identitu zahrnující status a role
- hodnoty, hodnotovou orientaci, ideály, společenské normy, předsudky, etiku, jejichž prostřednictvím chápe člověk svět, posuzuje ostatní a hodnotí jejich reakce, zaujímá dané postoje
- životní zkušenosti, na jejichž základě se utváří zvyky, obavy, vzpomínky a řada emocionálních reakcí na tyto vzpomínky

87 Holmerová I., Aas E.: *Problémy a přání rodinných pečovatelů a zdravotnických pracovníků – norskó-český projekt*. Kloverasen. Bodo, Norsko. 1999

88 *Alzheimerova choroba – jak pečovat o své blízké*, informační brožura. MediMedia Information. Praha. 1998.

To, jak se daný člověk chová, závisí také na tom, do jaké míry jsou uspokojovány jeho potřeby zejména:

- základní biologické potřeby
- pocit bezpečí fyzického i citového
- kontrola nad vlastním životem
- potřeba sounáležitosti, patřit do společenství
- láska

Znalost stavu kognitivních funkcí a celé symptomatologie člověka s demencí je velmi důležitá pro vytvoření adekvátního a přirozeného přístupu k těmto lidem, pro aplikaci celé řady činností a technik. Můžeme tak předcházet nebo eliminovat celou řadu zbytečných konfliktů, neshod a nedorozumění, frustraci a konečně stres, který z takových situací plyne jak pro nemocného tak pro pečovatele.<sup>89</sup>

### POSILOVÁNÍ DOBRÉHO CHOVÁNÍ

Jedná se v podstatě o metodu známou z pedagogiky. Pokud pacient se sklony k poruchám chování vykonává nějakou žádoucí činnost, chová se pěkně k ostatním, vstřícně komunikuje ať již verbálně, nebo nonverbálně, snažíme se jej odměnit. Nejjednodušší odměnou je pochvala, kterou by zejména pracovníci pečující o pacienty s demencí neměli šetřit. Pochvala by měla být pacientovi srozumitelná, může být verbální, pokud je pacient schopen rozumět, může být ale naznačena nonverbálně. V každém případě ale musíme mít na mysli, že jednáme s dospělým člověkem, že nejednáme s dítětem. Naopak problematické chování bychom neměli posilovat, pacient by měl poznat, že toto chování není žádoucí. Je však třeba k němu přistupovat takovým způsobem, abychom je ještě dále nezhoršovali. Jaká by měla být „odměna“. Mělo by se jednat o něco, co je pacientovi příjemné a co například není běžnou součástí každodenní péče, může se jednat o drobný pamlsk navíc, individualizovanou hudbu, „zvláštní pozornost“ oblíbené ošetřující osoby a podobně. Drobné odměny by se tedy měly stát součástí péče o tyto pacienty a měly by napomáhat prevenci nežádoucího chování, pacienti bez poruch chování by ale neměli být nikterak diskriminováni a tyto „odměny“ by měly být poskytovány i jim. Tato odměna by měla být vždy doprovázena vysvětlením, proč ji pacientovi poskytujeme, což u pacientů bez problémového chování není v podstatě zapotřebí. Jakékoli formy trestů za nežádoucí chování naprosto nepřicházejí v úvahu, navíc jsou velmi nebezpečné, protože mohou nežádoucí chování provokovat. Jediným „postižením“<sup>90</sup>, které přichází v úvahu, je právě neposkytnutí oné výše zmíněné drobné odměny.

89 Brodaty H.: *Interventions with caregivers*, Alzheimer Insights, January 1999, str. 8–10.

90 Holmerová I., Aas E.: *Problémy a přání rodinných pečovatelů a zdravotnických pracovníků – norskó-český projekt*. Kloverasen. Bodo, Norsko. 1999.

## Bezcílné bloudění a přecházení (wandering)

Přecházení a bloudění patří mezi časté příznaky demence, nemusí být však přímo závislé na tíži onemocnění, které demenci způsobuje. Někteří pacienti mohou přecházet, bloudit a ztrácet se i v relativně mírných stádiích onemocnění, u některých to může být až součástí celkové dezorientace při rozvinutém syndromu demence. Často k nim dochází při adaptaci na nové prostředí. Proto je třeba pátrat po situacích, které toto chování způsobují nebo zhoršují.<sup>91</sup>

### MOŽNÉ PŘÍČINY

#### *Dyskomfort*

Bloudění a přecházení může být také výrazem dyskomfortu, který je způsobem jednak neuspokojenou potřebou, nebo jakoukoli jinou situací či nepříjemným příznakem (pálení žáhy, bolest, svědění a podobně). Také po těchto příznacích bychom měli aktivně pátrat a měli bychom se naučit pozorovat, zda pacient netrpí bolestí nebo dyskomfortem z jiné příčiny.

#### *Neuspokojené potřeby*

Někdy může neklid a bloudění také znamenat, že se pacientovi chce na WC, ale je dezorientován a neví, kde se toaleta nachází, nebo to neumí říct a tento svůj stav verbálně vyjádřit. Obdobně to může být s jakoukoli další potřebou, kterou pacient neumí vyjádřit.

#### *Dezorientace*

Zhoršená orientace je jedním ze základních příznaků demence, akutní zhoršení a dezorientace může být ale také důsledkem nasedajícího deliria. Pacienti s demencí se také hůře orientují v novém prostředí, po přestěhování do jiného bytu nebo do rezidenčního zařízení. Někteří z nich tuto situaci řeší právě přecházením a blouděním.

#### *Neklid*

Bloudění může být známkou neklidu, obavy, strachu. Člověk s demencí se může cítit ztracen, protože prostředí náhle nepoznává, může mít strach o lidi, které postrádá, nedokáže rozpoznat, kde se právě nachází, může někoho hledat. Všechny

91 Davidson F. G.: *The Alzheimer's sourcebook for caregivers*. Lowell House. Los Angeles. 1994.

tyto situace vedou k tomu, že může neklidně přecházet. Proto je důležité pátrat po příčinách neklidu, bloudění a přecházení, které jinak u pacienta nejsou obvyklé. Snažme se nabídnout určitá řešení situací, o kterých víme, že mohou neklid způsobovat. Například ujistíme člověka s demencí, že rodinný příslušník pro něj odpoledne do denního centra přijde nebo že k němu přijde na návštěvu a podobně. Snažíme rozptýlit obavy a pomoci orientovat, pokud o to pacient stojí.

#### *Stres*

Také stres může být příčinou neklidu, přecházení a bloudění. Zdroje stresu mohou být různé, může jej způsobit sdělení, které pacient považuje za důležité a závažné a přitom mu zcela nerozumí, může se jednat o složitý pokyn, se kterým si neví rady, nebo situaci, kterou má řešit, a neví jak.<sup>92</sup>

#### *Hledání*

Lidé s demencí často hledají své blízké, kteří nejsou přítomni, nebo také ty, kteří již přítomni být nemohou, například své rodiče.<sup>93</sup>

#### *Osamělost*

Také osamělost může být důvodem, proč pacienti přecházejí a bloudí, to bývá časté po ztrátě partnera, ale také po vytržení z prostředí, na které jsou zvyklí. Pokud lidé s demencí přesídlí do zařízení až v pokročilejší fázi demence, nejsou často schopni si vytvořit vztahy k ostatním, kteří pro ně zůstávají cizími, a oni se tak cítí sami i mezi mnoha lidmi.

#### *Nuda*

Někdy se jedná jen o to, že se pacient nudí a celou situaci by vyřešilo určité zaměstnání nebo aktivita.

#### *Bezcílné chození*

I když se poctivě snažíme analyzovat všechny možné příčiny bloudění, někdy se stává, že žádnou odstranitelnou příčinu nenajdeme. Někteří lidé postižení demencí prostě chodí a chodí a za den nachodí i po malém oddělení mnoho metrů či kilometrů, aniž by měli potřebu vycházet ven. U těchto pacientů bychom měli mít na zřeteli i zvýšený energetický výdej, který tato zvýšená námaha způsobuje. Tomu bychom měli přizpůsobit také dietu pacienta, která by měla být dostatečně energeticky vydatná.<sup>94</sup>

92 Zgola J.: *Úspěšná péče o člověka s demencí*. Praha: Grada, 2003.

93 Reiserová P., Šíroková A.: *Jak komunikovat s lidmi s demencí*. Praha: Spin, 2004.

94 Ingebretsen R.: *Kommunikasjon ved demens – en arena for samarbeid*. Rapport 13/05. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring Nova. www.nova.no

### Chodci

Někteří pacienti jsou schopni ujít i velkou vzdálenost, chodí velmi vytrvale a hrozí u nich skutečně riziko, že odejdou z oddělení nebo z domova. O této situaci musí být ošetřující vždy informováni, je proto důležité, když se na to rodiny ptají a když rodina tuto informaci pravdivě předá.

### Noční bloudění

U lidí s demencí dochází často k narušení denního rytmu nebo k jeho inverzi, a to zejména tehdy, když mají možnost ve dne odpočívat nebo spát. Poruchy spánku mohou být také vedlejším účinkem některých léků, kávy a podobně. Pokud lidé s demencí nemohou v noci spát, často odcházejí z pokoje a přecházejí. Jedná se o komplexní problém, který je třeba řešit jednak změnou medikace, pokud je příčinou poruch spánku, ale zejména režimovými opatřeními.

Zabránit stoprocentně odchodům pacientů s demencí je téměř nemožné, protože se snažíme, aby žili co nejnornějším životem a byli co nejméně omezováni. Snažíme se minimalizovat uzavřenost oddělení. Někdy je však nutné oddělení uzavřít vzhledem k vytrvalé snaze o odchod z oddělení, a to i v případě, že sem byl pacient dobrovolně přijat. Existují však určitá pravidla, která je třeba v této souvislosti mít stále na paměti. Oddělení by nemělo být nikdy uzavřené vůči návštěvám, které musejí mít k pacientům neomezený přístup, pokud si to pacient přeje. Oddělení by mělo být chráněno jen proti nestřeženým odchodům pacientů. Pokud si pacient přeje odejít, je třeba, aby jej někdo z ošetřujících (ať již personálu, nebo rodinných příslušníků) doprovázel. Pokud je nějaký prostor uzavřen z obavy před nestřeženým odchodem pacienta, je třeba, aby v něm byl vždy pacient a ošetřující. V žádném případě není možné (a to ani přechodně) pacienty uzavírat samotné.

Je dobré také pamatovat, aby ve všech částech oděvu člověka trpícího demencí byly umístěny identifikační kartičky s telefonním číslem rodinných příslušníků, na něž lze podat zprávu, pokud je nalezen mimo domov; vhodné jsou též například identifikační řetízky na krku nebo náramky na ruce. Nedoporučujeme na kartičkách či jiných identifikátorech uvádět adresu bydliště člověka postiženého demencí, aby nedošlo k tomu, že se s ní seznámí někdo, kdo nemá dobré a čestné úmysly. Žádné z výše uvedených opatření však není stoprocentní. Česká Alzheimerovská společnost připravila pro lidi s demencí ohrožené blouděním projekt „Bezpečný návrat“. Jedná se o náramky s kódem, pomocí nichž je možné pacienty vyhledat v databázi a zavolat jejich rodinným příslušníkům.<sup>95</sup>

Pokud žijí lidé s demencí doma, měli bychom rodinným příslušníkům doporučit, aby informovali i sousedy a známé o onemocnění a o problémech, které v jeho

důsledku mohou nastat. Dobré je poskytnout jim osobní vysvětlení a také informační materiály o demenci a onemocněních, která ji způsobují, a požádat je o pomoc s pohledáním nemocného.<sup>96</sup>

Jestliže pacient bezcílně bloudí a přechází, měli bychom tuto situaci analyzovat a zvážit, zda jsou potřebná nějaká opatření. Měli bychom si odpovědět na následující otázky:

### Jaké mohly být provokující okolnosti?

- Kdy bloudění a přecházení začalo?
- Čím se pacient zabýval předtím, než začal přecházet?
- Co mohlo být provokujícím faktorem, kde a s kým byl?
- Jaké příznaky či neuspokojené potřeby by mohly být příčinou tohoto chování?

### O jaké přecházení a bloudění se jedná?

- Je při něm pacient neklidný, nešťastný a ve stresu?
- Zdá se, že něco hledá?
- Chodí jen v budově, nebo se snaží dostat ven?
- Je spokojený a líbí se mu to?

### NĚKTERÉ MOŽNÉ ZPŮSOBY OVLIVNĚNÍ

- odvést pacientovu pozornost, vhodným způsobem ho zaměstnat (nejlepší je pravidelný režim a každodenní cvičení a procházky, při kterých se pacient unaví, a nezbude mu již energie na tyto bezcílné aktivity)
- zajištění prostor proti útěkům
- odstranit situace, které bloudění a neklid provokují
- zajistit komfort a odstranit nepříjemné příznaky
- neodporovat pacientovu tvrzení, maximálně se ho pouze snažit poopravit v jeho tvrzení či uchlácholit (např. chce-li jít pacient domů za manželkou, která už léta nežije – snažíme se ho zaměstnat nějakou jinou činností s tím, že „půjdem“ společně za chvíli, a do té doby na to pacient pravděpodobně zapomene)
- využití vhodné hudby (spíše pomalejší a uklidňující)
- motivovat pacienta k „náhradním“ aktivitám, neúčinnější jsou kinezioterapeutické přístupy
- pokud už pacient utekl, byl zadržen a odmítá se vrátit, jít chvíli s ním, a pak ho třeba oklikou nasměrovat zpět do zařízení, v žádném případě ho však neplísnit za to, že utekl
- nepodporovat toto chování – nedonášet za pacientem jídlo, když chodí, ne-



přidávat se k němu, pokud chceme něco sdělit, naopak je třeba těchto situací využít k tomu, aby se pacient zklidnil

- výjimku z těchto pravidel tvoří ti, kteří přecházejí, protože to tak je, cítí se přitom dobře a jsou spokojeni, chovají se tak, že to nečiní obtíže ani jim, ani jejich okolí, v tomto případě je třeba pamatovat jen na jejich bezpečnost (mokré podlahy, překážky v cestě) a na energetický přísun odpovídající této fyzické námaze<sup>97</sup>

#### Příklad z praxe:

*Nedávno vyprávěla jedna posluchačka kurzu péče o pacienty s demencí zajímavou zkušenost z vlastního zařízení. Jednalo se o domov důchodců, který podle nových standardů kvality v sociálních službách neměl být zamýkáán, přesto tu žilo několik pacientů s demencí, kteří měli tendenci odcházet, a vrátnému dalo často značnou námahu, aby je pozdržel v recepci, než pro ně dojde pracovník z příslušného oddělení. Celou situaci vyřešili velmi zajímavě: do recepce umístili otevřené terárium se dvěma zakrslými králíčky. Vždy když se do recepce dostavil „odcházející pacient“, vrátný mu radostně sdělil: „Dobrý den, tak jste se přišel podívat na králíky, že? No podívejte, daří se jim dobře, můžete si je pohladit.“ Tak se také zpravidla stalo, mezitím byl přivolán pracovník z příslušného oddělení, aby pacienta odvedl zpět.*

## Volání a křik

Někteří pacienti často volají své blízké nebo ošetřující personál, a to i v mírnějších fázích demence (ostatně i pokud není demence přítomna). Ve stadiu rozvinuté demence jsou někteří pacienti hluční, nepřetržitě hlasitě povídají, zpívají si, volají ošetřující (*sestro, sestřičko*), volají své blízké (*maminko*). Toto chování je v podstatě pro pacienta neškodné, budí však často neklid v jeho okolí a je zdrojem dyskomfortu jak pro rodinné, tak pro profesionální pečující. U některých pacientů jsou hlasité projevy výrazem spokojenosti a pohody, u jiných mohou být výrazem úzkosti, strachu či dyskomfortu v důsledku nepříjemných příznaků či neuspokojených potřeb.<sup>98</sup>

Volání a křik jsou aktivity, kterým pacient musí věnovat určitou pozornost, musí na ně vynaložit určité úsilí. To je relativně příznivý faktor, ze kterého vyplývá, že toto chování můžeme relativně snadno usměrnit odpoutáním pozornosti, vyko-

<sup>97</sup> Holmerová I., Jarolímová E., Nováková H.: *Alzheimerova choroba v rodině*. Praha: Pfizer, 2004.

<sup>98</sup> Ingebretsen R.: *Kommunikasjon ved demens – en arena for samarbeid*, Rapport 13/05. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring Nova. www.nova.no

náváním rozličných aktivit. V každém případě bychom však měli pátrat po příčinách tohoto stavu.

Proto je vhodné, abychom tuto situaci analyzovali:

- Je volání a křik výrazem dyskomfortu, nebo naopak pohody?
- Jaké příznaky či neuspokojené potřeby může signalizovat?
- Kdy a za jakých okolností dochází k volání a křiku?
- Jaké okolnosti toto chování provokují?
- Jaké okolnosti naopak pacienta zklidňují?

#### Někdy bývá řešení překvapivé:

*Nedávno jsme přijali na oddělení pacientku, která vcelku vytrvale křičela „maminko, maminko“. Spolupracovníci postupovali přesně podle výše uvedených návodů, snažili se zjistit, zda její křik není výrazem dyskomfortu nebo neuspokojené potřeby, snažili se vypořádat, které okolnosti toto chování způsobují a které by je naopak mohly zklidnit. Nedařilo se. Zanedlouho přišla do pokoje uklízečka, která pracovala na jiném oddělení a tady jen zastupovala. Ta důrazně, ale velmi zdvořile, jak bylo obojí jejím zvykem, pacientku požádala: „Paní N., mohla byste, prosím, s tím křikem chvíli přestat, alespoň než tady uklidím?“ Pacientka řekla: „Ano.“ A k velkému údivu všech ostatních jí vyhověla. Řešení bývají někdy jednoduchá a lidsky vysvětlitelná.*

## Agitovanost

Agitovanost můžeme charakterizovat jako neklid, který se projevuje v pacientově chování. Tento stav je problematický jak pro pacienta samotného, který trpí a nedaří se mu dobře, tak pro rodinného pečujícího, kterého pacientovo chování pocho-pitelně zneklidňuje a způsobuje mu dyskomfort. Stav agitovanosti zhoršuje pacientovu soběstačnost a komunikaci s okolím. Rodinný pečující je agitovaností pacienta stresován, často je vyděšen jeho chováním, které si nedovede vysvětlit, nedokáže na ně reagovat. To vše vede k extrémnímu vyčerpání rodinných příslušníků.<sup>99</sup>

Agitovanost může mít mnoho příčin. Může jít například o nežádoucí působení některých léků. Může se jednat o reakci na novou situaci, změnu bydliště (zejména pak

<sup>99</sup> Holmerová I., Aas E.: *Problémy a přání rodinných pečovateli a zdravotnických pracovníků – norský-český projekt*. Kloeversen. Bodo, Norsko, 1999.

přijetí do instituce), ale i drobnější změny v pacientově okolí, únavu a veškeré další změny, které mohou být buď skutečné, nebo se může jednat i o situace, které si pacient v důsledku poruchy myšlení špatně vykládá, má z nich strach a cítí se ohrožen.

Agitovanost je u všech pacientů vyššího věku a také u pacientů s demencí příznakem, kterému je třeba věnovat vždy dostatečnou pozornost. Za zvláště závažné musíme považovat situace, kdy se neklid objeví akutně, najednou. Zejména v těchto případech je zapotřebí konzultovat lékaře, protože je třeba zvážit mnoho chorobných stavů a jiných příčin, které mohou agitovanost způsobit. Jedná se například o infekce horních dýchacích cest a paranazálních dutin, o infekce močové, dehydrataci a podobně. Také některé léky mohou zhoršit či způsobit stav agitovanosti, závažné mohou být také lékové interakce, které jsou vzhledem k množství léků užívaných geriatrickými pacienty daleko pravděpodobnější než u mladších pacientů. Měli bychom však pátrat i po jiných příčinách agitovanosti, kterými může být například potřeba mikce, kterou pacient nedokáže vyjádřit, může se jednat i o jiné potřeby, které nám nedokáže sdělit a pocit, že není schopen komunikace může způsobit agitovanost. Měli bychom také věnovat pozornost smyslovým poruchám, funkčnosti kompenzačních pomůcek, pohodlnému oblečení a podobně. Často špatné brýle či nefunkční sluchadlo nebo špatně sedící zubní protéza mohou být onou „skrytou“ příčinou náhlého neklidu pacienta.

Agitovanost je závažným příznakem, který, jak bylo již v předešlém uvedeno, zhoršuje kvalitu života pacientů s demencí i jejich rodinných příslušníků a zvyšuje náročnost péče. Proto je třeba zvážit způsoby, jak by bylo možné toto chování zvládnout.

V první řadě je třeba zvážit dostupné možnosti nefarmakologického managementu. Základními kroky tohoto přístupu jsou vždy:

1. identifikace problémového chování
2. zjištění příčiny problémového chování
3. přijetí takových opatření v péči, komunikaci, přístupu, prostředí, které povedou ke zmírnění či odstranění tohoto problémového chování

Pokud budeme skutečně pečlivě a odpovědně analyzovat, co k problémovému chování vedlo, jaké faktory je „vyprovokovaly“, najdeme pravděpodobně také klíč k řešení. Jaké jsou nejčastější provokující faktory, které způsobují agitovanost:

- změna pečujícího
- změna bydlení
- cesta
- hospitalizace
- přítomnost cizích lidí
- koupání, hygiena
- převlékání

Agitovanost pacienta s demencí není snadné zvládat. Platí pro ně mnoho společných zásad jako u jiných poruch chování u pacientů s demencí. Je třeba laskavého a klidného přístupu, odvedení pozornosti od situace, která pacienta zneklidňuje, je daleko účinnější než přesvědčování, domlouvání, nebo dokonce konfrontace. Také se osvědčují následující zásady:

- snažit se učinit prostředí, kde pacient s demencí žije, co nejjednodušší a nejprehlednější
- vytvořit denní rutiny, zjednodušit jednotlivé činnosti, rozčlenit je do jednoduchých úkonů
- zachovat klid, nespěchat, ponechat na vše dost času, odpočívat
- označit vše, co označit lze
- odstranit nebezpečné nástroje z dosahu pacienta
- odstranit všechny zbytečné stimuly, zejména zvuky (hlasy v rádiu či televizi může pacient považovat za hlasy cizích osob)
- dostatečné osvětlení ve dne a tma v noci

Některé stavy agitovanosti jsou natolik závažné, že je nelze zvládnout pouze výše uvedenými a dalšími opatřeními a změnami prostředí a denního režimu, a je třeba přistoupit k medikaci. Medikaci by měl vždy ordinovat zkušený lékař znalý problematiky demencí a jenom v těch případech, kdy pacient ohrožuje sebe a své okolí nebo kdy jsou příznaky natolik závažné, že významným způsobem zhoršují kvalitu jeho života (což ve většině závažných případů agitovanosti platí). Při zavedení této medikace musejí být pacienti vzhledem k možnému rozvoji nežádoucích příznaků buď přímo pod zdravotnickým dohledem, nebo musí být dostupný lékař, kterého je možné konzultovat.

## Bludy, halucinace

S postupující progresí nemoci se prohlubuje i dezorientace, mohou se vyskytovat i tzv. psychotické poruchy myšlení (bludy) a vnímání (halucinace či iluze). Někdy se ale nemusí jednat o psychotické příznaky, ale o situace, které pacient nedokáže správně analyzovat a pochopit v důsledku poruchy kognitivních funkcí.

V některých případech může nemocný pečující obviňovat z toho, že mu kradou či schovávají věci, či že se ho pokouší otrávit nebo uspat. V psychiatrické terminologii se této poruše říká blud.

Jindy se nemocnému zdá, že vidí či slyší věci nebo lidi, které ve skutečnosti slyšet nebo vidět nemůže. O této poruše hovoří psychiatři jako o halucinacích.

Obě tyto poruchy mohou vyvolat nepředvídatelné reakce, jsou stresující jak pro pacienty, tak i pro pečující.<sup>100</sup>

V této souvislosti je třeba dodat, že na demence pohlížíme jako na organická onemocnění, která jsou výsledkem devastujícího patologického procesu, který v mozku probíhá. Syndrom demence je definován poruchou kognitivních, poznávacích funkcí, myšlení a intelektu. Lidé, kteří jsou syndromem demence postiženi, mají tedy poruchu myšlení, vnímání, orientace, to k demenci patří. Demence jsou výsledkem procesu, který je zpravidla nevratný. Z toho vyplývá, že ani výše uvedené příznaky demence nedokážeme odstranit, dokážeme pouze zmírnit tzv. sekundární symptomatologii demence, zejména poruchy chování, které by mohly pacienty ohrozit, nebo příznaky, které jim mohou být nepříjemné (neklid, úzkost, depresi). Pokud tedy pacient špatně analyzuje prostředí, ve kterém žije, a nepoznává lidi, kteří jej obklopují, a vysvětluje si to jiným způsobem, nemusí se ještě jednat o halucinaci.

Pokud zapomněl, kam si cosi uložil, a protože pro tuto situaci nenachází vysvětlení a vcelku logicky se domnívá, že mu to někdo založil či ukradl, jedná se o domněnku, která vychází z poruchy paměti a vcelku logické úvahy: něco nemohu najít a nepamatuji si, že bych to založil sám, tedy to musel být někdo jiný. Nejedná se tedy v pravém slova smyslu o blud.

Poruchy myšlení a vnímání, které bychom u jiných onemocnění, schizofrenie považovali za bludy a halucinace, nemusí mít u demence tuto psychotickou hloubku, často se jedná o jevy, které vznikají v důsledku pozměněné „logiky“ demence.

Na druhé straně je třeba podotknout, že i u demence se bludy a halucinace v pravém slova smyslu mohou vyskytovat.

V prvním případě jsou na místě zejména režimová a nefarmakologická opatření, citlivé vypořádání provokujících a souvisejících okolností stejně tak jako faktorů, které danou symptomatologii zmírňují. Lékař tyto situace zpravidla nemusí řešit, protože je vcelku dobře umí zvládnout kvalifikovaný ošetrovatelský tým. Farmakologická intervence je tu zpravidla přechodná či jen adjuvantní, kdy vystačíme zpravidla s malými dávkami modernějších neuroleptik nebo antikonvulziv. Ve druhém případě, tedy v situaci, kdy jsou veškerá režimová a nefarmakologická opatření a metody bez efektu nebo kdy způsobují spíše zhoršení stavu, je třeba konzultovat lékaře, který se rozhoduje zpravidla pro daleko intenzivnější medikamentózní terapii.

100 Ingebretsen R.: *Kommunikasjon ved demens – en arena for samarbeid*, Raport 13/05. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring Nova. www.nova.no

### **Pokud se psychotické příznaky objeví, je vhodné postupovat následovně:**

- Šetrně se pokusit o vysvětlení, pokud to však není možné, není možné zpochybňovat pravdivost tvrzení. Pozor: orientace realitou může působit paradoxně zhoršení stavu.
- Použít metodu validace (přijetí tématu pacienta a práce s ním, vedení způsobem, který je třeba – podrobněji viz kapitola o validaci).
- Není vhodné vysvětlovat nemocným, že žádní zloději, gestapáci, psi v bytě nejsou, ale opět je uklidňovat, utěšovat, povzbuzovat, vytvářet klidné prostředí. Musí se přistoupit na to, co oni vnímají, a ujistit je, že sami vše zařídíte, vyřešíte a dáte do pořádku.
- Je také dobré si uvědomit, že nemocní, kteří již verbálně nekomunikují, velmi intenzivně vnímají atmosféru kolem sebe. Pokud je kolem nich pohoda, jsou v klidu také. Pokud je kolem nich neklid, napětí (třeba i mezi personálem), nechápou, co se děje, a začnou být velmi neklidní.
- Zachovat klid, mluvit na pacienta klidným hlasem.
- Pokusit se odvést jeho pozornost od daného problému a vést ho k tomu, aby se zabýval něčím jiným jiného.
- Neztráčet trpělivost, i když tento postup může trvat dlouho. To je třeba zdůraznit také rodinným příslušníkům.
- Pokud výše uvedený postup nevedl k výsledku, je třeba konzultovat lékaře a zvážit medikaci.<sup>101</sup>

## **Agresivita**

V rámci kurzů a přednášek o nefarmakologických přístupech k pacientům s demencí se nejčastější otázky posluchačů týkaly problematiky zvládnání agresivního chování. To je důvodem, proč je kapitola o agresivitě obsáhlejší než ostatní.<sup>102</sup> Úvodem je však třeba upozornit na jednu zásadní věc, a sice že agresivita pacientů s demencí se liší od agresivity zdravých lidí či lidí s jiným onemocněním. Agresivní jednání je pro pacienta často (subjektivně) jediným řešením dané situace, se kterou si neví rady. Obzvláště často je reakcí na neporozumění ze strany pečujícího, nebo dokonce chybu v péči. Někteří autoři, například L. Volicer, proto o agresivitě u demence nehovoří vůbec a uvádějí, že se jedná o „resistiveness“<sup>103</sup>

101 Holmerová I., Jarolímová E., Nováková H.: *Alzheimerova choroba v rodině*. Praha: Pfizer, 2004.

102 Holmerová I., Aas E.: *Problémy a přání rodinných pečovateli a zdravotnických pracovníků – norský-český projekt*. Kloeversen. Bodo, Norsko. 1999.

103 Volicer L., Bloom-Charette L.: *Enhancing the Quality of Life in Advanced Dementia*. Taylor and Francis. United States. 1999.

o vyjádření nesouhlasu či odporu ze strany pacienta vůči péči. Tento aspekt je třeba mít na paměti, pokud se s agresivním chováním u pacientů s demencí setkáme. (takto je budeme dále v textu nazývat, a to s respektováním uvedené výhrady).

### Co rozumíme pod pojmem agresivní jednání:

Jedná se o úmyslné chování zpravidla v afektu, chování, které má destruktivní charakter, a to buď o verbální (slovní) agresi (křik, nadávky, hrozby), nebo o fyzickou agresi vůči osobě (pečujícímu, pacientovi či jiné osobě) nebo vůči nějaké věci (udeření, rozbití a podobně). U pacientů s demencí může však dojít k bizarním situacím, kdy pacient si počíná, jako by něco ničil (či něco ve skutečnosti ničí), ale není to jeho úmyslem, jedná se jen o chybné jednání.

Syndrom demence bývá ve vyšším věku nejčastější příčinou poruch chování včetně agresivity. Zdaleka však neznamená, že by každý pacient s demencí musel být agresivní.<sup>104</sup> Naopak pokud je pacient s demencí agresivní, nemusí to být bez racionálního důvodu. Demence má svou zvláštní logiku, pacient často mnoha věcem nerozumí a mnoho věcí nedokáže řešit, agresivní chování je potom východiskem z tohoto bludného kruhu. Přesto je třeba připustit, že porozumět agresivitě není vůbec jednoduché. Pacient s demencí nám nedokáže vysvětlit, proč se tak chová. Nedomluvíme se s ním tak jako s pacientem který netrpí kognitivní poruchou. Ošetřující personál často rezignuje a vysvětluje si agresivní chování pacienta jeho povahou. To není dobré východisko. Těžko se potom hledá řešení, protože na povaze se zdánlivě nedá nic měnit. Agresivita má zpravidla příčinu, vyvolávající momenty, které lze najít a odstranit. Je však zapotřebí vstřícnosti a tolerance vůči pacientovi a trpělivosti při hledání této příčiny. Jakmile se tato příčina najde, je potřeba ji odstranit, prosadit změnu. To musí učinit ošetřující, protože pacienti samotní nejsou schopni sami vysvětlit, proč jsou agresivní, nejsou schopni příčinu agresivity pojmenovat ani tuto změnu navrhnout.<sup>105</sup>

Agresivita je velmi nepříjemnou komplikací syndromu demence, jedná se o chování, které je potenciálně nebezpečné. V každém případě je značným zdrojem dyskomfortu pečujících. Pokud jsou výbuchy hněvu a násilného chování nepředvídatelné, dochází k situacím, které jsou pro rodinné příslušníky těžko řešitelné. Agresivní chování může souviset jednak s poruchou osobnosti, může být také důsledkem psychiatrického onemocnění, ve stáří jsou nejčastější příčinou poruch chování, včetně agresivity, různé typy onemocnění způsobujících demenci. Agresivita je značnou zátěží pro rodinné příslušníky i pro profesionální pečující, kteří

104 Alzheimerova choroba – jak pečovat o své blízké, informační brožura. MediMedia Information. Praha. 1998.

105 Ingebretsen R: *Kommunikasjon ved demens – en arena for samarbeid* Raport 13/05. Norsk institutt for forskning om oppvekt, velferd og aldring Nova. www.nova.no

se o pacienty starají. Často se jim zná, že výbuchy hněvu a záchvaty agresivního chování u jednotlivých pacientů nemají žádný logický důvod, že nelze najít žádnou příčinu, proč k takovému chování u pacientů s demencí dochází.<sup>106</sup>

Ve většině případů se tito pečující mylí. Přestože k záchvatům agresivity dochází často u pacientů s významnou poruchou myšlení a jiných kognitivních funkcí, ve většině případů je agresivní chování něčím vyvoláno. Stupeň demence však v žádném případě není přímo úměrný pravděpodobnosti, s jakou se pacient bude chovat agresivně. Ve většině případů nelze agresivitu přičítat pouze „organickým změnám mozku“, jak to někdy slyšíme. Agresivita jenom málokdy vzniká bez nějaké příčiny.

## PŘÍČINY AGRESIVNÍHO CHOVÁNÍ

### Neporozumění situacím

Pacienti s demencí si nedokáží mnohé situace racionálně vysvětlit, protože trpí poruchou myšlení. To je důležitý aspekt, který bychom měli mít stále na paměti. Nedokáží si vysvětlit, proč k nim přicházejí cizí lidé (sestra domácí péči) a zasahují do jejich soukromého prostoru. Pokud není tato situace dostatečně vysvětlena (tak že se sestra každý další den předstává a pacientovi trpělivě vysvětlí proč přišla a co bude dělat), může vést k neklidu a agresivitě. Obdobně je to s praktickým lékařem, který může být vnímán jako cizí a nebezpečný člověk, ale také se všemi dalšími osobami, včetně rodinných příslušníků, které přicházejí k pacientovi, ať je to již doma nebo v instituci. Zvláště citlivě může být pacientem vnímán úklid v jeho domácnosti či v jeho pokoji, pacient může dospět k názoru, že se jedná o zloděje, kteří ho chtějí okrást.

### Obranná reakce, pocit ohrožení

Agresivita může být v první řadě obranou reakcí v situacích, kdy se pacient cítí být ohrožený, když se někdo příliš nepříjemně přibližuje a vstupuje do soukromého či intimního prostoru pacienta. K tomu dochází zejména v situacích, kdy pečující pomáhají s oblékáním nebo s osobní hygienou. Nezapomínejme na to, že s postupující demencí pacient přestane rozpoznávat své blízké a také pečující, kteří se o něj starají. Najednou začne mít pocit, že jsou kolem něj cizí lidé, protože nikoho z nich nepoznává. Je potom vcelku pochopitelné, že pokud ho tito „cizí lidé“ začnou bez dalšího vysvětlení převlékat, bude se cítit ohrožený. Bude se bránit. Pokud bude pečující v této aktivitě pokračovat bez dalšího vysvětlení, aniž pacientovi trpělivě vysvětlí, kdo je on sám a co budou nyní dělat, velmi pravděpodobně to pacienta rozruší, může být neklidný, může být také agresivní.

106 Holmerová I., Aas E.: *Problémy a přání rodinných pečovatelů a zdravotnických pracovníků – norský-český projekt*. Kloeversen. Bodo, Norsko. 1999.



**Nespokojenost se svými schopnostmi**

Pacienti s demencí se velmi často nedokáží smířit s tím, že jejich schopnosti se zhoršují, že si určité věci nepamatují, něco nedokáží pojmenovat, neumějí se orientovat. Tato situace není snadná sama o sobě. Pokud však pečující tuto nedostatečnost nějakým způsobem zdůrazní například při společných aktivitách, může to vyprovokovat agresivní reakci. To samozřejmě neznamená, že bychom neměli pro pacienty s demencí vytvářet aktivity a zapojovat je do nich. Naopak. Přiměřená duševní a fyzická aktivita je pro pacienty s demencí nesmírně důležitá. Potřebují však oporu a pomoc v situacích, kdy si nevědí rady. Pečující by jim vždy měl umět citlivě poradit a pomoci. Aktivity by neměly být soutěživé a neměly by pacienty ještě dále stresovat. Pokud jsou aktivity vedeny necitlivým způsobem, může to vést k agresivitě.

**Změny**

Demence přináší nepřetržitá zklamání, frustrace, stresy. Je proto třeba připustit a uvědomit si, že i při citlivé péči o pacienty s demencí a respektování všech potřebných zásad a přes veškerou snahu dojde někdy ke změnám. Jedná se například o změnu ošetřujících, změny v prostředí (například z důvodu úklidu, malování, oprav a podobně). To všechno jsou změny, které jsou nutné a vcelku nevyhnutelné. Pro pacienty s demencí představují tyto změny stres, který se nemusí projevit bezprostředně, ale může dojít k agresivní reakci v situacích, které jsou zdánlivě nenápadné a nevinné.<sup>107</sup>

**Nezvládnutí úloh**

Některé terapeutické přístupy mohou způsobovat neklid a agresivitu v případě, že jsou nekriticky aplikovány. Zejména se jedná o orientaci realitou. Hledání rodinných příslušníků, kteří nejsou přítomni (nebo ani přítomni být nemohou, protože již zemřeli), může být někdy výchozí situací. Pokud tuto aktivitu ošetřující zpracuje citlivým způsobem, validací, odvedením pozornosti a podobně, pravděpodobně bude vše probíhat v klidu a uspokojivým způsobem. Pokud by se ošetřující snažil pouze vysvětlit, že tu rodinný příslušník nemůže být, protože je už mrtvý, mohlo by to způsobit i velmi bouřlivou reakci, protože pacient s demencí neví, že je jeho blízký mrtvý, a mohl by tuto informaci zpracovávat jako novou.

**Neočekávané reakce**

Agresivitu může způsobit také rychlá a nenadálá změna, například „nenadálý“ příchod pečujícího zezadu, kde jej pacient neočekává.<sup>108</sup> Pacienta s demencí, který má ještě špatný zrak, může zneklidnit i rychlé uchopení, příliš hlasité oslove-

ní v případě, že dobře slyší, a podobně. Některé pacienty může zneklidnit, když k nim pečující přichází příliš rychle zepředu, protože jej nedokáží rozeznat, a bojí se, že k nim přichází někdo cizí a že je ohrožuje.

**Podezírání jiných**

U mnoha pacientů s demencí se tento syndrom začíná projevovat tím, že se mu „ztrácejí věci“. Tato situace je opět relativně snadno vysvětlitelná poruchou paměti. Pacient si někam předmět uloží a zapomene, kam si jej uložil. Pokud se předmět najde, pacient si již nevzpomene, že jej tam uložil on sám. Tyto situace jsou pro něj nové a nedokáže si je vysvětlit. Dříve si pamatoval, kam předmět uložil. Pokud to však zapomněl a předmět hledal a našel, zpravidla si vzpomněl, kdy a jak ho na toto místo uložil. Pacient postižený demencí je konfrontován s poněkud jinou situací: zapomene, kam předměty ukládá, a pokud je náhodou nalezne, už si nevzpomene, že je na určité místo sám uložil. Najednou je v situaci, kdy neví, jak se tam předmět dostal. Pacient trpí poruchou paměti, ale je ještě schopen určité logické úvahy: Je přesvědčen, že předmět na atypické místo sám neuložil. Kdo to tedy byl? Z těchto a podobných úvah potom vzniká pacientovo přesvědčení, že „někdo“ v jeho domácnosti přerovnává nebo přímo krade věci. Tyto situace jsou velmi nepříjemné samy o sobě a jsou zdrojem stresu pro pacienta i pro jeho blízké, kteří jsou často terčem pacientovy podezíravosti. Často dochází ke konfliktům a agresivitě pacienta. Tato podezíravost, která je „logickým“ důsledkem poruchy paměti, není totožná s psychotickým onemocněním, parafrenií, kde jsou přítomny bludy a halucinace. V případě demence se nejedná o bludy a halucinace, ale o (chybné) zpracování chybných informací.

**Nezvládnutá porucha chování**

Agresivita bývá také důsledkem neúspěšné snahy pečujících zvládnout jiné poruchy chování, například pokřikování, vstupování do prostoru jiných pacientů o podobně. V těchto případech je třeba řešit komplexně nejen agresivní chování, ale je třeba zejména zrevidovat postup pečujících v těchto situacích a nalézt takový způsob přístupu k pacientům s poruchami chování, který povede k jejich zmírnění a nebude naopak provokovat agresivitu.<sup>109</sup>

**Manipulativní chování a upoutávání pozornosti**

Někdy ovšem je agresivita součástí manipulativního chování pacienta s demencí a skutečně souvisí s jeho premorbidní osobností. Jedná se o jednoduchý způsob, jak pacient donutí okolí, aby mu vyhovělo tak, jak on potřebuje. Řešit tyto případy je samozřejmě velmi složité a na rozdíl od všech předešlých případů je třeba nepodléhat těmto manipulativním požadavkům.

107 Alzheimerova choroba – jak pečovat o své blízké, informační brožura. MediMedia Information. Praha. 1998.

108 Volicer L., Bloom-Charette L.: *Enhancing the Quality of Life in Advanced Dementia*. Taylor and Francis. United States. 1999.

109 Volicer L., Bloom-Charette L.: *Enhancing the Quality of Life in Advanced Dementia*. Taylor and Francis. United States. 1999.



Velmi obdobnou situací, ke které musíme přistupovat obdobně důsledně, je agresivní chování, kterým si pacient zajišťuje pozornost personálu a celého okolí.

Dvě výše uvedené situace jsou spíše výjimkou z pravidla, že většina případů agresivity má svou příčinu, kterou můžeme vypozařovat a odstranit a zlepšit tak komfort pacientů i pečujících.<sup>110</sup>

#### **Prostředí, které může agresivitu provokovat či zhoršovat**

Prostředí, ve kterém pacient žije, má rozhodující vliv na jeho stav. Agresivita a jiné poruchy chování patří mezi problémy, které jsou výslednicí mnoha faktorů. K poruchám chování dochází zpravidla v rámci syndromu demence. Neznamená však, že závažnost a četnost poruch chování je přímo úměrná závažnosti syndromu demence. Chování pacienta do značné míry závisí na prostředí, které jej obklopuje. Závažné poruchy chování u některých pacientů s relativně mírnou demencí mohou být způsobeny tím, že žijí v prostředí, které je pro ně nevhodné a neposkytuje jim dostatečnou oporu a stimulaci, a naopak lidem s relativně pokročilou demencí se může dařit velmi dobře v prostředí, které je vlídné, laskavé a bezpečné.

V žádném případě neplatí, že dezorientovaný pacient se bude chovat také agresivně. Ani ti pacienti, u kterých se agresivní chování vyskytuje, se nechovají agresivně stále. Pacienti s demencí se chovají agresivně v určitých situacích nebo vůči určitým osobám. I když názory, úsudek a projev některých pacientů jsou velmi zvláštní, někdy až bizarní, neznamená to, že musejí být agresivní.

Abychom pochopili prvky, které provokují agresivní chování, musíme analyzovat situace, ve kterých k agresivitě dochází. Je třeba se zamyslet nad situací a prostředím, ve kterých agresivní chování vzniklo, nad reakcí personálu a podobně. Důležité jsou proto tři okruhy otázek: okolnosti vzniku agresivního chování, typ agresivního chování, následky.

110 Ingebretsen R.: *Kommunikasjon ved demens – en arena for samarbeid*, Raport 13/05. Norsk institutt for forskning om oppvekkt, velferd og aldring Nova. www.nova.no

## **Jaké otázky je třeba klást při vzniku agresivního chování pacienta**

### **Možné vyvolávající momenty a průběh agresivního chování:**

- Jaké je agresivní chování pacienta?
- Jedná se o fyzické napadení nějaké osoby?
- Používá pacient k napadení jiné osoby nějaký předmět, hází po ní předmět, snaží se udeřit atd.?
- Snaží se pacient zničit nějaký předmět?
- Tváří se pacient výhružně? Gestikuluje?
- Jedná se o křik, nadávání, výhružky?
- Jedná se o záchvat hněvu a vzteku?
- Co pacient říká v průběhu agresivního chování?

### **Jaké jsou okolnosti vzniku agresivního chování:**

- Vzniká agresivní chování v určité době, hodině?
- Kdy a kde k němu zpravidla dochází?
- Existují nějaké nápadné souvislosti, existuje někdo, kdo pravidelně bývá s pacientem bezprostředně před agresí?
- Kdo je terčem agresivního chování?
- Co osoba, která je terčem agresivního chování, dělala bezprostředně před agresí?
- Co se dělo v okolí pacienta bezprostředně před agresí?
- Co pacient dělal bezprostředně před tím než vzniklo agresivní chování?

### **Důsledky:**

- Jak reagují pečující na pacientovo agresivní chování?
- Jak postupovali: snažili se ho uklidnit, napomínali ho, použili omezovací prostředky?
- Jaká byla reakce pacienta na postup personálu (pečujících)?
- Jaká byla reakce osoby vůči níž byla agrese směřována?
- Jaká byla reakce ostatních obyvatel, pacientů, seniorů?

Odpovědi na tyto otázky je třeba zaznamenat v každém případě, kdy k agresivnímu chování dojde. Všichni členové ošetřujícího týmu by měli být s tímto postupem obeznámeni. Záznam je zapotřebí vyplňovat ihned. Při odkládání zápisu by bylo možné na některé důležité souvislosti agresivního chování zapomenout. Tato analýza problémového chování poskytne detailní popis celé situace, což bude v dalším postupu velmi důležité.<sup>111</sup>

111 Ingebretsen R.: *Kommunikasjon ved demens – en arena for samarbeid*, Raport 13/05. Norsk institutt for forskning om oppvekkt, velferd og aldring Nova. www.nova.no

Ošetřující by se měl zamyslet také nad tím, jaké změny nastaly v prostředí, kde pacient žije, zda došlo k nějaké významné události, která mohla mít na pacienta vliv. Důležité je také pátrat po tom, zda se nezměnil některý z rutinních postupů, medikace a podobně. Dále je třeba pátrat po bolesti, změnách zdravotního stavu a dalších okolnostech a všechny tyto faktory uvést v dokumentaci.<sup>112</sup>

Dále je třeba zaměřit se znovu na anamnézu pacienta a pátrat po faktorech, které jsou v souvislosti s epizodou agresivního jednání závažné. Může se jednat o různé věci, které měl či neměl rád, dále o různé rituály, na které byl zvyklý, různé okolnosti, kterým se vyhýbal a podobně. Je také zapotřebí zjistit, jak se dříve choval ve vypjatých situacích, zdali se již dříve choval agresivně nebo zda je to u něj neobvyklé. Většinu informací o pacientově životě by měl mít ošetřující k dispozici, nicméně v souvislosti s epizodou agresivního chování mohou vyplynout další otázky, na které je možné hledat odpověď v pacientově minulosti.

Veškeré informace o pacientově agresivním chování je zapotřebí zapisovat stručně a přehledně tak, aby bylo možné se k nim vracet, srovnávat je a pracovat s nimi. Pacientovo agresivní chování a všechny okolnosti s ním související by měly být diskutovány v rámci ošetřujícího týmu, který by měl společně hledat cesty, jak nejlépe tomuto chování předcházet.

Existují však případy agresivního chování, pro které nemůžeme najít vysvětlení. V těchto případech je vhodné zvážit další lékařské vyšetření k objasnění příčiny tohoto chování. Tou může být akutní zhoršení zdravotního stavu anebo se může jednat o symptomatologii jiného onemocnění.

Analýza agresivního chování pacientů a navrhování možných řešení jsou velmi dlouhodobým a intenzivním procesem, který musí mít praktické výstupy, musí vést ke změnám v chodu instituce a ke změnám v přístupu ošetřovatelských týmů, denního režimu a podobně. Proto musí být strategie zvládnání agresivního chování součástí celkové strategie zařízení. Dobře myšlené úsilí profesionálních pečujících nesmí narážet na administrativní a organizační bariéry organizace. Smyslem zařízení je, aby fungovalo pro potřeby svých klientů – pacientů – obyvatel. Proto by péče měla být řízena potřebami těchto lidí do té míry, která je prakticky možná. Cílem je vytvoření takového prostředí, které bude co nejvíce podporovat soběstačnost pacientů postižených demencí a umožní jim co nejkvalitnější život.

112 Volicer L., Bloom-Charette L.: *Enhancing the Quality of Life in Advanced Dementia*. Taylor and Francis. United States. 1999.

Prevence je vždy rozumnějším přístupem než řešení problému a jeho následků. To platí také v případě agresivního chování. Jednoduchá opatření v organizaci služeb a péče mohou zabránit problémům, které by se mohly stát jen obtížně řešitelnými.<sup>113</sup>

## ZVLÁDÁNÍ SITUACÍ AGRESE

Pokud se u pacienta dostaví záchvat agresivity, je dobré, když se o něj stará nejzkušenější člen týmu, ten, kdo pacienta nejlépe zná a kdo má zkušenost s řešením obdobných situací v minulosti. Také proto se u pacientů se sklonem k agresivitě osvědčuje systém primárního pečujícího (který ovšem nemusí být vždy přítomen ve službě). Některé situace je s ním možné konzultovat i telefonicky a vždy je účelné, pokud se vedou pečlivé záznamy o jednotlivých situacích agresivity pacientů, vyvolávajících momentech i postupech, které vedly ke zklidnění. Ošetřující by měl vždy reagovat klidně a bez emocí, ale dostatečně jistě a rozhodně. Takovýto postup je u agresivity při demenci nejspolehlivější. Pokud je možné navázat dostatečně kvalitní verbální kontakt, je dobré odvést pacientovu pozornost jinam, opustit okruh problémů, které mohou provokovat pacientovu agresivitu. Teprve poté, co záchvat agresivity odezněl a pacient je klidný a v pohodě, je možné se opatrně zeptat na to, co ho tak rozzlobilo. Důležité ale je, aby ošetřující vždy zdůraznil, že už na tom nezáleží a že to pacientovi nezalívá, ale není vhodné, aby se pacient choval takhle, když se mu všichni snaží vyhovět a snaží se, aby se pacient měl dobře. Potřebuje také vědět, co se pacientovi nelíbilo, aby se tomu podruhé vyhnul. V mnoha případech se samozřejmě příliš rozumné odpovědi nedočkáme.

V případech, když je pacient natolik agresivní, že svým chováním přímo ohrožuje sám sebe nebo jiné pacienty, je třeba zasáhnout klidně, ale rychle. Zpravidla není třeba více než dvou členů týmu. Jeden z nich by měl opět pacienta dobře znát, potom je postup neefektivnější. Ošetřující by na sobě či u sebe neměl mít něco, co by pacient mohl uchopením poškodit anebo by tím mohl způsobit zranění sobě či ostatním. Na pacienta je třeba hovořit laskavě, ale rozhodně. Je třeba mu říci, že nesmí druhému ubližovat. Protože s ním nemůže být. Veškeré akce, které budou vykonávány, musí pečující komentovat. Měli by pacientovi sdělit, že nemohou dopustit, aby ublížil druhému pacientovi. Takové chování není přípustné a je třeba mu zabránit. Je třeba stále hovořit klidně a vše vysvětlovat, také je dobré se snažit odvést pozornost k jinému problému, než je ten, který provokuje pacientovu agresivitu. Pokud tyto postupy nepomáhají a pacient je stále agresivní

113 Ingebretsen R.: *Kommunikasjon ved demens – en arena for samarbeid*, Rapport 13/05. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring Nova. www.nova.no

a napadá své okolí, je třeba pacienta uchopit za ruce. Jiný fyzický kontakt není naprosto třeba a naopak je třeba se jej vyvarovat. Pacienta odvedeme do jiného prostoru, jednáme co nejjemněji, stále na pacienta klidně hovoříme a snažíme se jej uklidnit. Snažíme se o pochopení celé situace, snažíme se také pacientovi ukázat, že se celou situací snažíme pochopit. Pokud pacient na žádnou komunikaci nepřistupuje, vzdálíme se od něj a necháme mu prostor na uklidnění. Pokud se agresivní chování nerozvíjí dále, postačí již jeden pečující, zatímco druhý se může věnovat spíše oběti agresivního chování.

### **Odvedení pozornosti**

Jednou z účelných a užitečných metod, jak snížit riziko agrese, je odvedení pozornosti. Snažíme se hovořit o něčem jiném, o čem víme, že s momentálním stavem pacienta nesouvisí a neprovokuje nadále jeho neklid a agresivitu. Hovoříme klidně, srozumitelně, krátkými větami. Cílem je vést pacienta k tomu, aby se přesunul z oblasti, která provokuje jeho agresivitu, tam, kde je v pohodě a v bezpečí. Tyto „oblasti“ jsou u každého pacienta jiné a je vhodné je mít předem vytipovány a uvedeny v individuálním plánu péče tak, abych s nimi mohli pracovat všichni členové týmu. Pokud není možné s pacientem navázat verbální komunikaci, nerozumí nám nebo se neumí vyjádřit, je vhodné nabídnout určité činnosti nebo drobné předměty k činnostem, které má rád a které ho uklidňují. Není snad třeba dodávat, že zejména v těchto chvílích bychom měli pacienta i sebe chránit a neužívat ostré nebo jinak nebezpečné předměty (jehlice, nože, nůžky).<sup>114</sup>

### **Doma**

Asi nelze přesně říci, zda agresivní poruchy chování u pacientů s demencí vznikají spíše v instituci, nebo naopak v domácím prostředí. Existuje několik faktorů, které je třeba vzít v úvahu. Domácí prostředí je pacientovi lépe známo a pacienti se tu cítí bezpečně, to ale neznamená, že tu agresivní chování nemůže vzniknout. Mnozí si myslí, že k agresivnímu chování dochází spíše v institucích, kde je prostředí do značné míry neznámé a cizí, kde jsou různí lidé, které pacient nezná. To může mít ale naopak preventivní charakter, pacient může mít větší zábrany chovat se agresivně než má doma.

Pečující mají tendenci pacientovo chování omlouvat. Někdy s tím souvisí snaha pomáhat mu se vším, s čím podle jejich názoru potřebuje pomoci. Také tato snaha může být vnímána pacientem jako narušování jeho soukromí („cizími lidmi“) a může to vyprovokovat jeho agresivitu.

Někteří rodinní příslušníci také pacienta opravují, korigují, chtějí, aby se choval tak, jak tomu bylo před vznikem onemocnění. Snaží se ho vést k aktivitám, kterých již není schopen. Také tyto situace mohou vést k agresivitě.

Některé rodiny se snaží naopak z ohledu k pacientovi řešit pacientovu situaci v jeho nepřítomnosti, pacient bývá řešením překvapený, protože je ještě něco z toho schopen pochopit, má pocit, že jednání nebylo fér. Je z toho rozrušený, smutný, může být hostilní i agresivní.

Agresivita pacienta je zdrcujícím jevem pro rodinné příslušníky, kteří se o pacienta po dlouhou dobu obětavě starají. Většinou je pro ně nejbolestivější psychologický aspekt agrese, i když fyzické zranění může být také někdy závažné. Agrese představuje bolest, se kterou se jen málo pečujících dokáže smířit. Je velmi obtížné smířit se s tím, že někdo, kdo je tak blízký a s kým se měli tolik rádi, se najednou chová agresivně. Proto je velmi důležité, aby pečující pochopili podstatu tohoto jevu, jeho vyvolávající faktory, změněný způsob zpracování podnětů, omezené schopnosti adekvátní reakce a veškeré další mechanismy, které ve svém důsledku nakonec k agresivnímu chování vedou. Toto pochopení jim poskytne alespoň trochu uspokojivé vysvětlení, proč se jejich drahý najednou chová tak nepřijatelně a nepochopitelně. Dále jim umožní, aby se naučili tomuto jevu předcházet a v případě, že již k agresivnímu chování dojde, aby se jej naučili co nejlépe zvládat a co nejlépe se s ním vyrovnat. Pomůže rodinnému příslušníkovi najít alespoň některé otázky na stále se nabízející odpovědi: Čím to je? a Proč právě já? Čím jsem to zavinil? a podobně. Samozřejmě nelze nalézt vždy odpovědi, které jsou nejsprávnější. Nelze se také vždy zachovat tím nejlepším způsobem. Také to by si měli rodinní pečující uvědomit. Opakující se agresivní chování pacientů s demencí je jednou z největších zátěží pro pečující a jedním z nejobtížnějších úkolů v péči.

### **Porozumět problému pacienta**

Nejlepším způsobem, jak zabránit poruchám chování, je pacientovi porozumět, porozumět tomu, proč se tak chová. Jak toho však docílit, když nám pacient postižený demencí nedokáže své pocity vysvětlit? Vždy bychom se měli zamyslet nad tím, jaká je příčina, která toto chování vyvolává. Některé typické příčiny agresivního chování jsou uvedeny v předchozím textu. Jedná se však jen o jakési schéma a návod k řešení individuální situace. Každý pacient s demencí je neopakovatelný ve své jedinečnosti tak jako každý jiný člověk. Proto bývají příčiny jeho chování různé a různé jsou také situace ve kterých dochází k agresivitě. Navíc každá epizoda může být odlišná. Nelze se příliš spoléhat na to, že se jedná jen o jednu příčinu agresivního chování, vždy je potřeba zamyslet se nad tím, co k agresivitě právě v tomto případě vedlo.

<sup>114</sup> Ingebretsen R.: *Kommunikasjon ved demens – en arena for samarbeid*, Rapport 13/05. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring Nova. www.nova.no

### **Přijetí pacienta do zařízení**

Každá změna prostředí a zejména přijetí pacienta do zařízení může vzbuzovat strach a obavy. Přijetí seniora postiženého demencí do zařízení způsobuje přímo kritickou situaci. Je zapotřebí, aby si pacient zvykl na zcela jiné podmínky, než na jaké byl dosud zvyklý, a to v situaci, kdy jsou jeho duševní schopnosti a schopnost adaptovat se výrazně omezeny.

Aby se tato potenciální krize co nejlépe zvládla, je třeba pacienta na příchod do zařízení systematicky připravovat. Měl by se se zařízením a jeho pracovníky seznámit ještě dříve, než tam nastoupí, to platí zejména u dlouhodobých pobytů. Pacient by měl být přátelsky a vlídně přijat. Měl by se seznámit s těmi, kdo mu budou poskytovat péči. Všichni členové tohoto týmu by měli být obeznámeni s pacientovou anamnézou a s jeho potřebami. Pečující by měli věnovat velkou pozornost úvodnímu seznámení pacienta s celým zařízením a jeho zaměstnanci a také s ostatními obyvateli. Je obecně známo, že společenské chování a návyky přetrvávají ještě dlouho i v situaci relativně pokročilé demence, je proto dobré a pro další komunikaci užitečné tyto dovednosti podporovat.

Dobrý, příjemný a úspěšný vstup pacienta do zařízení je dobrým základem pro péči. Naopak nedobrovolný a nepřijemný vstup do zařízení může již sám o sobě vyprovokovat agresivní chování.<sup>115</sup>

Při poskytování péče pacientům s demencí je třeba pamatovat na to, že posilování soběstačnosti je nejúčinnějším a nejlepším způsobem, který vede jednak k zachování soběstačnosti i ke zlepšení sebevědomí a kvality života pacientů s demencí. Pacienti často potřebují dohled, radu a dopomoc při vykonávání jednotlivých sebeobslužných aktivit. Ošetřující by si však měl být vědom, že není dobré pacientům příliš pomáhat nebo vykonávat tyto činnosti za ně, i když je to momentálně nejjednodušší. Důležitější než momentální výkon je zachování schopnosti sebeobsluhy.

Pacienti s demencí potřebují pro vykonávání sebeobslužných činností více času než jiní, proto je důležité, aby byl dostatek personálu, který se jim může věnovat. Tato péče musí být ohleduplná, podporující, nesmí být paternalistická, Personál se nesmí prezentovat jako autorita, která není ochotná naslouchat.

Staří lidé s demencí potřebují předvídatelnost a pravidelnost, jednoduché rutiny, které se opakují. Potřebují prostředí, které je přehledné a kde snadno své věci najdou. Vhodné jsou pomůcky a poznámky, kterými lze kompenzovat poruchu paměti.

<sup>115</sup> Ingebretsen R.: *Kommunikasjon ved demens – en arena for samarbeid*, Rapport 13/05. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring Nova. [www.nova.no](http://www.nova.no)

Pokud dojde k nějaké změně v prostředí nebo v péči, je zapotřebí pacientům vše trpělivě a pečlivě vysvětlit. Také noví členové ošetrovatelského týmu by se měli pacientům představit. To platí i o jiných osobách, věcech a událostech. Také lidé s demencí mají silnou potřebu porozumět tomu, co se v jejich okolí děje. Těto potřebě musí ošetřující personál vyjít co nejvíce vstříc. Pečující by se měli snažit, aby se pacienti v co nejmenší míře setkávali s neznámými osobami, které jim nikdo nepředstaví, a neměli by se také dostávat do nepředvídatelných situací. Pacienti by se měli zapojovat do aktivit, které odpovídají jejich věku, neměly by to být v žádném případě dětinské hry či činnosti. Tyto aktivity však musejí být přizpůsobeny možnostem pacientů postižených demencí. Je třeba zabránit tomu, aby v aktivitách selhávali a byli tím ještě dále stresováni. I pacienti v pokročilých stádiích demence potřebují mít radost z úspěšně vykonaného úkolu, z milého setkání s jiným člověkem, hezkého prostředí. Tuto radost nedokáží formulovat, ale zkušený ošetřující ji pozná podle toho, že jsou pacienti v pohodě, že se jim daří dobře a nevyskytují se u nich poruchy chování.

Přesto je však třeba poznamenat, že ani domovy důchodců ani psychiatrické léčebny či léčebny pro dlouhodobě nemocné velmi často neodpovídají ani svým vybavením, ani svým přístupem specifickým potřebám pacientů s demencí trpících poruchami chování, zejména agresivitou. Personál těchto zařízení nemá velmi často ani potřebné zkušenosti, ani znalosti o zvládání problematiky agresivního chování pacientů s demencí. Zaměstnanci těchto zařízení považují agresivní chování pacientů s demencí za potenciálně nebezpečné pro ně samé a zejména pro jiné pacienty. Ani zkušené sestry na psychiatrických odděleních nejsou příliš připraveny na zvládání agresivity pacientů s demencí a snaží se chránit zejména ostatní pacienty. Výše popsaná situace je ještě akcentována při nedostatku personálu na těchto odděleních.

Výše uvedené nedostatky, málo personálu, nezkušenost, neinformovanost, nepoučenost o této problematice vedou často k tomu, že pacienti s agresivním chováním jsou izolováni nebo jiným způsobem omezováni. Pozornost personálu se zaměřuje spíše a především na odstranění těchto velmi problematických příznaků a nikoli na pozitivní přístup k péči. To pomáhá spoluvytvářet negativní ovzduší v těchto institucích, které se projevuje i navenek jako nevlídnost, nelaskavost, nedostatečná péče.

Neznalost přístupů managementu agresivních pacientů vede také ke zbytečnému stresu zaměstnanců, kteří nemohou být se svou prací spokojeni. Nemají dobré výsledky, pacientům se nedaří dobře a zaměstnanci to dobře vědí. Důsledkem této situace je potom nestabilita týmů, nespokojenost zaměstnanců, nedobré vztahy na pracovišti, fluktuace a velmi častý výskyt syndromu vyhoření.



Proto je velmi důležité, aby pracovníci v zařízeních pro seniory s demencí byli obeznámeni s problematikou agresivního chování pacientů s demencí, aby rozuměli možným důvodům a vyvolávajícím momentům tohoto chování, aby byli schopni toto chování analyzovat, nacházet možná individuální řešení a individuální přístupy k jednotlivým pacientům. Výsledkem tohoto poznání, znalostí a zkušeností bude vytvoření prostředí, které bude tyto pacienty schopné přijímat a poskytovat jim péči bez větších problémů a komplikací.

Také důraz na ošetřování pacientů s demencí může mít několik nežádoucích aspektů. Jednak pacienti s demencí mohou vnímat ošetřování jako zásah do osobního prostoru a intimity. Daleko hůře je to vnímáno v situacích, kdy například muž má mít žena nebo ženu má převlékat muž. To je jedna stránka věci. Dále je známou zkušeností, že pokud ošetřující za pacienty vše udělá, pacienti tyto úkony přestanou vykonávat sami a budou se spoléhat, že je personál provede za ně. Po čase přestanou pacienti být schopni tyto základní sebeobslužné aktivity vykonávat. Tato „nadbytečná“ péče může být někdy vykonávána v dobré víře, že pacientovi pomáháme. Bohužel v praxi se někdy setkáváme s požadavkem managementu některých zařízení sociální péče, aby personál pacienty ošetřoval. To je nekvalifikovaný a nesprávný přístup. Správné je vést pacienty k soběstačnosti.

Některé agresivní reakce pacientů mohou být přímo vyprovokovány chováním personálu. Může se jednat například o snahu personálu a pokyny, aby chodící a bloudící pacient zůstal v určitém prostoru. Může se také jednat o převlékání pacienta, který se pomohl. Pacient může reagovat velmi negativně: někdo ho svléká a dotýká se ho, cítí, že ta situace neměla nastat, cítí se provinile a reaguje nakonec agresivním chováním vůči pečujícím. K této situaci nemuselo vůbec dojít, kdyby byl zaveden preventivní mikční režim nebo použity vhodné pomůcky pro inkontinenci.

Pacienti s demencí také velmi dobře vycítí, že jsou pečující nejistí. Reagují také velmi citlivě na změnu přístupů. V případě, že pečující nemají dostatek zkušeností a znalostí a pečovatelský tým není dostatečně sebraný, mohou nastávat zbytečné komplikace, které v důsledku vedou k poruchám chování pacientů i k agresivitě. Neblahým východiskem bývá někdy použití omezovacích prostředků. Použití omezovacích prostředků vždy naruší vztah pacient pečující a vždy poškodí důvěru pacienta v pečující. Vždy vedou ke zvýšení hostility a napětí.

Ve vyšším věku jsou časté smyslové poruchy, zejména zhoršení zraku a sluchu, které přispívají ke zhoršení orientace. Pokud nejsou tyto poruchy korigovány a pokud je ošetřující personál nerespektuje ve svém přístupu k pacientovi, může to vyvolat opět poruchu chování až agresivní reakci.

Pokud se starý člověk chová agresivně, mnohé z ošetřujících to do značné míry zaskočí, a to i v případech, že o takové možnosti změny pacientova chování vědí, byli o ní informováni. Vždy je poněkud překvapivé, pokud se agresivně chová starý člověk. Neodpovídá to příliš našim stereotypním představám. Starší lidi si představujeme především jako pomalé a klidné. Některé situace vedoucí k agresii můžeme předpokládat (a můžeme se jim vyhnout), někdy k agresivnímu chování dojde zcela překvapivě. Pokud k agresivnímu chování dojde, měli bychom znát základní zásady, jak se správně chovat.

## ČEHO BYCHOM SE MĚLI VYVAROVAT

**Pokud se pacient chová agresivně anebo je natolik rozzlobený a rozrušený, že se dá agresivní chování předpokládat:**

- na jeho výpady reagovat klidně nebo nereagovat vůbec (vysvětlování může někdy situaci ještě zhoršit a pacienta ještě více rozčítit)
- nežádat žádných vysvětlení, nehubovat
- v žádném případě není možné tuto situaci brát osobně; agrese není namířena proti ošetřujícímu: jedná se o poruchu chování, pacient je agresivní vůči tomu, kdo je nablízku
- nesnažit se pacienta odvést pryč, vyvarovat se dalšího fyzického kontaktu, který by si pacient mohl vykládat jako útok
- nepřibližovat se k pacientovi rychle
- nepřibližovat se zezadu, ale ani přímo zředu
- nepřivolávat (nápadně) pomoc dalších členů týmu
- zdržet se jakéhokoli chování, které by mohlo pacienta ještě dále podráždit (hubování, znevažování atd.)
- nepokoušet se používat omezovacích prostředků
- neukazovat zlost, strach nebo spěch pokud je to možné, toto chování jen dále provokuje agresivitu<sup>116</sup>

**Jak se chovat, které návyky a dovednosti jsou užitečné pro zvládnání agresivního chování:**

- zachovat klid a rozvahu
- chovat se klidně, mluvit klidným hlasem
- nedávat najevo strach
- zajistit bezpečí ostatních pacientů i samotného agresivního pacienta
- požádat ostatní pacienty, aby se nezdřžovali v blízkosti agresivního pacienta
- věnovat takovému pacientovi zvýšenou pozornost, povídat si s ním; měli bychom se snažit udržet s pacientem verbální kontakt, slovní agrese je méně škodlivá než agrese fyzická

116 Holmerová I., Jarolímová E., Nováková H.: *Alzheimerova choroba v rodině*. Praha: Pfizer, 2004.



- nezasahovat pokud možno do pacientova osobního prostoru, který je u jednotlivých pacientů velmi odlišný, pokud pacienta dobře neznáme, je lépe zachovat minimálně vzdálenost jednoho metru i více. Někteří agresivní pacienti potřebují ale daleko více prostoru.
- někdy (pokud máme s pacientem tuto zkušenost) může pomoci vzít pacienta za ruku
- zeptat se pacienta, jaké má potíže, co je třeba řešit, co jej tak rozčílilo; často se podaří zjistit příčina pacientova chování
- nabídnout alternativní řešení. Srozumitelně pacientovi vysvětlit, že se pokusíme najít příčinu jeho zloby a odstranit ji. Vysvětlit situaci, nesprávnou interpretaci skutečnosti a podobně.
- využití uklidňující hudby či zvířete
- v krajním případě zatelefonovat rodinnému pečovateli a dát mu pacienta k telefonu, aby ho uklidnil
- „odventilovat“ nadměrnou agresivitu tělesným cvičením, které může být náročnější než obvykle a může být prováděno vícekrát denně<sup>117</sup>

117 Ingebretsen R.: *Kommunikasjon ved demens – en arena for samarbeid*, Rapport 13/05. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring Nova. [www.nova.no](http://www.nova.no)

## Používání omezovacích prostředků

Dopis anglické spisovatelky Joanne Rowlingové, autorky knížek o Harry Potterovi, o používání klecových lůžek v našich zařízeních, vyvolal v roce 2004 poměrně živou diskusi v médiích i odborném tisku. Domníváme se však, že používání klecových a síťových lůžek bylo pouze dílčím problémem, neboť problematika omezujících prostředků je daleko širší. Za zvláště zarážející jsem ve výše uvedené diskusi považovala skutečnost, že se mnohá pracoviště ať již ve zdravotnictví, či sociální péči snažila používání těchto omezovacích prostředků zdůvodnit, a to v péči o pacienty s gerontopsychiatrickou problematikou, zejména o pacienty s demencí. Jedním z „argumentů“ byl nedostatek personálu na těchto odděleních.

V závěru roku 2005 publikoval tým vedený Oyvindem Kirkevoldem<sup>118</sup> výsledky studie provedené v norských ošetrovatelských domech. Tato studie prokázala, že omezovací prostředky jsou i tady používány příliš často, až ve 45 % u pacientů pobývajících na specializovaných jednotkách pro pacienty s demencí a u 37 % pacientů na jiných odděleních ošetrovatelských domů. V 63 % případů o omezení pacientů rozhodly zdravotní sestry a ve 20 % lékaři. Pouze v 57 % případů bylo použití omezovacích prostředků řádně dokumentováno.<sup>119</sup> Podíváme-li se však na spektrum omezovacích prostředků, které byly v této studii sledovány, vidíme, že se jednalo kromě používání mechanických omezovacích prostředků, za něž je považována jakákoli fixace na lůžku či v křesle, a to včetně používání postranic, také o používání elektronických dohlížecích systémů, nucení k lékařskému vyšetření nebo k aktivitám, které pacienti nechťejí vykonávat, anebo naopak v bránění v aktivitách, které vykonávat chtějí.

Také farmakoterapii je v této souvislosti třeba věnovat velkou pozornost. Každý lék s tlumivými účinky může být použit (zneužit) také jako omezující prostředek, v běžné praxi se jedná nejčastěji o neuroleptika. To je (či mělo by být) dostatečně známo. Méně známá je však skutečnost, že i způsobu podávání léků by měla být věnována dostatečná pozornost. Ve Velké Británii byla před 10 lety propuštěna zdravotní sestra, která podala pacientovi utišující lék „zamaskovaný“ v čaji. Také tento případ rozpoutal odbornou diskusi, která byla prezentována i na stránkách

118 Bondevik M.: *Tvaerfaglig geriatri*. Bogpriser. 2007.

119 Engedal K, Kirkevold O: *Skal, skal ikke*. [www.aldringoghelse.no](http://www.aldringoghelse.no) 5. 8. 2007.

British Medical Journal. V současné době se ustálil názor, že skrývání medikace, kterou pacient nechce přijmout obvyklým způsobem, do jídla nebo nápoje je špatnou praxí. Tato praxe dostala i svůj název „couvert medication“.

Z výše uvedeného vyplývá, že používání omezovacích prostředků je problematickou aktuální, problematikou, která vyžaduje odbornou a věcnou diskusi, nikoli uražené zdůvodňování nezdůvodnitelného.

Domníváme se, že v péči o pacienty s demencí je užitečným materiálem konsensus a doporučení Evropské asociace alzheimerovských společností Alzheimer Europe.<sup>120</sup>

Výčet omezovacích prostředků není samozřejmě úplný ani v tomto materiálu. Chtěla bych připomenout například nadbytečné používání permanentních katetrů u hospitalizovaných geriatrických pacientů (zejména pacientek). Ve většině případů se jedná o nezdůvodnitelné použití permanentního katetru pro případ či jako „prevence“ inkontinence. Jedná se velmi často o špatnou ošetrovatelskou praxi, o postup, který inkontinenci ve svých důsledcích způsobí či zhorší. Dalším aspektem tohoto opatření je zbytečná fixace pacienta na lůžku.

Použití omezovacích prostředků je krajním řešením, které by mělo být vždy pečlivě zváženo a dokumentováno. V dobré praxi našich zařízení by mělo jít o řešení výjimečné.

V kontextu vývoje sociálních služeb a nové legislativy, která upravuje podmínky pro poskytování sociálních služeb (zejména se jedná o zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, a prováděcí vyhlášku č. 505/2006 Sb.), je třeba diskutovat také možnosti používání omezovacích prostředků. Lze jen souhlasit s autory těchto norem a dalších prováděcích předpisů, že omezovací prostředky by v sociálních službách vůbec neměly být používány. Pokud zařízení poskytují služby lidem, kteří trpí onemocněním způsobujícím závažné poruchy chování, jak tomu může být v některých případech demence, není možné tyto služby považovat za služby sociální, ale za zdravotní či dlouhodobou péči (tedy péči na níž se podílejí také zdravotničtí profesionálové). Každý případ je třeba zvážit individuálně, v první řadě je třeba pátrat po příčinách problémového chování, které mohou být odstranitelné, nebo po možných změnách zdravotního stavu, které mohou tyto změny chování způsobit. To může zajistit jen kvalifikovaný zdravotnický personál. Teprve v případě, když byly vyčerpány veškeré možnosti, je možné použít, a to za zvýšeného dohledu a nepřetržitého sledování pacienta, určitých omezovacích prostředků.

## Rozpoznání bolesti u nemocných s pokročilou demencí

*Bolí vás něco? Kde vás to bolí?*

Dvě jednoduché a důležité otázky. Pacienti s mírnou kognitivní poruchou či mírným stupněm demence na ně odpověď dají, avšak rozpoznat bolest u pacientů s pokročilou demencí není snadné.

Přitom až 80 % seniorů prožívá bolest, nejčastěji muskuloskeletárního původu (osteoartróza, osteoporóza, následky úrazů), dále bolesti neuropatické, onkologické a jiné.<sup>121</sup>

Dle mnoha světových studií zůstává bolest u části starých a nejstarších pacientů nerozpoznána a neléčena. Příkladem může být studie zahrnující 13 tisíc pacientů s onkologickým onemocněním v italských léčebnách typu LDN: 38 % pacientů starších 65 let uvádělo každodenní bolest, více než čtvrtina z nich však při každodenní bolesti nedostávala žádná analgetika.<sup>122</sup> Největší riziko, že zůstanou bez léčby, je opakovaně zjišťováno u starších 85 let a právě u seniorů s demencí.<sup>123</sup>

Neléčená bolest zásadně zhoršuje kvalitu života. Zároveň může být přehlédnutým signálem závažného onemocnění, které zůstává nepovšimnuto. U křehkých pacientů s pokročilou demencí skrývá neléčená bolest ještě další riziko. Může totiž vést k poruchám chování a následnému nasazení psychofarmak. Tato souvislost je dobře vidět na příkladu pacienta s pokročilou Alzheimerovou nemocí a s bolestivou artrózou kyčelního kloubu. Pacient nedokáže o své bolesti mluvit, ale cítí ji a je mu nepříjemná. Je neklidný, může volat a naříkat či bloudit a projevovat se agresivně. Spíše než o spontánní agresivitu, která je ostatně dle zkušených ošetrovatelů a lékařů u těchto pacientů spíše vzácná, se častěji jedná o vystupňovaný odpor pacienta proti ošetrovatelským úkonům. Pacient nechápe,

121 Thomas M. R., Roy R.: *Age and Pain: a comparative study of younger and older elderly*. J Pain Manage 1988;1:174–179.

122 Bernabei R., Gambassi G., Lapane K., Landi F., Gatsonis C., Dunlop R., Lipsitz L., Steel K., Mor V.: *Management of pain in elderly patients with cancer*. SAGE Study Group. Systematic Assessment of Geriatric Drug Use via Epidemiology JAMA. 1998 Jun 17;279(23):1877–82. PMID: 9634258.

123 Landi F., Onder G., Cesari M. et al.: *Pain management in frail community – living elderly patients*. Arch Intern Med 2001; 161(22): 2721–2724.

že mu ošetřovatel hýbe nohama proto, že je čas se převléknout, navíc převlékání zhoršuje jeho bolest. Jeho obrana je chápána jako agrese a následně jsou mu předepsána psychofarmaka, která jeho organismus zatěžují a přitom neřeší příčinu problému.

Velmi zajímavý je v této souvislosti výsledek studie M. Douzjiana a kolektivu.<sup>124</sup>

Pacientům s pokročilou demencí a poruchami chování byla empiricky nasazena analgetika 1. stupně dle WHO. Následně byl zjištěn výrazný pokles výskytu poruch chování a bylo možno vysadit 75 % psychofarmak!

Jak tedy rozeznat bolest u člověka, který o ní pro pokročilou demenci nemůže mluvit?

Je třeba vnímat nonverbální signály bolesti. Zkušené ošetřovatelé podle nich obvykle dokáží dobře zachytit bolest akutní, obtížnější je poznání chronické bolesti. Podle těchto zkušeností se týmy kliniků a vědců pokoušejí sestavit škály, které by usnadnily rozpoznání bolesti a její intenzity u těchto pacientů a současně umožnily dobrou komunikaci členů ošetřovatelského týmu při řešení této bolesti.

Existuje mnoho škál k hodnocení bolesti u pacientů s pokročilou demencí.

Nejnovější mezinárodní studie<sup>125</sup> systematicky hodnotí 12 těchto škál: DOLOPLUS2; ECPA; ECS; Observational Pain Behavior Tool; CNPI; PACSLAC; PAI-NAD; PADE; RaPID; Abbey Pain Scale; NOPPAIN; Pain assessment scale for use with cognitively impaired adults. V souhrnu, všechny tyto škály jsou ještě ve vývoji, vykazují mírné psychometrické kvality a ke zhodnocení jejich kvality a použitelnosti je třeba další výzkum. Při použití kritérií psychometrické kvality, senzitivity a klinické použitelnosti jsou jako nejlepší vyzvednuty čtyři z nich, které si blíže popíšeme.

### DOLOPLUS-2<sup>126</sup>

Škála vytvořena na podkladě Douleur Infant Gustave Roussy, tedy škály určené pro malé děti, a ověřena na 500 účastnících multicentrické francouzské studie.

124 Douzjian M., Wilson C., Shultz M., Berger J., Tapino J., Blanton J. A.: *A program to use pain control medication to reduce psychotropic drug use in residents with difficult behavior*. Annals of Long-Term Care 1998; 6:174–179.

125 Zwakhalen S. M., Hamers J. P., Abu-Saad H. H., Berger M. P.: *Pain in elderly people with severe dementia: a systematic review of behavioural pain assessment tools*. BMC Geriatr. 2006 Jan 27;6:3.

126 Wary B., collectif Doloplus. *Doloplus-2, une échelle pour évaluer la douleur*. Soins Gériatrie. 1999;19:25–27.

Škála má tři domény:

1. somatické reakce (nářek, protektivní polohy, ochrana bolestivých oblastí, výraz, spánek)
2. psychomotorické reakce (aktivity denního života – mytí/oblékání, pohyblivost)
3. psychosociální reakce (komunikace, společenský život, poruchy chování). Každá z těchto 10 položek může být skórována od 0 do 3, skóre 5–30 indikuje bolest. Ke správnému vyplnění škály je třeba, aby vyplňující pacienta dobře znal, což omezuje použití škály například na akutních odděleních. Dle hodnocení přehledové studie Doloplus-2 spíše zachycuje vývoj bolesti v čase než bolest v konkrétním okamžiku.

Kromě francouzského originálu existuje anglická varianta, chybí však údaje, zda byl překlad ověřován či validizován. V norské studii<sup>127</sup>, při použití ověřeného překladu do norštiny, byla psychosociální doména hodnocena jako nepřínosná, závěrem je doporučení k přehodnocení obsahu této škály.

### ECPA (L'ÉCHELLE COMPORTEMENTALE POUR PERSONES AGÉES – ALIX ET AL.<sup>128</sup>)

Také tato škála byla vytvořena na podkladě škály pro malé děti Douleur Infant Gustave Roussy, existuje ve francouzské a německé verzi. Je složena z 11 položek ve třech dimenzích: známky bolesti před péčí, po péči a během aktivity. Celkové skóre 0–44. Příkladem může být položka „výraz obličeje“: 0 = uvolněný, 1 = zaujatý, 2 = občasné grimasy, 3 = vystrašený, zkřivený bolestí. Psychometrické kvality škály byly předběžně testovány u souboru pacientů z oddělení dlouhodobé péče. Ověření její klinické využitelnosti vyžaduje další výzkum.

### PACSLAC – DOTAZNÍK PRO MĚŘENÍ BOLESTI PRO SENIORY S OMEZENOU SCHOPNOSTÍ KOMUNIKACE (FUCHS-LACELLE A HADJISTAVROPOULOS 2004)

Zatímco ostatní škály jsou částečně odvozeny ze škál pro jiné populace, položky této škály byly vytvořeny speciálně pro seniorskou populaci na základě rozhovorů s ošetřovateli. PACSLAC je jako jediná z výše jmenovaných škál primárně zaměřená na jemné změny chování. Její hlavní nevýhodou je délka: 60 položek ve 4 do-

127 Holen J. C., Saltvedt I., Fayers P., Bjornnes M., Stenseth G., Hval B., Filbet M., Loge J. H., Kaasa S.: The Norwegian Doloplus-2, a tool for behavioural pain assessment: translation and pilot validation in nursing home patients with cognitive impairment. *Palliative Medicine* 2005; 19:411–417.

128 Morello R., Jean A., Alix M., Groupe Regates. *L'ÉCPA: une échelle comportementale de la douleur pour personnes âgées non communicantes*. *InfoKara*. 1998;51:22–29.

ménách (1. výraz obličeje, 2. aktivita a pohyby těla, 3. sociální doména, charakterové a náladové ukazatele, 4. fyziologické ukazatele, jídlo, spánek a vokalizace). Zatím byla zveřejněna validační studie se 40 účastníky, škála je ve vývoji.

Přesto ve srovnávací studii holandských variant škál PACSLAC, PAINAD a Doplus-2 byla právě PACSLAC sestrami hodnocena jako klinicky nejužitečnější, ačkoli potřebuje přepracování.<sup>129</sup>

### **PAINAD – MĚŘENÍ BOLESTI U POKROČILÉ DEMENCE (PAIN ASSESSMENT IN ADVANCED DEMENTIA)<sup>130</sup>**

Škála byla vytvořena na podkladě přehledu literatury, rozhovorů se zkušenými pečovateli a dvou starších stupnic: DS-DAT a FLACC. DS-DAT neboli Stupnice nepohodlí, je určena pro pacienty s pokročilou demencí. FLACC je škála bolesti pro malé děti.

PAINAD má 5 položek: dýchání, vokalizace, výraz obličeje, řeč těla a utěšování. Každá z nich může být ohodnocena 0–2 body, výsledné skóre je tedy 0–10. Výhodou škály je stručnost a snadná použitelnost zaškoleným ošetřovatelem. V předběžném výzkumu škála vykazovala dobré psychometrické kvality a dobrou korelaci s jinými škálami (DS-DAT a vizuální analogová škála), výsledky však je třeba potvrdit ještě ověřením na větším souboru. Potvrdila se také citlivost škály ke změně stavu pacienta: po nasazení analgetik jsou zjišťována nižší skóre.

Proběhly studie s holandskou a německou variantou, škála PAINAD byla přeložena také do češtiny a ověřena zpětným překladem.<sup>131</sup> Její plné znění uvádíme s laskavým svolením profesora L. Volicera. V současné době se tato škála jeví jako vhodná pro použití v praxi v českých podmínkách.

### **SOUHRN**

Rozeznat bolest u pacientů s pokročilou demencí je těžké, je to však velmi důležité. Existuje mnoho škál k hodnocení bolesti u těchto pacientů, i ty nej kvalitnější z nich však potřebují ověření v dalším výzkumu. V praxi je v českých podmínkách možno použít český překlad škály PAINAD.

129 Zwakhalen S. M., Hamers J. P., Berger M. P.: *The psychometric quality and usefulness of three pain assessment tools for elderly people with dementia*. Pain 2006

130 Warden V., Hurley A. C., Volicer L.: *Development and Psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) Scale*. *Journal of the American Medical Directors Association*. 2003; 4:9–15.

131 Volicer L., Kršiak M.: *Rozeznání a měření bolesti u pacientů s pokročilou demencí*. *Bolest* 2006; vol 1. s. 8–13.

## **Inkontinence**

Inkontinence je jedním z projevů demence a přichází u některých pacientů relativně záhy, u některých až v pokročilých stadiích. V každém případě je však nutné, a to i u pacientů postižených demencí, pátrat po příčině inkontinence, konzultovat u žen gynekologa a u mužů urologa, provést kultivační vyšetření moči, protože právě infekce močových cest jsou jednou z častých a zbytečných příčin nejen inkontinence, ale i dalších komplikací. Toto vyšetření a eventuální terapie (a také zvažování, zda inkontinenci nezhoršují některé z léků, které pacient užívá) musí být paralelní s managementem inkontinence u pacientů postižených demencí. Ten je nutný ovšem i tehdy, pokud nezjistíme urologickou či gynekologickou příčinu. Inkontinence moči je způsobena různými situacemi v průběhu demence a začíná zejména ve středně pokročilé fázi zatímco k inkontinenci stolice dochází později, zpravidla až ve fázi pokročilé demence.

Inkontinence (a v následujícím textu půjde zejména o inkontinenci moči) může mít u pacienta s demencí mnoho dalších příčin – často nemocný potřebu mikce nesprávně vyhodnotí, často zapomene, nenajde záchod, nedokáže se svléci, splete si místo mikce a podobně. Je proto důležité mít na vědomí, že inkontinence je u pacientů s demencí skutečně specifickým problémem. Její příčinou je podstata choroby, tedy porucha kognitivních funkcí, potažmo chování pacienta. Také při nervozitě a neklidu (např. při očekávání rodinných příslušníků) je častější nucení na moč a naopak někdy bývá nucení na moč (či stolicí) hlavní příčinou neklidu.

Proto je vždy důležité u pacientů s demencí vytvořit takový režim, aby k těmto „omylům“ docházelo co nejméně. Je zapotřebí dát i těmto funkcím v denním režimu pacienta určitý řád a pravidelnost tak, aby byly spojeny s aktivitami dalšími, pacient si na ně navykne, očekával je a byly mu příjemné. Režimová opatření, pravidelný a klidný denní rytmus jsou pro pacienty s demencí naprosto klíčové, to ukazují i přehledné studie zabývající se touto problematikou.

Cílem správné ošetrovatelské péče o pacienty postižené demencí je „keep continent“ udržet pacienta kontinentním, a to právě díky správnému léčebnému režimu včetně režimu mikčního, který je jeho integrální součástí tak, aby se vždy v cca 2hodinových intervalech i častěji mohl pacient vymočit. Tento režim minimalizuje spotřebu ochranných pomůcek pro inkontinenci (které jsou sice pro tyto pacienty nesmírně důležité, ale představují pouze jakousi pojistku).



Ráno po probuzení – mikce co nejbližší lůžku pacienta (dle stavu a zvyklostí) použijí někteří pacienti (zejména pacientky) jsou ráno schopni dojít na WC. Proto je mnohdy účelné přistavit nádobu na moč, toaletní židli či mísu. Tyto pomůcky nejsou již mnohdy v průběhu dne potřeba a pacient je používá zejména v případě potřeby v noci či ráno. Pokud jsou zejména toaletní židle na pokoji pacientů po celý den, nesvědčí to o příliš kvalitní péči o pacienty s demencí.

### PŘÍKLAD MIKČNÍHO REŽIMU

- Pravidelná mikce v individuálně stanovených intervalech (následující uvedeno jen jako příklad)
- Ranní hygiena a mikce (M), snídaně – toaleta (M a stolice) po snídani (cca 8.00)
- Dokončení ranní hygieny, oblékání, M před dopolední aktivitou, svačinou a eventuálně po ní (10.00)
- Pokračování ranní aktivity, příprava na oběd, M eventuálně před obědem a po něm (12.00)
- Odpolední odpočinek, M (14.00)
- Svačina, M (16.00)
- Odpolední aktivita, M před večerí (18.00)
- M před večerním programem (sledování zpráv, filmu...) či po něm 20.00
- M před spánkem 22.00
- Noc je možné/vhodné zajistit vložkou či plenou

#### Jaké musí být toalety pro pacienty s demencí

- ▶ velmi zřetelně označené (vhodnými symboly či nápisy, které jsou pro pacienty zcela zřetelné, například i vyobrazením mísy a podobně, barevně odlišené), nic v tomto případě není směšné, pokud to pacientovi pomáhá v orientaci
- ▶ dveře se dají snadno otevírat
- ▶ mísa je zvýšená
- ▶ dostatečně prostorné
- ▶ s madly na uchycení tak, aby na ně pacient z mísy dosáhl
- ▶ dostatečně osvětlené, vytopené, čisté, takové, aby se tu pacient cítil příjemně a nebránil se pobytu na toaletě<sup>132</sup>

#### Proč je důležité zachovávat co nejvyšší míru kontinence u pacientů s demencí?

Mnozí z těchto pacientů si neuvědomují potřebu vymočit se včas a na správném místě, ale velmi nelibě nesou skutečnost, že se pomoci, berou to jako prohru, selhání, často se stydí a jsou v důsledku toho plachí, neklidní či agresivní.

<sup>132</sup> Holmerová I.: *Jak založit a provozovat denní centrum pro osoby s demencí?* Česká alzheimerská společnost a Gerontologické centrum. Praha. 1998.

Proto bychom se k nim měli chovat co nejtaktněji i v případech, kdy se jim nepodaří situaci zvládnout. Nemohou za to, zloba či ostré slovo jenom vytvářejí bludný kruh strachu a úzkosti a ničemu nepomohou. To je třeba si uvědomit i v situacích našich nemocničních oddělení, kde jsou samozřejmě také pacienti s demencí ošetřováni, ale počet ošetřovatelského personálu tomu naprosto neodpovídá.

Demence s sebou inkontinenci přináší, ale díky našim znalostem a správnému managementu ji můžeme po dlouhou dobu úspěšně zvládat a oddálit. Moderní pomůcky pro inkontinenci nám v tomto úsilí nesmírně pomáhají.

S politováním je třeba konstatovat, že často vídáme u pacientů vyššího věku zbytečně zavedené permanentní katetry („z důvodu inkontinence“), které mnohdy můžeme považovat také za jeden z prostředků omezení. Často se nadbytečně používají také prostředky pro inkontinenci. Musíme konstatovat, že i tak sofistikované a dokonalé pomůcky, jako jsou právě pomůcky pro inkontinenci, mohou být a také někdy jsou zneužívány nikoli v zájmu dobré praxe, ale v rámci praxe nedobré. Občas se ještě setkáváme s tím, že nám rodina referuje o následujících „ošetřovatelských“ zásadách: „*Nechtějte v noci mísu, nemáme dostatek personálu, máte plenky, tak močte do nich.*“ Tyto i jiné výše uvedené příklady jsou skutečně politováníhodné.

Pomůcky pro pacienty s inkontinencí bychom měli začít využívat co nejdříve, používat je diferencovaně s ohledem na individuálních pacientů. Jejich správným používáním bychom měli v maximální možné míře eliminovat používání permanentních katetrů zejména u pacientů postižených demencí, kdy nejsou de facto zapotřebí. Měli bychom jich mít dostatek garantovaný i tím, že je budeme využívat správně a nikoli nadbytečně tam, kde nejsou ještě zapotřebí.

## Inkontinence stolice

Nucení na stolicí bývá častou příčinou neklidu, to bývá umocněno skutečností, že starší lidé trpí častěji zácpou.

Potom je třeba upravit složení stravy, zejména obohatit stravu dostatkem vlákniny, jejímž nejpřirozenějším zdrojem je ovoce a zelenina, obilniny a podobně. Pokud není možné odstranit zácpu úpravou diety, doporučujeme dodání vlákniny například ve formě otrub přidávaných do jogurtu a podobně, v praxi s těmito prostředky zpravidla vystačíme a není třeba používat laxativ, která mají časté nežádoucí účinky.



Důležitý je také dostatek pohybu.

Teprve pokud tato opatření nejsou účinná, je třeba konzultovat lékaře.

Inkontinence stolice u pacientů s demencí vzniká nejčastěji tím, že pacienti nejsou schopni adekvátně vyhodnotit pocit nucení na stoličnici nebo nedokáží tuto základní sebeobslužnou aktivitu sami provést nebo signalizovat potřebu asistence.

### Některá doporučení pro co nejdříve zachování kontinence u pacientů

- ☼ navyknout člověka s demencí na pravidelný režim vyprazdňování (cca po 2 hodinách), připomínat mu použití WC či ho tam dovést, aby případné používání inkontinenčních pomůcek bylo jen pojistkou
- ☼ nejméně hodinu před spaním mu již nedávat nic pít
- ☼ výrazné označení WC (velká písmena, obrázky), vchod přímo z hlavní místnosti
- ☼ když je člověk s demencí neklidný bez zjevné příčiny, může být důvodem neklidu nucení na moč nebo stoličnici
- ☼ ponechat dostatek soukromí, výhodné jsou prostory toalet ve tvaru písmene L, kdy je pacient v jedné části a pečovateli ve druhé, aby mu v případě potřeby pomohl
- ☼ zajistit volné oblečení bez náročného zapínání a tím eliminovat strach z toho, že se po použití WC pacient nedokáže obléknout
- ☼ uložení pomůcek pro inkontinenci a náhradního oblečení jednotlivých pacientů takovým způsobem, aby bylo zajištěno jejich soukromí a diskrétnost
- ☼ v žádném případě pacienty neplísňit za to, že se pomohli, uklidnit je s tím, že se to může stát každému, a zajistit dostatek soukromí při převlékání,
- ☼ využití vhodných pomůcek proti inkontinenci
- ☼ eliminovat zneužívání močových katetrů a pomůcek pro inkontinenci<sup>133</sup>

## Výživa pacientů s demencí

Demence je vysoce energeticky náročná choroba. I při zvýšeném příjmu potravin nemocní při rozvinuté nemoci hubnou až kachektizují. Je třeba zvýšit počet jídel. Nemocní snědí i velké porce, někdy až neuvěřitelné množství jídla. Mnozí mají velkou chuť na sladkosti.

Pokud i při velkém přísunu jídla začnou hubnout, osvědčilo se i podávání sippingu (viz dále).

### PITNÝ REŽIM

Je nutné dbát na pitný režim. Nemocní nemají pocit žízně, tekutiny se musí stále nabízet. Sami se nenapijí, ani když mají hrneček na stole.

Správný režim přijímání stravy, krmení pacienta, vedení k základním návykům a stereotypům jsou často na okraji zájmu. Přesto právě jídlo a jeho příjem zůstávají jednou z posledních aktivit a prožitků, kontaktů se světem a zároveň životní nezbytností. Je proto třeba otázkám s tím souvisejícím věnovat dostatečnou pozornost v rámci léčení a ošetřování ale také v edukaci rodinných příslušníků.

## Polykání

Poruchy polykání jsou u demence časté, přicházejí zejména ve fázi pokročilé demence. Jejich důsledkem je zhoršení nutričního stavu a mohou způsobit komplikace, z nichž nejzávažnější je aspirační pneumonie.

Polykání je mechanismem, který posouvá potravu z úst do jícnu a žaludku. Složitost tohoto mechanismu spočívá ve skutečnosti, že cesty vdechovaného a vydechovaného vzduchu a potravy jsou zčásti společné (dutina ústní, část hltanu) a definitivně je u zdravého člověka odděluje záklopka hrtanová – epiglotis. Tato záklopka nedovolí, aby se za normálních okolností dostala potrava či polykaná tekutina do dýchacích cest.

## ORÁLNÍ FÁZE PŘÍPRAVY SOUSTA

Na zpracování jídla se podílí celá dutina ústní: zuby, jazyk, tváře – jejichž činnost vede k rozkousání potravy, smísení se slinami a dalšímu rozmělnění, takže se vytvoří jemné kašovitě sousto, které lze snadno spolknout. Jazyk si sousto ještě vytvaruje tak, aby se polykalo co nejsnáze, i tekutinu shromáždí tak, že se ztvaruje do miskovité podoby a sousto i tekutinu posune směrem dozadu.

## HLTANOVÁ FÁZE A POLYKACÍ REFLEX

Tím, že se sousto posune směrem k hltanu, je aktivován polykací reflex – uzavření epiglotis a mohutný, koordinovaný pohyb hltanového svalstva, který se navenek projeví i pohybem hrtanu, který je patrný vpředu na krku zejména při mírném záklonu hlavy. Jakmile sousto projde hltanem, hltanové svalstvo se opět uvolní a záklopka hltanová otevře vstup do hrtanu a ostatních dýchacích cest.

## JÍCNOVÁ FÁZE

Jakmile se sousto či tekutina dostanou do jícnu, posouvají se již dále do žaludku samovolnými vlnovitými a koordinovanými pohyby (peristaltika), které navazují na pohyby hltanu

## KAŠEL

Kašel je přirozeným obranným mechanismem, který je odpovědí na vstup cizího tělesa či tekutiny do dýchacích cest. Jedná se vlastně o za sebou jdoucí prudké výdechy, které ve většině případů vynesou z dýchacích cest to, co tam nepatří. Mechanismus kašle je také složitý a stejně jako polykání potřebuje nervovou kontrolu. Ta bývá často u pacientů s demencí poškozena.

## ASPIRACE

Jedná se o situaci, kdy se část potravy, slin či tekutin z nějakého důvodu dostane níže do dýchacích cest, odkud ji již není zpravidla možné kašlem zcela odstranit. To může být velmi nebezpečné: masivní aspirace (často například zvratky v opilosti, kdy jsou také porušeny reflexní mechanismy) přímo ohrožuje život, udává se, že náhlá smrt při jídle je ve značném počtu případů způsobena právě aspirací, menší aspirace zejména opakované vedou k plicním zánětům.

## PROBLÉMY S POLYKÁNÍM

Polykací problémy u pacientů s demencí mohou vznikat prakticky v každé z výše popsaných fází, často se kombinují. Při demencích se může zpomalit a zhoršit koordinace činnosti svalů potřebných pro polykání, ale i pro zpracování stravy. Polykací reflex může být zpožděný nebo nekompletní, může být také špatně následnost jednotlivých fází polykání.

## JAKÉ JSOU NEJBĚŽNĚJŠÍ PROBLÉMY A POTÍŽE, SE KTERÝMI SE SETKÁVÁME

- pacient necítí stravu, kterou má v ústech, nebo se chová, jako by o ní nevěděl
- pokud má stravu v ústech, nic s ní nedělá, jen ji v ústech drží
- špatně stravu kouše a neposouvá ji v soustech dozadu směrem k hltanu
- vyplivuje či vystrkuje kousky stravy z úst
- jí naopak velmi rychle a dává si do úst příliš velká sousta
- jí nedostatečně, odmítá potravu, brzy s jídlem přestává, nechce dále jíst či pít
- povídá s plnou pusou, zapomíná polykat, kašle
- kašle, fouká do jídla nebo do pití
- stěžuje si, že se jídlo neposouvá dále, že zůstává v krku
- i po spolknutí sousta či doušku má vlhký „kloktavý“ hlas
- má potíže s polykáním tablet
- „kloktá“ tekutiny místo, aby je polykal
- má častý poslechový nález na plicích a časté záněty plic a průdušek

## JAK MŮŽEME PODPOROVAT SPRÁVNÉ A BEZPEČNÉ PŘIJÍMÁNÍ STRAVY

Obecné zásady:

- pacient má při jídle sedět rovně, bradu má držet co nejnižší. (Když zakloníme hlavu, snáze se otevře epiglotis, proto, zejména při zpomaleném polykacím reflexu, se snáze vdechne potrava či tekutina)
- je potřeba malých doušků. Nejsnáze toho docílíme dětskou či čajovou lžičkou. Pokud pacient pije z hrnečku, je třeba jej kontrolovat a hrneček pomalu a přerušovaně naklánět. Je vhodné použít nádobu uzpůsobenou tak, aby pacient nemusel zaklánět hlavu. Proto jsou nevhodné některé lahvičky a nádoby, kdy musí sedící pacient příliš zaklánět hlavu.
- také sousta mají být malá
- je třeba střídát jídlo s pitím, aby se dutina ústní snáze uprázdnila
- podněcujte pacienta, aby správně a důkladně polykal, aby zkusil polknout po jedné lžici vždy dvakrát, abychom měli jistotu, že polkl dostatečně

- jestliže po polknutí zůstává stále jídlo v ústech, „podejme“ prázdnou lžičku, tak snáze vyprovokujeme další polknutí (i výše uvedené opakované polknutí)
- vedme pacienta k častému a pravidelnému polykání, zabraňme tak „kloktání“ tekutiny
- po skončení jídla zkontrolujeme dutinu ústní, abychom měli jistotu, že v ní nezůstaly zbytky jídla či tekutiny, které by pacient mohl aspirovat

## ZMĚNY DIETY

Nejsnáze se polyká kašovitá strava, jejíž hustota je individuálně přizpůsobena.

Nejhůře se polyká následující strava:

- tekutiny s kousky stravy – např. kousky masa či tužší zeleniny v polévce, vločky v mléce, kousky brambor v řídké polévce atd.
- potraviny houževnaté konzistence – zelí, slanina, tuhé maso s dlouhými vlákny atd.
- jemné lístky – salát
- drobné a tuhé kousky – oříšky, kukuřice, ale i hrášek, čočka, fazole, sója...

Také tablety je třeba mnohdy drtit či dávat přednost tekuté formě

Kromě běžné úpravy stravy – umletí, rozmačkání vidličkou, uvaření doměkka atd. je možno použít i jiné prostředky, za pozornost stojí zvláště u potíží s polykáním tekutin možnost změnit konzistenci tekutin na konzistenci jogurtu či kaše. K tomu je možno použít různé přípravky, které dodávají potravinářské i farmaceutické firmy. Záleží potom na nás i pacientovi, bude-li s přípravkem spokojený i po chuťové stránce.

## Jednotlivé nefarmakologické přístupy

Alzheimerova choroba a jiné demence vyžadují celostní a multidisciplinární přístup zřejmě ještě více než jiná významná onemocnění. Důležitou součástí v managementu demencí jsou nefarmakologické přístupy, podpora pečujících rodin a organizační opatření.<sup>134</sup>

Zkoumání nefarmakologických přístupů k pacientům s demencí a jejich rodinným pečujícím nemá tak dlouhou tradici a historii jako vědecké zkoumání farmakologických přístupů. Vědci jaksi samozřejmě vždy předpokládali, že kromě farmakoterapie je užitečná aktivizace, vřidnost, úprava prostředí a další postupy, se kterými má zkušenosti zejména ošetřující personál. Tyto postupy byly tradičně považovány za účelné a užitečné nikoli však příliš příslušné pro další vědecká zkoumání. Zejména v posledních dvou desetiletích se objevují práce, které zkoumají nefarmakologické přístupy k pacientům s demencí a k jejich rodinným příslušníkům, takže v současné době jsou k dispozici již přehledy a metaanalýzy těchto studií.

Ani ty však u mnoha metod a v mnoha aspektech nepřinášejí zcela jednoznačné závěry o účinnosti nefarmakologických metod. Je tomu tak z důvodu metodologických: většina nefarmakologických přístupů v managementu demencí je uchopitelná spíše kvalitativními metodami, zatímco medicína založená na důkazech vyžaduje výsledky kvantitativní, a to zejména výsledky randomizovaných kontrolovaných studií, které jsou u mnoha nefarmakologických metod jen velmi obtížně proveditelné. Dochází tak k paradoxní situaci, kdy dílčí výsledky některých metod hovoří vcelku přijatelné vědecké důkazy, které jsou však poněkud v rozporu se zkušenostmi z každodenní praxe (orientace realitou), zatímco pro některé metody, které se staly součástí dobré praxe a s úspěchem jsou v péči využívány, zatím neexistuje dostatek vědeckých důkazů (validace). Domníváme se, že nefarmakologické metody se v současné době nacházejí ve své historické době, kdy (obdobně jako na úsvitu jednotlivých oborů medicíny) je třeba nejprve veškeré aspekty prozkoumat, analyzovat a popsat tak, jak kdysi

134 Doody R. S., Stevens J. C. et al: *Practice parameter: Management of dementia* (an evidence-based review). *Neurology* 2001, 56. 1154–1166.

zkoumali klinické symptomatologii a přístupy k novým nosologickým jednotkám, a teprve následně bude možné úspěšné kvantitativní zkoumání těchto metod.

Složitost a nejednoznačnost celé problematiky a současného stavu jejího poznání zvyrazňují ještě metodologické požadavky, které jsou v běžné v medicínském výzkumu, ale mnohdy je velmi problematické, aplikovat je ve výzkumu behaviorálním, kam tato problematika bezesporu patří. Zdůrazňování potřeby randomizovaných kontrolovaných studií některé přístupy a metody do značné míry diskvalifikuje. Obecně panuje shoda v tom, že je třeba najít metody výzkumu, které budou vhodným kompromisem a průnikem požadavků. Pro některé metody neexistuje dostatek důkazů (zejména typu randomizovaných kontrolovaných studií), které by respektoval medicínský svět. Pro některé metody naopak tyto důkazy existují, ale v některých případech budí spíše rozpaky.<sup>135</sup>

Pro potvrzení účinnosti některých z těchto metod již dostatek vědeckých důkazů existuje, jedná se zejména o zlepšení soběstačnosti přiměřenou asistencí a pozitivní motivací k sebeobslužným činnostem. Dále byla prokázána účinnost mikčních režimů v managementu inkontinence. Modifikovaná ergoterapie, multisenzorická aktivizace a specifické aktivizační programy se ukazují být u pacientů s demencí účinnější než klasicky pojatá ergoterapeutická, fyzioterapeutická či logopedická péče, a to jak s ohledem na kognici, tak na emoční i funkční stav. Muzikoterapie je naopak účinná při zvládnutí problémového chování a redukuje agresivitu a agitaci u některých pacientů. Některé vědecké důkazy hovoří také pro významnost přizpůsobení prostředí i denního režimu potřebám pacientů s demencí.

Jedním z klíčových a nejvíce respektovaných materiálů, který podal přehled a na základě vědeckých důkazů zvážil jednotlivé přístupy v managementu demencí, je materiál Americké neurologické asociace, který se zabývá jak farmakologickými, tak nefarmakologickými metodami. Zatímco pro většinu léků (kromě kognitiv a vitamínu E) vyznívá tento přehled velmi problematičt, naopak pro mnohé překvapivě se tu potvrzuje účinnost některých nefarmakologických přístupů k pacientům postiženým demencí a podpůrných programů pro rodinné pečující.

135 Douglas S., James I., Ballard C.: *Non-pharmacological interventions in dementia*, Advances in Psychiatric Treatment 10. The Royal College of Psychiatrists. London. 2004. 171–177.

## Z výše uvedených výsledků vycházejí závěry a doporučení Americké neurologické asociace pro praxi<sup>136</sup>

### OVlivNĚNÍ FUNKČNÍHO STAVU

V managementu pacientů s inkontinencí je vhodné používat individuální mikční režim.

Přiměřená asistence, vedení a pozitivní motivace k sebeobslužným činnostem vede ke zlepšení funkčního stavu a soběstačnosti a měla by být součástí péče o pacienty s demencí.

Přiměřené osvětlení, hudba a stimulující zvuky přirozeného prostředí mohou být užitečné zejména v době jídla, multisenzorická stimulace a trénink mohou zlepšit soběstačnost.

### ZVLÁDÁNÍ PROBLÉMOVÉHO CHOVÁNÍ

Problémové chování lze u pacientů s demencí snáze zvládat pomocí vhodně volené hudby (například při jídle či koupání) a vhodnými formami mírné fyzické zátěže včetně procházek.

Lze akceptovat předpoklady, že také následující přístupy k pacientům s demencí, pakliže jsou dobře zvoleny a citlivě aplikovány, mohou zmírnit některé behaviorální a psychologické symptomy demence:

- simulated presence, SimPres – simulovaná přítomnost rodinného příslušníka pomocí video- nebo audiozáznamu v situacích, kdy si pacient přeje být v přítomnosti rodinného pečujícího a není to možné například z důvodu pobytu v instituci
- masáže
- komprehenzivní programy psychosociální péče, režimová opatření
- pet terapie

136 Doody R. S., Stevens J. C. et al: Practice parameter: Management of dementia (an evidence-based review). *Neurology* 2001, 56. 1154–1166.

- dílčí pokyny, verbální i nonverbální komunikace taková, aby odpovídala momentální úrovni pacientových schopností
- přiměřené osvětlení, přiměřená hladina zvuku
- kognitivní rehabilitace

## PROSTŘEDÍ PRO PÉČI

Přestože v této oblasti neexistuje dostatek vědeckých důkazů, následující organizační opatření jsou považována za užitečná pro pacienty s demencí

- jednotky specializované péče v rámci rezidenčních zařízení
- malá zařízení domácího typu, jakožto protipól tradičnímu modelu ošetrovatelských domů
- krátkodobé pobyty na lůžku (1 až 3 týdny) jakožto součást plánu péče
- architektonické úpravy prostředí: zde je zdůrazňována zejména potřeba podobnosti domácímu prostředí a nutnost funkčně uspořádat hygienická zařízení, aby byla péče co nejsnazší

## EDUKAČNÍ A PODPŮRNÉ PROGRAMY PRO PEČUJÍCÍ

V přehledu se uvádí, že zejména dlouhodobé programy edukace a podpory pečujících zcela prokazatelně oddalují institucionalizaci (o 12 až 24 měsíců). Poradenství, svépomocné skupiny pro pečující oddalují institucionalizaci pacienta v průměru o jeden rok.<sup>137</sup> Obdobně je doloženo výsledky studií, že i krátkodobé programy pro pečující zlepšují jejich kvalitu života a spokojenost. Edukační programy pro profesionální pečující zlepšují kvalitu péče, což se mimo jiné významně projevuje sníženým užíváním omezujících prostředků, zejména neuroleptik.

Z těchto výsledků vycházejí doporučení Americké neurologické asociace pro praxi:

1. Krátkodobé edukační programy, programy respitní péče, telefonické pomoci pro rodinné příslušníky a denní centra pro pacienty bychom měli vytvářet zejména s cílem zlepši kvalitu života rodinných pečujících
2. Měli bychom vytvářet dlouhodobé edukační a podpůrné programy pro rodinné příslušníky a organizovat pro ně svépomocné skupiny s cílem co nejvíce prodloužit setrvání pacienta v domácím prostředí a oddálit institucionalizaci
3. Edukační programy pro personál ošetrovatelských zařízení by měly vést mimo jiné k redukci použití omezovacích prostředků včetně neuroleptik

V současné době probíhá mnoho studií, které se zabývají nefarmakologickými metodami a přístupy u pacientů s demencí, jejich výsledky se postupně shromažďují a postupně vzniká dostatek vědeckých dat (evidence) potvrzujících jejich účinnost.

137 Brodaty H., Green AI, Koschera A.: Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia, *Journal of American Geriatric Society* 51, 1–8, 2003.

## Rozdělení nefarmakologických přístupů

Nefarmakologické přístupy v managementu demencí lze rozdělit na následující skupiny, dle toho, na který problémový okruh jsou zaměřeny:<sup>138</sup>

- 1) podpora pacienta a jeho blízkých v úvodní fázi onemocnění, poskytnutí informací
- 2) zachování či zlepšení kognitivních funkcí
- 3) zachování či zlepšení soběstačnosti v aktivitách denního života
- 4) zmírnění či odstranění problémového chování a psychologických příznaků demence (BPSD)
- 5) celostní přístupy zaměřené na zlepšení kvality života pacientů s demencí a zlepšení komunikace mezi pacientem a ošetrujícím
- 6) zlepšení kvality života pacientů v terminálních fázích demence
- 7) podpora pečujících rodin
- 8) adaptace prostředí pro pacienty s demencí
- 9) organizační opatření, systém péče a služeb

Toto členění je samozřejmě určitým schématem, které nemůže být přesné vzhledem ke komplexnosti jednotlivých metod. Jednotlivé metody, pokud mají být úspěšné, se nemohou zaměřit pouze na jeden dílčí problém (například kognici nebo poruchy chování), aniž by přitom řešili a ovlivňovaly například komunikaci, kvalitu života pacienta. Toto rozdělení nám slouží spíše k určité hrubé orientaci a k pokusu o utřídění jednotlivých metod ve více či méně logické celky.<sup>139</sup> V tomto sledu budeme jednotlivé metody stručně charakterizovat. Vzhledem k tomu, že všechny metody nelze podle tohoto schématu zařadit, to se týká zejména komplexních terapeutických přístupů, které popíšeme v další části podrobněji.

### 1. VČASNÁ DIAGNÓZA A PODPORA PACIENTA V ÚVODNÍ FÁZI ONEMOCNĚNÍ, POSKYTNUTÍ INFORMACÍ A NAVÁZÁNÍ KONTAKTU

Včasná a správná diagnóza Alzheimerovy choroby či jiného onemocnění vedoucího k demenci je základním a nezbytným předpokladem pro zahájení včasné a účinné farmakologické terapie a zachování uspokojivého funkčního stavu. Bohužel je zatím obecně známou skutečností, že od prvních příznaků demence uplyne mnoho měsíců, než se pacient rozhodne vyhledat lékařskou pomoc. Více než polovina pacientů vyhledává lékaře až ve fázi pokročilé demence.<sup>140</sup> To

138 Doody R. S., Stevens J. C. et al: Practice parameter: Management of dementia (an evidence-based review). *Neurology* 2001, 56. 1154–1166.

139 Holmerová I., Janečková H., Vaňková H., Veleta P.: Nefarmakologické přístupy v terapii Alzheimerovy demence a praktické aspekty péče o postižené. *Psychiatrie pro praxi*. 4/2005, str. 180–184.

140 Holmerová I.: *Sociální a demografické aspekty demencí*. In: Růžička et al: Diferenciální diagnostika a léčba demencí. Praha: Galén, 2003. s 145–155.



je skutečnost, kterou je třeba zlepšit důslednou edukací a informováním laické i odborné veřejnosti. Lékař, který stanovuje diagnózu Alzheimerovy choroby, by měl pacientovi a jeho rodině vždy dát kontakt na nejbližší kontaktní místo alzheimerovské společnosti, na webové stránky a informační linku. Tam mohou získat pacienti a rodinní příslušníci další informace, které potřebují, aby se s nastávající situací mohli lépe vyrovnat. Měli by se také dozvědět o dalších formách pomoci a podpory pečujících, které jim mohou alzheimerovské společnosti nabídnout v dalším průběhu onemocnění.<sup>141</sup>

## 2. ZACHOVÁNÍ ČI ZLEPŠENÍ KOGNITIVNÍCH FUNKCÍ

### Kognitivní rehabilitace a cvičení paměti

Cvičení paměti má velký význam u zdravých seniorů. U pacientů s demencí používáme přístup, který využívá obdobných technik jako cvičení paměti, je však výrazně šetrnější. Nazýváme jej kognitivní rehabilitací. Jedná se o různé, zpravidla zjednodušené a nesoutěživé slovní hry, doplňování říkanek, doplňování slov dle prvních slabik, skládání obrazců, zjednodušené „pexeso“ a podobně.

### Reminiscenční terapie

Tato metoda využívá vzpomínek a jejich vybavování prostřednictvím různých podnětů. Je vhodná samozřejmě také pro zdravé seniory, kde má preventivní a aktivizační význam, ale zejména důležitá je pro pacienty s demencí, kteří trpí poruchami krátkodobé paměti, ale často si velmi dobře (až překvapivě dobře) vybavují události dávno minulé.

### Orientace v realitě

Orientace v realitě se uskutečňuje buď jako individuální, nebo skupinová intervence. Začíná se zmapováním, zjištěním stupně orientovanosti pacientů, diskusí a upřesněním, dále následují různé hry zaměřené na kognitivní funkce, klade se důraz na zapojení všech smyslů, využívají se různé předměty, obrázky, v diskusi se upřesňuje jejich tvar, barva, možnost použití a podobně. Jednotlivé prvky orientace v realitě jsou součástí komplexního přístupu k pacientům s demencí. Jedná se o názorná a barevná označení prostor a místností, různé „náповědy“ (dnešní datum na viditelném místě, velký hodinový ciferník, informace o ročním období a podobně). Orientace v realitě je jedním z nejstarších nefarmakologických přístupů k demenci a jedním z mála, jehož efektivnost na zlepšení kognitivních funkcí potvrzují vědec-

141 Holmerová I., Rokosová M., Vaňková H.: Kvalita péče o pacienty s demencí aneb co potřebují pacienti a jejich rodinní příslušníci. *Česká geriatrická revue* 4(2) 2006. str. 77–83.

ké důkazy (5). Velmi rozdílné jsou však klinické zkušenosti, které zcela ve shodě hovoří o tom, že orientace realitou je v některých případech užitečným nástrojem (jakožto součást celkového přístupu), někdy však (zejména při intenzivnější aplikaci ve skupině) může zhoršovat behaviorální i psychologické příznaky, provokovat agresivitu, agitovanost a úzkost, zejména v případech, kdy je necitlivě aplikována.

## 3. ZACHOVÁNÍ ČI ZLEPŠENÍ SOBĚSTAČNOSTI V AKTIVITÁCH DENNÍHO ŽIVOTA

### Vedení k soběstačnosti

Důležitou zásadou v péči o pacienta postiženého demencí je vedení k soběstačnosti. Všichni pečující by měli být dostatečně kvalifikovaní a trpěliví, aby postupnými kroky, návody a dopomocí vedli pacienty k tomu, aby sami vykonávali jednotlivé sebeobslužné činnosti. Tento přístup je třeba podporovat zejména při péči v institucích a informovat o něm i rodinné příslušníky a okolí, aby nebyl považován za neochotu ošetřujícího personálu pacienta obsloužit (což se relativně často stává), ale za naopak důležitý prvek péče a vedení k soběstačnosti. Samozřejmě i tento přístup musí být aplikován citlivě se znalostí stavu a možností pacienta, nelze vyčkávat, až pacient vykoná činnost, které již není schopen. Vedení k soběstačnosti byla věnována relativně značná pozornost, pro některé přístupy (management kontinence) hovoří i dostatek vědeckých důkazů.

### Lifestyle approach

Jedná se o „návod k pacientovi“, o vzájemné sdělení mezi pečujícími, jaký je jeho denní režim, v kolik hodin je zvyklý vstávat, jak se obléká a v čem potřebuje pomoci, jak provádí toaletu a co je schopen učinit sám, v čem potřebuje dopomoc, zda a jak sám jí, zda je schopen použít příboru, zda jí lžící nebo již jen rukou. Na první pohled se jedná o drobnosti, které nejsou zdravotnická zařízení zvyklá respektovat. To je ovšem v péči o pacienty s demencí velkou chybou. Pokud ošetřující personál respektuje dlouhodobé zvyklosti a rituály, které pečující v dlouhodobé péči o pacienta vytvořili, usnadní si tím v mnohém péči. Pokud je nerespektuje, což je v běžném provozu našich nemocnic spíše obvyklé, dochází často k neklidu, agresivitě, bloudění a dalším situacím, které v důsledku vedou ke zhoršení stavu pacienta také vlivem iatrogenního zásahu (farmakologického či fyzického omezení). Na základě naší praxe můžeme potvrdit, že zkušenosti rodinných pečujících jsou cennou pomůckou pro naši péči a nikoli komplikací, jak by se z prvního pohledu na „pokyny“ mohlo zdát<sup>142</sup>.

142 Holmerová I., Janečková H., Vaňková H., Veleta P.: Nefarmakologické přístupy v terapii Alzheimerovy demence, praktické aspekty péče o postižené. *Interní medicína pro praxi*, ročník 7, 2005, č. 10. str. 449–453.

## 4. ZMÍRNĚNÍ ČI ODSTRANĚNÍ PROBLÉMOVÉHO CHOVÁNÍ A PSYCHOLOGICKÝCH PŘÍZNAKŮ DEMENCE (BPSD)

### Systematická edukace a odborné vedení profesionálních pečujících

Mezi nejčastější otázky ze seminářů o nefarmakologických přístupech k pacientům s demencí patří ty, které se ptají na zvládání problémového chování, zejména agitace a agresivity pacientů. Odpovědi na tyto otázky nejsou snadné a jednoznačné, proto byly vypracovány programy zvládání problémového chování, které se mohou více či méně lišit. Většinou se však jedná o systematické vedení pracovníků pečujících o pacienty s demencí k tomu, aby analyzovali problémové chování ve všech souvislostech, které by je mohly vyvolávat či zhoršovat, a aby se snažili svůj přístup k pacientům s demencí těmto poznatkům přizpůsobit tak, aby se problémové chování minimalizovalo. Zvláštní důraz je kladen na zjišťování potřeb pacientů. Například potřeba mikce, chronická zácpa, nechuť k vykonávání určité činnosti, hlad a podobně mohou být u pacienta s demencí vyjádřeny neklidem, protože je pacient neumí vyjádřit verbálně.

### Videotrénink interakcí, metoda Marthe Meo

Cílem těchto podpůrných metod je zlepšení přístupu k pacientům postiženým demencí. Jedná se o pořizování videozáznamů z péče o pacienty s demencí, analýzu těchto záznamů společně s pečujícími, diskusi ve skupině a snahu nalézat optimální přístupy práce s jednotlivými klienty a zlepšit postup v případech, kde je to třeba.

### Simulated Presence (SimPres)

Tato metoda se snaží zmírnit problémové chování simulací blízké osoby nebo známého prostředí. Například pacient s demencí, který je přijat do nějakého zařízení, může stále hledat své rodinné příslušníky, svůj domov, což může způsobovat agitovanost až agresivitu. U některých pacientů se osvědčilo opakované přehrávání videozáznamu či audiozáznamu se sdělením rodinného příslušníka, které pacienta uklidňuje, ujišťuje jej o pozitivním vztahu. Někdy pomáhají i videozáznamy se záběry z rodinného prostředí, bytu pacienta, blízkých rodinných příslušníků při běžných denních činnostech a podobně.

### Předvídatelnost, pravidelnost a strukturovanost denního režimu

Tyto aspekty představují důležitou součást péče o pacienta s demencí. Pro pacienta a s pacientem je třeba vytvořit takový denní rytmus, který bude co nejvíce

odpovídat jeho možnostem, zájmům a potřebám. Pacient by stále měl mít pocit, že je užitečný, že činnosti, které vykonává, mají smysl. Mělo by se jednat o činnosti, které odpovídají jeho schopnostem, nejsou příliš náročné ani nudné. Mnoho nepříjemných situací a problémového chování vzniká v některých zařízeních právě proto, že pacienti nemohou vykonávat vhodné činnosti.<sup>143</sup>

## 5. CELOSTNÍ PŘÍSTUPY ZAMĚŘENÉ NA ZLEPŠENÍ KVALITY ŽIVOTA PACIENTŮ S DEMENCÍ A ZLEPŠENÍ KOMUNIKACE MEZI PACIENTEM A OŠETŘUJÍCÍM

Mnozí z autorů se zabývají touto problematikou, která je nesmírně obsáhlá. Prakticky veškeré metody kladou důraz na nonverbální komunikaci, přiměřené podněty pro všechny smysly, taktilitu, laskavost, zdůrazňování individuálního přístupu k pacientovi i na skutečnost, že pacient vnímá daleko více, než se může terapeutovi zdát. Metody komunikace je třeba přizpůsobit právě pacientově změněné schopnosti přijímat a zpracovávat informace. Je třeba posilovat ty schopnosti a dovednosti, které pacientovi zůstaly zachovány, nikoli marnit síly snahou naučit něco, co je již nenávratně ztraceno. Podle různých autorů a jejich původního profesionálního zaměření a podle jednotlivých škol se tyto zásady seskupují v jednotlivé terapeutické přístupy. Přestože výše uvedené zásady jsou v podstatě nepochybnitelné, jednotlivé metody a techniky budou vyžadovat ještě další zkoumání a vědecké důkazy.

### Validace

Validační terapie je jedním z prvních specifických přístupů k pacientům postiženým demencí. Tento přístup byl koncipován Naomi Feilovou a získal si velkou pozornost již v 80. letech. Stále je považován v práci s pacienty postiženými demencí za přínosný a užitečný. Důraz je tu kladen na zachování a posílení lidské důstojnosti pacienta, přijetí jeho tématu a práce s ním prostřednictvím pozorného naslouchání a empatie. Terapeut citlivě pracuje s původním tématem pacienta („*nikdy neříká ne*“) a postupnými kroky vede pacienta žádoucím směrem. Také validace může probíhat v jednotlivých sezeních, pacienti vyprávějí, zvolí svá témata, která se společně rozvádějí, hrají své role, nabízejí možná řešení. Zejména je však validace využívána jako součást komplexní péče o pacienty postižené demencí. Právě přijetí tématu pacienta a postupná práce s ním (nikoli přímá korekce nesprávného postoje) je základním východiskem validace. Například: pacient se nechce zúčastnit zaměstnání, protože chce jet za bráchou. Terapeut říká: „*Ano, pojedeme spolu, kam budete chtít, ale potřebuji tu jen něco dokončit, pojďte mi s tím pomoci, potom spolu pojedeme*“ – mezitím se pacient uklidňuje, s odpovědí

143 Holmerová I., Janečková H., Vaňková H., Velea P.: Nefarmakologické přístupy v terapii Alzheimerovy demence, praktické aspekty péče o postižené. *Interní medicína pro praxi*, ročník 7, 2005, č. 10. str. 449–453.

je spokojen a věnuje se jinému tématu. Přímé odmítnutí jeho tématu („bratr už 10 let nežije“) by v tomto případě vedlo k neklidu a agresivitě.

Na našem pracovišti používáme validaci zejména v těch případech, kdy by snaha o korekci postoje či o orientaci v realitě mohla hrozit zhoršením stavu, neklidem a agresivitou.

Z metodologického pohledu je zajímavé, že pro tuto v praxi oblíbenou, užitečnou, zcela zřejmě přínosnou a potřebnou metodu nebylo dosud předloženo dosti vědeckých důkazů pocházejících z dobře designovaných studií.

### Preterapie

Jedná se o metodu, která je v mnohém velmi obdobná validaci. Tato metoda vychází z tradic humanistické psychologie a jejím autorem je G. Prouty, přímý žák C. Rogerse. (14).

### Habilitační terapie/Neohabilitace

Také tyto metody vycházejí z respektování důstojnosti a potřeb člověka s demencí. Habilitační terapie definuje jednotlivé domény, na které je třeba se zaměřit v péči o pacienty s demencí. Jedná se o prostředí, které co nejlépe odpovídá potřebám pacientů s demencí, strukturované aktivity, důraz na uspokojení z činnosti, optimální komunikaci s výraznou nonverbální složkou, dostatek stimulace a podpora neproblémového chování.

### Stimulační a aktivizační metody

Jedná se o využití rozličných, obecně známých, u jiných skupin pacientů používaných metod k naplnění denního programu pacientů s demencí a také ke zvládnutí určitých problémových situací. Tyto metody jsou považovány obecně za přínosné, což je podloženo také vědeckými důkazy například u muzikoterapie a pohybové terapie. Sami v praxi denního centra pro pacienty postižené demencí využíváme jednoduché formy pohybové i taneční terapie, které jsou přizpůsobeny možností přítomných pacientů. Vděčné je i využití mazlíčka v rámci pet terapie (kočka, želva a podobně). Malování, kreslení, vytváření různých objektů, mozaiky, drobných plastik a podobně zahrnujeme spíše pod pojem arteterapie. Také tuto terapii používáme a považujeme za vhodnou pro pacienty s demencí.

Do této skupiny patří kromě výše uvedených i další komplexní přístupy, kterými se budeme zabývat samostatně v další, praktické části.

## 6. ZLEPŠENÍ KVALITY ŽIVOTA PACIENTŮ V TERMINÁLNÍCH FÁZÍCH DEMENCE

Alzheimerova choroba a jiné demence postupně progredují do terminální fáze, do fáze, kdy pacienti potřebují náročnou ošetrovatelskou péči. Tato péče má svá specifika, která jsou zohledněna v některých metodách:

### Maieutický přístup – empatické ošetrovatelství

Jedná se o rozvíjení schopnosti ošetrovatelského personálu pracovat s prožitkem, empatií a citlivou interakcí s lidmi v terminálních stádiích demence. Pečovatelé se učí uvědomit si reakce, které jsou ve své podstatě intuitivní, pracovat s energií a vztahem. Učí se také překonávat pocit bezmoci při práci s těmito lidmi. Učí se navázat kontakt přes veškerá omezení, která demence přináší.

### Paliativní péče v terminálních fázích demence

Demence není považována za diagnózu indikující pobyt v hospicu. Nicméně potřebu paliativní péče o pacienty v terminálních stádiích demence nelze zpochybnit. Je smutnou pravdou, že principy paliativní péče dosud aplikujeme v péči o pacienty s demencí naprosto nedostatečně. Na jedné straně těmto pacientům nezajišťujeme dostatečný komfort, na druhé straně připouštíme invazivní postupy (například výživu do perkutánní endoskopické gastrostomie – PEG), které pouze prodlužují život, aniž by zlepšily jeho kvalitu danou progresí onemocnění.

### Namaste

Tato metoda je jednou z dalších metod přístupu k pacientům v terminálních stádiích demence.<sup>144</sup>

## 7. PODPORA PEČUJÍCÍCH RODIN

Poradenství, svépomocné skupiny a edukační programy pro pečující prokazatelně oddalují institucionalizaci pacienta.<sup>145</sup> Zejména dlouhodobé programy edukace a podpory pečujících zcela prokazatelně oddalují institucionalizaci (o 1 až 2 roky). Obdobně je doloženo výsledky studií, že i krátkodobé programy pro pečující zlepšují kvalitu života a spokojenost jak rodinných příslušníků, tak pacientů postižených demencí.<sup>146</sup> Proto se vyplácí věnovat pozornost rodinným příslušníkům a spolupracovníkům.

144 Simard J.: Namaste, Giving Life to the End of Life. *Alzheimer's Care Quarterly*. January/March 2005.

145 Holmerová I.: Problematika pečujících rodin, možnosti pomoci a podpory. *Česká geriatrická revue* 2/2003, s. 33–37.

146 Brodaty H.: Brief Report: Making Memories: pilot evaluation of a new program for people with dementia and their caregivers. *Australasian Journal on Ageing*, vol 23, No3, September 2004. 144–146.

vat s nimi v péči o pacienta s demencí, poskytovat jim poradenství, pomoc, podporu a podle potřeby respitní péči. Problematikou podpory pečujících rodin se zabývá Česká alzheimerovská společnost (ČALS)<sup>147</sup> prostřednictvím svých aktivit.<sup>148</sup>

**Kontaktní a informační centrum**, které se nachází v prostorách Gerontologického centra v Praze 8-Kobylisích, Šimůnkova 1600, lze navštívit nebo zavolat na jeho telefonní linku 283 880 346, a to po 12 hodin denně: od 8.00 do 20.00, včetně svátků, sobot a nedělí.

- ☛ **ČALS spolupracuje s dalšími 30 kontaktními místy**, zpravidla v zařízeních, která poskytují služby pacientům s demencí. V současné době probíhá projekt, jehož výstupem bude **certifikace jednotlivých zařízení, aby se mohla označovat označením „Vážka“** a certifikátem kvality ČALS.
- ☛ **Informační materiály.** Jedná se zejména o „dopisy“, na nichž jsou uvedeny základní informace o určitém problému, který se nemocného týká. Dále vydává ČALS příručky a brožurky dle požadavků pacientů, jejich rodin a potřeb poboček ČALS.
- ☛ **Informační zázemí.** Česká alzheimerovská společnost si vytvořila vlastní databázi služeb pro pacienty postižené demencí,<sup>149</sup> kterou využívá kontaktní a informační centrum. Dále disponuje knihovnou obsahující literaturu o této problematice i praktické videokazety.
- ☛ **Informace na internetu.** Webová stránka ČALS je umístěna na internetové adrese: [www.alzheimer.cz](http://www.alzheimer.cz) a na stránce [www.gerontologie.cz](http://www.gerontologie.cz) najdete informace o službách.
- ☛ **Konzultace:** Poskytují dle potřeby lékaři a sociální pracovníci.
- ☛ **Svépomocné skupiny** – „Čaje o páté“. Zúčastňují se jich rodinní příslušníci pacientů postižených demencí a za šetrné koordinace pracovníkem ČALS si vyměňují své zkušenosti (viz další informační materiály).
- ☛ **Respitní péče** umožňuje, aby spolupracovníci ČALS převzali na několik hodin týdně péči o pacienta postiženého demencí. Zůstanou s ním doma, takže rodinný příslušník si může na několik hodin odpočinout.
- ☛ **Projekt „Bezpečný návrat“** slouží těm rodinám, jejichž rodinný příslušník odchází z domu, ztrácí se a bloudí (viz další informační materiály).
- ☛ **E-poradna.** Mnoho rodin a pečovatelů se na nás obrací s žádostí o písemnou radu a svěruje se nám se svými problémy. Toto poradenství probíhá prostřednictvím webové stránky ČALS.<sup>150</sup>
- ☛ **Edukační akce.** Česká alzheimerovská společnost organizuje semináře a školení pro své spolupracovníky i pro širší veřejnost i školení pro týmy specializující se na péči o pacienty postižené demencí.

147 [www.alzheimer.cz](http://www.alzheimer.cz)

148 Holmerová I., Jarolímová E., Jurašková B., Rokosová M., Veleta P.: Kvalita péče o pacienty s demencí: role a cíle alzheimerovských společností. *Česká geriatrická revue* 1/2004. str. 44–48.

149 [www.gerontologie.cz](http://www.gerontologie.cz)

150 [www.alzheimer.cz](http://www.alzheimer.cz)

## 8. ADAPTACE PROSTŘEDÍ PRO PACIENTY S DEMENCÍ

Prostředí, ve kterém pacienti s demencí žijí, by mělo být přehledné a pro ně pochopitelné, předvídatelné. To platí nejen pro prostředí domácí, ale zejména pro instituce, kde pacienti s demencí krátkodobě či dlouhodobě pobývají. Místnosti v institucích pro pacienty s demencí by měly být jasně označeny. Prostředí by mělo být bezpečné, ale nemělo by pacienty omezovat. Měli by tu mít pocit soukromí, ale přesto by ošetřující personál neměl ztrácet přehled o jejich činnostech. Tyto podmínky jsou někdy obtížně splnitelné, protože architektonické řešení mnoha zařízení, kde pacienti s demencí žijí, nelze dostatečným způsobem změnit. Nicméně existuje mnoho dobrých nápadů, jak prostředí pro pacienty s demencí upravit co nejjednodušeji a přitom efektivně. V následující tabulce, kterou otiskujeme s laskavým svolením České alzheimerovské společnosti, jsou uvedeny alespoň některé důležité zásady (jedná se o informační dopis ČALS Prostředí pro pacienty s demencí,<sup>151</sup> který připravila H. Janěčková).

### Schody

Bariéry	Schody jsou potenciálním nebezpečím a mnozí pečovatelé považují za výhodné ztížit přístup ke schodům. Bariérou může být kousek nábytku před vstupem na schodiště, branka nebo nějaká závora ve vhodné výši.
Zábradlí	Všechna schodiště by měla mít pevná zábradlí na obou stranách tak, aby pomáhala jak osobám s demencí tak i pečovatelům.
Tmavá schodiště	Bude-li okolí schodů ve tmě, může to odradit některé osoby s demencí od toho, aby na ně vstupovaly.

### Ložnice

Průmyslová kamera nebo jiné čidlo spojené s displejkem	Takovéto zařízení umístěné v ložnici umožní, aby pečovatel věděl, kdy osoba s demencí vstává.
Odstraň nepotřebné kusy oděvu	Lidé s demencí mají sníženou schopnost se rozhodovat, když stojí před příliš širokou nabídkou možností. Mnozí z nich také rádi prohrabávají své šatstvo, což prakticky znemožňuje udržet pořádek v pokoji.
Nižší lůžka	To minimalizuje možné riziko pádu z postele.
Zábradlí u lůžka	Vytvořením bariér kolem lůžka může posloužit k tomu, aby člověk s demencí nevstával několikrát za noc.

151 Calkins M. P.: *Home Sweet Home. Home Safe Home.* 1992.



**Dveře a vchody**

Nízké prahy	Lidé s demencí se často šourají, zvýšené prahy mohou způsobit, že někdo zakopne a upadne.
Složitější zamykání, skryté zámky – zvláště na horním nebo spodním okraji dveří	Přidáme-li druhý zámek, proces otevření dveří se stane natolik komplikovaným, než aby to zvládl člověk s demencí.
Kamufláž dveří	Přikrytí dveří závěsem nebo kusem nábytku může účinným způsobem zamaskovat východ.
Zvonky na dveřích	Toto opatření má stejný efekt jako alarm systém, ačkoli někteří lidé se mohou naučit otevřít dveře tak, aby zvoněk nezacinkal.
Brzdíčka na dveřích	Protože je umístěna na spodku dveří, někteří lidé s demencí ji nevidí, a tak nevědí, jak s ní pohnout, aby se otevřely dveře.
Kulaté kliky	Toto zařízení, které má zabránit dětem v otevření dveří, vyžaduje zvláštní tlak, aby se mohly dveře otevřít. Je užitečné k tomu, aby zamezilo v útěku lidem s narušenými manuálními dovednostmi.
Alarm systémy	Jsou speciálně vyrobeny k tomu, aby spustily signalizaci, když někdo odchází, tedy ne aby mu bránily v odchodu.
Cedulka na dveřích	Zvláště v raných stádiích demence, kdy člověk může ještě číst a mít úsudek, jednoduchá cedulička na dveřích může posloužit k tomu, aby mu zabránila v odchodu ven a zatoulání se.
Veliký kroužek na klíčních	Klíče jsou malé a snadno se skryjí nebo položí na špatné místo. Umístěte důležité klíče na veliký kruh, aby se mohly hůře ztratit.
Temná chodba	Mnoho lidí s demencí má strach ze tmy. Když bude okolí dveří v temnu, nebudou mít odvahu k nim přistoupit.

**Obytné prostory a jídelna**

Těžký nábytek	U lidí s demencí dochází často ke změně v držení těla a je narušena rovnováha. Mají tendenci opřít se o cokoli, co stojí nablízku. Lehký nábytek by se mohl převrhnout a způsobit pád.
Židle s kolečky	Protože člověk s demencí stále méně snadno zvládá hruhou motoriku, potřebuje postupně asistenci, aby se dostal ke stolu. Kolečka (dvě nebo čtyři) na nohách židlí mohou být proto užitečná.
Odstraňte prodlužovací šňůry	Jakákoli šňůra ležící přes cestu může způsobit pád, zvláště proto, že osoba s demencí nemusí vždy sledovat typické cesty, které vedou domem.
Ustálené uspořádání nábytku	Jakákoli změna toho, co je známé, může zvýšit dezorientaci člověka s demencí, a může způsobit dokonce i katastrofické reakce.
Lůžko/lehátko v denní místnosti	Jsou-li ložnice v druhém patře, je důležité, aby klienti měli dostupné místo, kde si mohou zdřímnout.
Odstraňte houpací židle	Pohyb houpacích židlí ztěžuje zvednutí se z těchto židlí, a protože jsou méně stabilní, měl by se člověk o někoho opřít, aby získal oporu.
Používejte houpací židle	Protože se houpací židle neustále pohybují, jsou neustálým zdrojem stimulace, a tím mohou udržet člověka s demencí v této židli déle, než když jde o židli, která se nepohybuje.
Zatahujte závěsy	Zvláště v noci může světlo odražené z oken způsobit, že se člověk s demencí vyděsí, protože si myslí, že někdo se snaží vniknout do domu.
Odstraňte lesklé podlahy	Zrcadlíci se podlaha způsobuje klamné vjemy, např. dojem hloubky nebo různých předmětů na zemi, a v nemocném člověku vzbuzuje strach.
Odstraňte pruhy na podlaze	Pruhy mohou způsobit dojem prostorové překážky či sychodu a způsobit ztrátu rovnováhy.



## Záchody a koupelny

Instalace v kontrastních barvách	Zvýrazněné kontrastního zbarvení instalací, jako jsou splachovače, umyvadla nebo záchodové mísy usnadní, aby je nemocný člověk spatřil a použil.
Vyztužte ručníkové tyče, aby mohly být používány jako záchytné tyče (madla)	K mnoha úrazům dochází na toaletách. Když někdo ztratí rovnováhu, je přirozené, že se chytí něčeho dostupného. Ručníkové tyče, jsou-li vyztužené, mohou zabránit úrazu.
Natřete barevně dveře	Když vypadají všechny dveře podobně, je obtížné najít záchod, když je třeba. Nabarvením se dveře vizuálně odliší a tím upoutají pozornost.
Značky	Značky ukazující směr k záchodu nebo připomínající, že je třeba spláchnout, jsou nezbytnou upoutávkou pro některé osoby v raných stádiích demence.
Nechejte rozsvícené světlo	Tak, jako se lidé s demencí často zdržují mimo zóny, kde je tma, stejně tak jsou přitahováni k místům, kde je světlo. Proto rozsvícené světlo přivede nemocnou osobu snadněji k toaletě.
Reflexní páska kolem dveří	Označení vstupu na záchod reflexní páskou může pomoci jej najít, zvláště v noci.
Kontrastní pásy kolem instalací	Zde je užít stejný princip jako u barevného natření instalací – je to však řešení levnější.
Gumové rohože ve vanách	Protiskluzové rohože mohou snížit pravděpodobnost pádu ve vaně.
Madla	Pevná madla po celé koupelně, ve vaně, sprše i u záchodu mohou pomoci lidem s demencí i pečovateli.
Pevné závěsy ve sprchách	Když člověk začne padat, může se zachytit závěsu ve snaze obnovit svou rovnováhu.
Gumou podložené koberečky	Když nastane pád, je lépe, když je povrch podlahy měkký. Koberce by však měly mít zesponu gumu kvůli stabilitě a zároveň by měly být snadno odstranitelné kvůli úklidu.
Vyvýšená toaletní mísa	Pro starší lidi je jednodušší zdvihnout se z vyšší pozice. Je to také snadnější pro pečovatele, který poskytuje asistenci.
Sprcha upevněná na zdi	Tento typ sprchy umožní pečovateli, který asistuje při koupeli, aby namířil vodu právě tam, kde je třeba, a snížil pravděpodobnost, že se sám také namočí.
Odstraňte zamykání dveří	Zamykání na záchodě může být problémem, je jednodušší zámek odstranit.
Přenosná toaletní mísa	Umístění gramofonu vedle postele nebo v jakémkoli jiném místě, kde není záchod snadno dostupný, může snížit počet epizod inkontinence.

Židle do vany	Umístění plastické židle do vany eliminuje potřebu posadit člověka do vany. Koupel pak může být poskytnuta mnohem snadněji. Pravděpodobně je neefektivnější ve spojení se sprchou umístěnou na zdi.
Ochrana okolí záchodu	Zvláště když je záchod používán muži, rozmístění starých novin nebo plastické fólie kolem záchodové mísy může usnadnit úklid.
Zamykejte šampony, léky a holicí strojek	Jakýkoli předmět, který skrývá nebezpečí, by měl být odstraněn z dosahu osoby s demencí, která mohla zapomenout, jak se tento předmět používá.

## Kuchyň

Bezpečnostní západky na skříních	Omezení počtu přihrádek, do kterých mají lidé s demencí přístup, usnadní udržení pořádku v kuchyni.
Varovná znamení	Lidé s demencí, kteří mohou ještě číst a uvažovat, mohou pozitivně reagovat na různé varovné značky, které upozorňují na různá možná nebezpečí.
Zamykejte kuchyň	Eliminace vstupu do kuchyně může zabránit přístupu osobě s demencí k zařízením, která mohou být potenciálně nebezpečná.
Mikrovlnka	Mikrovlnka je méně nebezpečné kuchyňské zařízení než kamna.
Pískací hrnce	Hrnec, který upozorní pečovatele nebo osobu s demencí, že se vaří voda, připomene, že je třeba se vrátit ke kamnům a vypnout ohřev vody.
Odstraňte knoflíky na kamnech	Klesající schopnost úsudku, která doprovází demenci, činí vhodné a bezpečné užívání takových zařízení, jako jsou kamna, stále obtížnější. Odstranění knoflíků je snadný a účinný způsob, jak někomu zabránit v jejich použití.
Uschovejte ostré objekty	Postižení úsudku ztěžuje vhodné a bezpečné použití ostrých předmětů, jako jsou nože. Bezpečnost domova může zvýšit, když je přístup lidí s demencí k těmto předmětům omezen a přizpůsoben zachovalým schopnostem.
Ukryjte malé přístroje	Omezení přístupu k malým přístrojům s motorem, jako jsou např. mixéry, míchací strojky, topinkovače apod., může zvýšit bezpečnost kuchyně pro lidi s demencí.
Vypněte přístroje ze zásuvky	V některých případech stačí, když se jednoduše vytáhnou různé přístroje ze zásuvky. Lidé s demencí pak nejsou schopni tyto přístroje správně použít.

**Další nápady**

Oplocený dvorek	Vytvoření bezpečného ohraničení venkovního prostoru znamená, že osoba s demencí může sama chodit ven, ale přitom se neztratí.
Zabezpečit termostaty	Termostat je velmi citlivá součást vybavení, která se může snadno rozbít, když je užitá špatně.
Omezit přístup k některým oblastem domu	Omezení počtu míst, do kterých má osoba s demencí přístup, může minimalizovat nepořádek nebo chaos a o tato místa pak pečovatel nemusí mít starost.
Plastické ucpávky do elektrických zásuvek	Zmatek, který prožívá osoba s demencí může snížit vnímavost pro potenciální nebezpečí z elektrických zásuvek. Ucpávky mohou zamezit neštěstí.
Značky a upoutávky v domě	Směrovky, instruktivní a varovné značky mohou být užity pro lidi v raných stádiích demence, kdy mohou číst a uvažovat.
Značky a upoutávky mimo dům	Vytvoření nápadného vstupu do domu a do bytu může usnadnit nemocnému člověku rozlišit svůj dům od ostatních.
Noční světla	Strach ze tmy může vést ke zvýšené úzkosti ve večerních a nočních hodinách. Rozsvícená světla, automatické hodiny, noční světla mohou minimalizovat některé z těchto úzkostí a strachů.
Odstraňte vnitřní zámky	Mohou-li se některé dveře uvnitř domu zamykat, může pečovatel méně snadno dohlížet na člověka s demencí.
Odstraňte jedovaté rostliny	Lidé s demencí někdy zkoušejí jíst rostliny, proto je třeba odstranit jedovaté a toxické rostliny z domu i dvora.
Odstraňte volně položené koberce	Volně položené koberce, které nejsou připevněné k podlaze, mohou uklouznout a způsobit něčí pád.
Snižte teplotu horké vody	Osoba s demencí nemusí být schopna namíchat horkou a studenou vodu a může se opařit.
Ukryjte odpadkové koše	Odpadkové koše mohou někteří lidé s demencí vnímat jako vhodné místo, kde se lze vymočít.
Odstraňte rizikové předměty	Jakékoli ostré a potenciálně ohrožující předměty by měly být umístěny na bezpečném místě, protože člověk s demencí může mít agresivní tendence.
Odstraňte drahocenné předměty	Člověk s demencí by mohl někam skrýt různé rodinné poklady a památky.
Vytvořte cestičky k procházkám	Přestavení nábytku tak, aby tvořil cestičku, může snížit frustraci těch, kteří musí neustále chodit.
Užívejte nábytek se zakulacenými rohy	Kulaté rohy mohou snížit riziko zranění, když někdo spadne.

**9. ORGANIZAČNÍ OPATŘENÍ, SYSTÉM PÉČE A SLUŽEB**

Péče o pacienty s demencí je velmi komplexní a dlouhodobá. Přestože je většina péče poskytována v rodinném prostředí, zásadním a klíčovým faktorem zůstávají profesionální služby, a to jak v domácím prostředí, tak v prostředí poloinstitucionálním či institucionálním. S touto problematikou souvisejí také vybrané právní aspekty.<sup>152</sup>

Systém zdravotních a sociálních služeb v ČR přesahuje možnosti a rozsah této publikace, informace lze najít v jiných pramenech.<sup>153</sup>

Česká alzheimerská společnost vytvořila a aktualizuje databázi o službách pro pacienty s demencí.<sup>154</sup>

152 Holmerová I., Rokosová M., Vaňková H.: Kvalita péče o pacienty s demencí aneb co potřebují pacienti a jejich rodinní příslušníci. *Česká geriatrická revue* 4(2) 2006. str. 77–83.

153 *Vybrané kapitoly z gerontologie*, přepracované vydání. 2007.

154 [www.gerontologie.cz](http://www.gerontologie.cz)

## Praktická část – jednotlivé techniky, přístupy a nefarmakologické metody a jejich využití v praxi. Vlastní zkušenosti.

Jitka Suchá, Iva Holmerová

### Motivace k činnostem

Dokázat správně motivovat pacienty s demencí k různým aktivitám bývá v praxi někdy poněkud obtížné. U starých lidí obecně často dochází k oploštění emocí, pasivitě, apatii. Nedokáží se již bezvýhradně nadchnout pro nějakou věc. Starší lidé navíc mívají výrazně ochuzenou fantazii, takže začlenit je do nějaké tvůrčí činnosti bývá pro personál opravdu „oříšek“.

Zejména v zařízeních typu domova důchodců, kde senioři mají své vlastní pokoje a na aktivity docházejí dobrovolně, bývá problém s malou účastí. To je způsobeno zejména obavou z neznámého, možnou úzkostí z toho, že neobstojí mezi ostatními, že se zesměšní atd. Může se přidružit i obava, že ostatní na dotyčném poznají, že je inkontinentní.

Někteří lidé vůbec neopouštějí své pokoje a zbytečně se poddávají svým pesimistickým myšlenkám. Proto by měl terapeut obejít všechny pacienty a snažit se je získat pro spolupráci osobním kontaktem. Je dobré, pokud pacient trpí výše zmíněnými obavami, nabídnout pro začátek třeba jen pasivní účast, pouhé pozorování prováděných aktivit zpovzdálí, u arteterapeutických činností třeba i ukázat některé již hotové a vydařené výrobky. Po první návštěvě obvykle lidé zjistí, že se nejedná o nic nesnadného a že by se připravili o dost radosti a legrace, kdyby se příště nezúčastnili. Obvykle se objeví i touha vyrovnat se druhým, zdravá soutěživost a odhodlání, že „já to přece také dokážu“.

Člověku, který se bude aktivit účastnit poprvé, by se měl terapeut věnovat o něco více než ostatním, podrobně vysvětlit, jak bude vše probíhat, a upozornit ho, že

samozřejmě může kdykoli s činností přestat a bude personálem odveden zpátky na pokoj. Tam, kde jsou obavy z následků inkontinence, říct, že inkontinencí trpí téměř všichni, kteří do skupiny docházejí, a že to stejně nikdo nepozná.

Aktivity je nutné vést s humorem, ale ne na úkor jednotlivých účastníků. Spíše by měl terapeut ukázat, že ani on není dokonalý a dokázal se zasmát sám sobě. Nelze než souhlasit s E. Rheinwaldovou,<sup>155</sup> která říká: „Každý program by měl obsahovat trochu zábavy a trochu terapeutického účinku. Jedině takové aktivity, které uspokojí plně potřeby obyvatel, jsou účinné a vyhledávané.“

U různých arteterapeutických činností je důležité, aby vytvářené dílo mělo nějaký užitek (např. výzdoba prostor, dárky pro příbuzné atd.), účastníci jsou tak lépe motivováni. Také by měli mít možnost vzít si své výrobky domů nebo na pokoj. Pokud ani tak neuspějeme, je dobré požádat pacienty o jejich pomoc, že bychom to bez nich sami nezvládli. Tento přístup zafunguje téměř vždy, pokud je vztah terapeut–pacient dobrý. To samozřejmě předpokládá, že pacient terapeuta zná, má k němu důvěru. Nutností je pochvala za odvedenou práci, ale tak, aby pacient viděl, že je míněna opravdu upřímně.

Je nutno brát v úvahu zhoršenou koncentraci na všechny činnosti, proto by jedna činnost neměla trvat příliš dlouho. Poté by měla být vystřídaná činností jinou, která posiluje zase jiné složky osobnosti. Nám se osvědčilo do dopoledního programu stabilně zařazovat skupinovou kinezioterapii a kognitivní rehabilitaci. Odpoledne potom vybrat další 2 až 3 činnosti, z nichž jednou bývá za příznivého počasí procházka a další třeba arteterapie nebo muzikoterapie.

Činnost musí být vymyšlena speciálně pro jednotlivé účastníky tak, aby ji zvládli. Terapeut by měl umět odhadnout, co přibližně účastník ještě dokáže, a podle toho tuto činnost modifikovat, a předejít tak případnému neúspěchu. I proto se pacienti testují.<sup>156</sup>

## Úvodní vyšetření, testování

Pro výběr správných metod aktivizace připravovaných pacientům doslova „na míru“ je nutné testování. To nám umožní pacienta lépe poznat, lépe poznat jeho životní příběh, zvyklosti, lépe porozumět jeho chování.

155 Rheinwaldová E.: *Novodobá péče o seniory*. Praha: Grada, 1999.

156 *Testovník*. Praha: Gema, 2002.

Není vhodné pacienty testovat hned první den, kdy přijdou do zařízení, neboť už beztak zažívají dosti nepříjemné pocity z nového neznámého prostředí, ze zásadních změn ve svých zvyklostech. První den by se měl terapeut novému pacientovi maximálně věnovat, představit se celým jménem a představit mu i všechny ostatní pacienty a zároveň představit i jeho ostatním, vysvětlit mu vše, co se bude dále dít, jak to v zařízení „chodí“ a vůbec si s ním hodně povídat (ovšem získané informace brát trochu s rezervou a raději prokonzultovat s rodinnými příslušníky).

Testovat by se měl tedy pacient teprve po několika dnech pobytu v novém zařízení, kdy už se trochu adaptuje na nové prostředí.

#### Úvodní vyšetření se skládá ze 3 částí:

- ✿ rozhovor s rodinou a pacientem
- ✿ pozorování v běžných situacích
- ✿ vlastní testování

#### Rozhovor s pacientem a jeho rodinou by měl zjistit:

- základní informace o soběstačnosti, inkontinenci
- informace o životě pacienta, jeho dřívějších zaměstnáních, dřívějších i současných zájmech,
- informace o rodinném zázemí pacienta – zda pacient žije sám nebo s rodinou, jak je zajištěna péče po odchodu z denního centra atd.
- jaké má pacient každodenní zvyky
- informace o zdravotním stavu (nejlépe písemné od ošetřujícího lékaře), případných omezení, např. fyzických nebo smyslových (nutnost nošení brýlí, naslouchátka atd.)

Pro strukturování tohoto rozhovoru a proto, aby s na něj mohla rodina lépe připravit a abychom získali co nejvíce informací o pacientovi, používáme dotazník, který je uveden v příloze. Tento dotazník se mírně liší pro pacienty přicházející do denního centra a pro pacienty indikované k hospitalizaci.

#### Pozorování by mělo zjistit:

jak je pacient soběstačný při jídle (napoprvé se snažíme pacientovi nepomáhat, ani mu úkol neusnadňovat pomůckami) a kromě soběstačnosti hodnotíme i jemnou a hrubou motoriku, pozornost, řešení úkolu, následnost, percepce, zrakové schopnosti, společenské chování, náladu pacienta, rysy v chování, jak komunikuje s ostatními pacienty a s personálem, orientační pohyblivost v kloubech, svalovou sílu, koordinaci, vytrvalost (pozorování pacienta při kinezioterapeutickém cvičení).

#### Vlastní testování by mělo zjistit či obsahovat:

##### Kognitivní funkce

- orientační test kognitivních funkcí MMSE (mini mental state examination)
- test hodin
- dotaz, co pacient dělal před chvílí
- dotaz, co měl předešlý den k obědu
- jména vnučat (příp. jména všech našich prezidentů)
- přečíst 10 slov a po 20 minutách testovat výbavnost (nemá smysl provádět u těch pacientů, kteří neuspěli při zapamatování 3 slov v testu MMSE)
- přečíst jednoduchý odstavec a vyjádřit hlavní myšlenku
- ze sady různých mincí vybrat některé tak, aby daly dohromady určitou částku
- seřadit karty od nejnižší k nejvyšší

**Soběstačnost** – např. test základních denních činností dle Barthelové, příp. test instrumentálních denních činností.<sup>157</sup>

#### Dále dle povahy onemocnění

- motorika, senzorika – pouze u těch pacientů, kde je v anamnéze nějaké onemocnění vztahující se k těmto kvalitám (např. prodělaná cévní mozková příhoda)
- testy na apraxii (dle Gauthiera, 1997)<sup>158</sup>
- předvést pantomimicky nějakou činnost
- napodobení pantomimy terapeuta
- použití skutečného předmětu
- napodobení terapeuta při požívání skutečného předmětu
- rozpoznání pantomimy, kterou předvádí terapeut
- testy na agnózii (dle Gauthiera)<sup>159</sup>
- rozpoznání známého zvuku (např. mňoukání kočky)
- rozpoznání známého předmětu bez kontroly zraku
- pojmenování známého předmětu (např. kus nábytku ve vyšetřovací místnosti)

## Proč aktivizovat

Aktivity jsou, zjednodušeně řečeno, věci, které konáme. Pacienti se jich mohou aktivně zúčastňovat, ale také je jen pasivně pozorovat. Mohou je vykonávat samostatně, ale častěji s terapeutem nebo ve skupině. Aktivity posilují lidskou dů-

157 Vybrané kapitoly z gerontologie, přepracované vydání. Praha. 2007.

158 Gauthier S.: *Alzheimer's disease, Second Edition*, Martin Dunitz edition. 1999.

159 Tamtéž.

stojnost a sebeuvědomění, protože dávají účel a smysl životu člověka obecně, to platí také a zejména pro pacienty s demencí. Aktivitty vytvářejí také mezníky času, strukturují den každého jedince.

## CÍLE AKTIVIZACE

- udržení, popř. zlepšení stávajících dovedností (hrubé a jemné motoriky, chůze, soběstačnosti ve všedních denních činnostech, kognitivních funkcí – paměti, pozornosti, myšlení, řeči, orientace atd.)
- smysluplné vyplnění volného času, prevence proti hospitalismu
- eliminace nežádoucích poruch chování (např. neklid, bezcílné bloudění, úzkost, deprese, nadměrná agitovanost atd.)
- pozitivní vliv na emoční stav pacienta – zvýšení sebevědomí, sebedůvěry a pocitu vlastního uplatnění v kolektivu
- pravidelný režim (dává pacientovi pocit řádu, bezpečnosti, stability)
- verbální i neverbální komunikace pacienta s personálem a pacientů mezi sebou.

## SPRÁVNĚ ZVOLENÁ AKTIVITA BY MĚLA

- být smysluplná
- pokud možno působit na všechny složky osobnosti, tj. kognici, fyzickou, psychosociální, popř. duchovní stránku a co nejvíce smyslů
- podporovat pacientovy silné stránky, probíhat ve známém, bezpečném a neohrožujícím prostředí
- zachovávat důstojnost starého člověka
- klást důraz spíše na proces než na výsledek
- být upravitelná pro potřeby lidí s demencí, mělo by být možno ji případně rozdělit na jednoduché dílčí úkoly

## PŘI AKTIVIZACI JE NUTNO VZÍT V ÚVAHU

- poruchu krátkodobé paměti – nutno stále opakovat jednoduché pokyny, a to vždy jen jeden pokyn, a teprve až když je splněn, tak další
- snížení psychomotorického tempa
- zhoršení prostorového vnímání a prostorové představivosti
- zhoršení kvality řeči (často až afázie)
- změny v emotivní složce – nejistota, úzkost, ale také apatie, pasivita, nechuť k novým činnostem
- možná apraxie, také zhoršení jemné motoriky z jiných příčin (artrózy)
- porucha pravolevé orientace
- poruchy koncentrace

- málokdy zlepšení, jde spíše jen o udržení dosavadního stavu pacienta pokud možno co nejdéle
- zhoršení smyslového vnímání
- ochuzení fantazie, kreativity, větší obliba stereotypních, mechanických činností
- obavy z nového, neznámého<sup>160</sup>

I přes to, co bylo o aktivitách uvedeno výše, je nutno zdůraznit přiměřenost aktivizace. Příliš mnoho aktivit by mohlo pacienty vyčerpat psychicky i fyzicky nebo např. ještě zhoršit jejich případné podráždění. Důležité je vše provádět v klidu a na pacienty nespíchat. Mezi časem, kdy jsou pacienti aktivní, a časem, kdy jsou v relativním klidu, by měla být určitá rovnováha. V těchto „klidných“ chvílích se pacienti věnují sami sobě nebo spontánně komunikují s ostatními bez zásahu terapeuta. Ten by však měl být stále „ve střehu“, aby mohl zabránit případným konfliktům.

160 Zgola J.: *Úspěšná péče o člověka s demencí*. Praha: Grada, 2003.



## Ergoterapie u osob s demencí

Jitka Suchá

Nedílnou součástí komplexní péče o člověka postiženého demencí je ergoterapie. Ergoterapeut by měl být samozřejmým členem každého multidisciplinárního týmu.

**Ergoterapie** u pacientů s demencí znamená zejména posilování soběstačnosti a vedení k sebeobslužným činnostem. Malování, kreslení, vytváření různých objektů, mozaiky, drobných plastik a podobně zahrnujeme spíše pod pojem arteterapie. Také tuto terapii používáme a považujeme za vhodnou pro pacienty s demencí.

Protože v našem zdravotnickém systému není práce ergoterapeuta ještě rozšířena tak, jak bychom si pro správné fungování komplexní péče představovali, je i obecné povědomí o pracovní náplni tohoto oboru poměrně nízké i mezi zdravotnickými profesionály. Ergoterapie byla dříve ztotožňována s tzv. léčbou prací, a tak je bohužel veřejností chápána i dnes. „Léčba prací“ v původním slova smyslu je v tomto případě pouze maličkou součástí oboru s jinak velmi širokým polem působnosti.

Podle oficiálního letáku České asociace ergoterapeutů (což je profesní organizace ergoterapeutů, která byla založena v roce 1995 v Ostravě, bližší informace o této organizaci lze najít na webových stránkách)<sup>161</sup> je ergoterapie zdravotnická disciplína, která nabízí aktivní pomoc lidem každého věku, kteří jsou fyzicky nebo psychicky postiženi nebo trpí postižením intelektu omezujícím jejich funkční kapacitu a samostatnost. Jako terapeutický prostředek využívá ergoterapie postupy a činnosti, které pomáhají k obnově postižených funkcí. Cílem ergoterapie je dosažení maximální možné soběstačnosti a nezávislosti klientů (aktivní začlenění do společnosti) a zvýšení kvality jejich života.

Ergoterapeut s klientem provádí ergoterapeutické vyšetření a na jeho základě pak stanovuje krátkodobý a dlouhodobý terapeutický plán v návaznosti na program komplexní rehabilitace. V rámci terapie provádí s klientem činnosti dle zjištěného postižení, např. provádí cílené praktické činnosti a postupy, které zvyšují svalovou

sílu, koordinaci, rozsah pohybu v kloubu atd. (zde je prostor pro již zmíněné ruční práce). Dále ergoterapeut provádí nácvik všedních denních činností – soběstačnosti v nemocničním, ambulantním i domácím prostředí, výcvik komunikačních schopností a kognitivních funkcí v součinnosti s ostatními odborníky (fyzioterapeut, klinický psycholog, klinický logoped, speciální pedagog atd.). Dále ergoterapeut navrhuje kompenzační a technické pomůcky a učí klienty, popř. rodinné příslušníky tyto pomůcky používat, poskytuje poradenské služby a instruktáže v otázkách adaptace a úprav domácího prostředí.

Profesní organizací ergoterapeutů je Česká asociace ergoterapeutů, byla založena v roce 1995 v Ostravě. Jejím úkolem je informovat širokou veřejnost o rozvoji ergoterapie u nás, její potřebě a přínosu jak pro lidi s postižením, tak pro celou společnost. ČAE pracuje v sekci pro rozvoj ucelené rehabilitace při MZ ČR a aktivně vede jednání s VZP ČR. V rámci ČAE byla vytvořena komise pro vzdělávání, která koordinuje studium na odborných ergoterapeutických školách s ohledem na evropské standardy ve výuce ergoterapie a spolupracuje s ENOTHE (sekce pro vzdělávání ergoterapeutů v evropských zemích založená v rámci COTEC). ČAE také udržuje čilé kontakty se světem, je pozorovatelem COTEC (Committee of Occupational Therapists for the European Communities) a zaslala žádost o přijetí za asociálního člena WFOT (World Federation of Occupational Therapists).

## Nácvik soběstačnosti u lidí trpících demencí

Abychom se lépe zorientovali v této oblasti, ujasníme si nejprve základní pojmy užívané v ergoterapii, které se k soběstačnosti vztahují.

**Sebobsluha** je zvládnutí základních sebeobslužných úkonů, jako je osobní hygiena, použití WC, oblékání a svlékání a sebesycení.

**Soběstačnost** je pojem již širší a kromě zmíněného zahrnuje i další činnosti, které je nutno provádět v rámci svého bytu, např. vaření, úklid, praní atd.

**Samostatnost** je nejširší pojem a znamená schopnost být soběstačný (samostatný) nejen v rámci svého bytu, ale celkově, tzn. že je důležitá schopnost mobility, orientace atd. Člověk, který je v tomto smyslu slova samostatný, nepotřebuje asistenci v žádné činnosti a i přes své postižení je schopen žít nezávisle.

Co se týče postižení určitých funkcí, označujeme je třemi mezinárodně používanými termíny.

**Impairment** je porucha na úrovni orgánu, např. pokud se konkrétně zaměříme na lidi s demencí, pak se jedná o poruchu mozku.

**Disabilita** (popř. starší název disaptabilita) je již porucha na úrovni organismu, jedná se vlastně o změněnou schopnost (popř. neschopnost). U osob s demencí by se mohlo např. jednat o disabilitu v orientaci, v soběstačnosti, popř. v lokomoci.

**Handicap** je určité omezení v kontextu celé společnosti, v začlenění do společnosti. Lidé s demencí mohou mít např. handicap v komunikaci, v pracovním uplatnění atd.

**Všední denní činnosti** (activities of daily living, zkratka ADL) jsou činnosti, které všichni každý den vykonáváme, dále se dělí na všední denní činnosti *bazální*, kam patří ty základní, které jsou nutné pro zvládnutí sebeobsluhy (viz výše), tj. osobní hygiena, použití WC, oblékání a svlékání a sebesycení.

Všední denní činnosti **instrumentální** jsou ty, které zahrnujeme do pojmu soběstačnost, a není vždy nutno provádět je denně. Např. to může být schopnost připravit jídlo, manipulace s klíči, telefonování atd. Na zjišťování zvládnutí všech těchto činností existují různé testy, asi nejznámější a nejpoužívanější z nich Barthelův test všedních denních činností bazálních a Barthelův test všedních denních činností instrumentálních, oba jsou uvedeny v příloze. Dále se často používá Hodnocení disaptability a handicapu s použitím mezinárodní klasifikace dle WHO, některá zařízení mají vytvořené své vlastní testy.

Pokud klient určitou denní činnost nezvládá, je více možností. Buď se může činnost naučit provádět s nějakou kompenzační technickou pomůckou, nebo ho terapeut může naučit provádět tuto činnost jiným, alternativním způsobem, popř. kombinací obojího. Také je možno využít určité kompenzační pomůcky a zároveň dopomoci druhé osoby.

Pokud jde o klienty trpící demencí, dle našich zkušeností nelze ve větší míře uplatnit technické kompenzační pomůcky. Kvůli zhoršení kognitivních funkcí se většinou lidé s demencí nenaučí s těmito pomůckami zacházet, navíc na ně nejsou zvyklí, což může být u starších klientů také „kamenem úrazu“. Mnohem větší pole působnosti zde má ergoterapeut zejména v oblasti úprav prostředí, bytu atd. Také, jak již bylo řečeno, některé všední denní činnosti může klient provádět modifikovaným způsobem. V tabulce níže uvádíme zcela konkrétní nejčastější problémy se soběstačností u lidí trpících demencí a jejich možná řešení.

Další testy a vyšetření, které se používají u osob s demencí, jsou v kapitole Posouzení stavu a potřeb pacienta a v přílohách.

PROBLÉM	MOŽNÉ ŘEŠENÍ
<b>MOBILITA</b>	
Problémy s chůzí, stabilitou	Boty s pevnou patou, použití vhodných pomůcek (lépe čtyřbodových – např. čtyřbodová hůl – kozička, chodítko, popř. vycházková hůl, francouzské berle atd.)
Obtížné vstávání ze židle	Nácvik správného stereotypu – sunout hýždě vpřed až k okraji židle, přenést těžiště těla dopředu a švihem se postavit
Nejistota při sedání na židli	Nácvik správného stereotypu – před posazením si stoupnout až těsně k židli tak, aby se nohy vzadu dotýkaly sedadla
Obtížné vstávání z lůžka	Nácvik správného stereotypu – nejprve se přetočit na bok, pak se pomalu posadit vzepřením se na rukou, dolní končetiny nechat volně viset z lůžka, chvilku posedět (kvůli ortostatické hypotenzi), pak teprve pomalu do stoje
<b>SOBĚSTAČNOST – HYGIENA</b>	
Obavy z koupání, nechuť	Koupel provádět v takové době, kdy je klient zvyklý a kdy je ke koupeli ochoten, připravit všechny věci potřebné ke koupeli předem
Uklouznutí, pády v koupelně	Protiskluzový povrch vany, protiskluzová podložka vedle vany
Obtížné vstávání a přesuny z vany a do vany	Sedačka do vany nebo sklopné prkno, popř. hydraulický zvedák
Inkontinence	Podle stupně pokročilosti inkontinence buď mikční režim (pravidelné vyzývání klienta k použití WC v intervalech cca 1–2 hodiny), nebo mikční režim + použití menších vložných, tzv. jisticích plen, v další fázi použití kalhotek typu „PANTS“, které se navlékají jako běžné kalhotky, takže klient může i sám užívat WC, kdykoli to potřebuje (nevýhoda – v teplejších dnech možné zapaření a opruzeniny), v poslední fázi použití běžných plenkových kalhotek
Potíže při výměně pomůcek na inkontinenci u chodících klientů a hygieně po použití WC u nesoběstačných klientů	Využití madel, ke kterým si klient stoupne čelem a přidrží se, personál zatím provede hygienu – využití jednorázových žíněk, čisticích sprejů, aby se při provádění hygieny nezašpinilo i oblečení, je výhodné pro snazší manipulaci např. sukně nebo jiné delší oděvy kolíčkem připevnit k hornímu okraji

Obtížné vstávání z WC	Využití nástavce na WC a madel na přidržování
Dezorientace (klient nemůže najít WC)	Označení WC jasnými barvami, velkými písmeny, popř. obrázkem, umístění WC nedaleko hlavní denní místnosti
Obtížná manipulace s vodovodními kohoutky	Páková baterie nastavená na vlažnou teplotu
<b>SOBĚSTAČNOST – OBLÉKÁNÍ</b>	
Problémy s následností jednotlivých kusů oblečení	Nachystat oblečení v tom pořadí, v jakém si je má klient obléci
Problémy se složitějším zapínáním oděvů	Využít spíše oděvů, které se oblékají přes hlavu, popř. na velké knoflíky, kalhoty raději na gumu, pokud poklopec, tak aby kalhoty byly takové velikosti, aby už nebyl zapotřebí pásek ani kšandy (manipulace s nimi zdržuje při nutkové potřebě klienta použít WC), podprsenku raději na zapínání vpředu, boty na suchý zip, využití dlouhých lžící na boty, v žádném případě na klienta při oblékání nespíchat
<b>SOBĚSTAČNOST – JÍDLO</b>	
Dlouhá doba jídla	Využití mikrovlnné trouby, aby klienti neměli jídlo studené
Klient neudrží hrnek	Využití brčka nebo plastového hrnečku s náústkem
Problémy při použití příboru	Využití přizpůsobených příborů, kde je usnadněn úchop (rukojeti jsou silnější a měkčí, např. z pěnové gumy), lépe jíst ve skupině, kde klient vidí, jak jedí ostatní, pokud příbor již nelze použít, upravit jídlo na malé kousky a nabídnout lžící (popř. upravenou „zahnutou“ lžící, kterou se jídlo lépe dostane do úst – bývají zahnuté různě pro leváky i praváky), nabízet jídlo, které se běžně jí rukama, až teprve v poslední fázi krmení personálem, vždy zachovávat důstojnost starého člověka
Problémy s chrupem	Nabízet mletou a kašovitou stravu

<b>JINÉ</b>	
Užívání léků	Krabičky s oddělenými přihrádkami, kde každá přihrádka jde otevřít samostatně (aby se léky nepomíchaly), dohled a kontrola, drčení léků a podávání na lžičce s nějakou tekutinou, popř. zamíchání rozdrčených léků do malého množství jídla (pokud klient léky zcela rezolutně odmítá)
Telefonování	Tlačítkový telefon s pamětí a výrazně označenou legendou k číslům v paměti
Jednoduché vaření	Vyndat si na kuchyňskou linku všechny potřebné přísady i všechno kuchyňské náčiní potřebné k vaření, aby klient na nic nezapomněl
Plánování činností	Velký a přehledný diář
Obsluha různých přístrojů v domácnosti	Jednoduchý a podrobně popsany „návod“

## Terapeutický plán

Ergoterapeut také mimo jiné stanovuje krátkodobý a dlouhodobý plán ergoterapie v návaznosti na program komplexní rehabilitace. Ten je součástí krátkodobého a dlouhodobého terapeutického plánu, který je každému klientovi navrhován „na míru“ multidisciplinárním zdravotně-sociálním týmem. V něm by obvykle neměl chybět lékař se specifickou odborností, rehabilitační lékař, fyzioterapeut, ergoterapeut, klinický psycholog, klinický logoped, střední zdravotnický personál, sociální pracovník, speciální pedagog, nutriční terapeut, odborník na kognitivní rehabilitaci, kinezioterapeut, popř. další odborník podle toho, o jaké postižení klienta jde.

Konkrétně v zařízeních, kde se pečuje o osoby s demencí, by v tomto multidisciplinárním týmu měl být zkušený lékař gerontolog, popř. psychiatr, neurolog nebo internista, fyzioterapeut, ergoterapeut, sociální pracovník, popř. psycholog nebo gerontopsycholog a střední zdravotnický personál.

Krátkodobý terapeutický plán se stanovuje na dobu v řádu týdnů až měsíců. Určuje plán komplexní rehabilitace na tuto dobu, každý člen multidisciplinárního

týmu má v rámci své odbornosti určité úkoly, o které se má s klientem pokusit, a o jejich provádění pak referuje na pravidelných poradách tohoto týmu.

Dlouhodobý terapeutický plán se stanovuje na dobu v řádu měsíců až let s ohledem na prognózu daného onemocnění, zahrnuje i návrh řešení další péče v době, kdy dojde pravděpodobně k progresi onemocnění. Tento dlouhodobý terapeutický plán může být samozřejmě průběžně upravován a měněn podle stavu klienta, různých přidružených onemocnění, popř. následků možných úrazů atd.

Abychom tuto problematiku co nejlépe ozřejmili, uvádíme níže na konkrétním případě kazuistiky paní L. D., která trpí Alzheimerovou chorobou, námi vytvořený krátkodobý a dlouhodobý terapeutický plán, který jsme stanovili na základě provedených vyšetření a testů.

*Paní L. D., narozena 1925*

*Diagnóza: Alzheimerova nemoc*

*Diabetes mellitus II. typu*

*Osobní anamnéza: Poruchy paměti asi od r. 1998, postupně přestávala zvládat domácnost. Žila s manželem v malé vesnici ve východních Čechách, manžel se o ni staral. Později k němu začala být arogantní, a dokonce brachiálně agresivní. Ve stacionáři poprvé červnu, kdy byl manžel hospitalizován, a dcera si ji vzala k sobě do Prahy. V červenci její manžel zemřel, takže už zůstala v Praze, byl nutný stálý dohled.*

*Medikace:...*

*Stav při přijetí: Lucidní, klidná. Dezorientována místem i časem, orientována pouze osobou. Spolupracuje, snaží se vyhovět. Problémy se soběstačností v oblékání (problémy s pořadím jednotlivých kusů oděvu). S ostatními komunikuje vcelku dobře, vyjadřování vcelku dobré, spíše jen potíže s orientací a krátkodobou pamětí. Na potíže s pamětí má určitý náhled. Čte bez brýlí, slyší dobře. Kontinentní. Není schopna samostatně užívat léky. Velice dobře pohyblivá. Dle sdělení rodiny noční neklidy.*

*MMSE při přijetí – 9 bodů*

*BEHAVE-AD při přijetí: poruchy chování – odcházení z domova – 2 body*

*nepřiměřené chování a aktivity – 1 bod*

*poruchy diurnálního rytmu – 2 body*

*Celkem 5 bodů*

*Test hodin při přijetí: st. 6 (nezvládne)*

*Orientační neurologické vyšetření:*

- *HK: reflexy C5 – C8 živé, symetrické, pyramidové iritační a zánikové jevy negativní, taxe intaktní, čítí intaktní*
- *DK: reflexy L2/L4 a L5/S1 živé, symetrické, pyramidové iritační a zánikové jevy negativní, taxe intaktní, čítí intaktní*
- *Stoj jistý, se zavřenýma očima lehké titubace. Chůze jistá.*

*Průběh docházení do stacionáře: Pacientka začala docházet do stacionáře v 6/00 kvůli hospitalizaci manžela, pak docházku asi na 2 týdny přerušila (manžel zemřel) a od té doby dochází pravidelně denně od 7 do 16 hodin. Ve stacionáři je vcelku spokojená, je spíše pasivnější, takže k některým činnostem musí být jemně přemlouvána, moc si nevěří, i když se podceňuje částečně zřejmě i z pohodlnosti. Není příliš kreativní, ale má zcela zachovanou jemnou motoriku a zvládá některé jednoduché domácí práce.*

*Soběstačnost:*

- *mobilita – bez obtíží, dobře pohyblivá, fyzicky zdatná, vytrvalá, ráda cvičí*
- *hygiena – na WC samostatně, kontinentní, základní hygienu zvládne, koupání*
- *doma s pomocí rodiny*
- *oblékání – má problémy s následností jednotlivých kusů oděvu při oblékání*
- *jídlo – zvládá samostatně bez obtíží*
- *jiné – nezvládá samostatně užívání léků, dezorientace místem i časem*

*Silné stránky: dobrý fyzický stav a mobilita, vcelku dobře zachovaná soběstačnost, zvládá i jednoduché domácí práce, klidná a neagresivní povaha (pouze v denním centru, dle sdělení rodiny doma občas agresivní bývá).*

*Slabé stránky: dezorientace místem i časem, poruchy paměti zejména krátkodobé, noční neklidy, neschopnost samostatného užívání léků a nutnost stálého dohledu.*

***Krátkodobý terapeutický plán:*** doporučeno zapojení do aktivizačního programu v denním centru. Dopolední kinezioterapie a odpolední delší vycházka po okolí by mohla klientku přirozeným způsobem unavit a omezit tak noční neklidy. Podporovat v soběstačnosti v bazálních denních činnostech, vše by měla dělat sama. Při oblékání nachystat jednotlivé kusy oděvu v pořadí, v jakém si je má obléknout (instruovat rodinu) + dohled. Při aktivizačním programu co nejvíce zapojovat do činností, které zvládá, dále se snažit povzbuzovat ji i k různým kreativním technikám. Při komunikaci používat např. validační techniku, orientaci v realitě atd. Nenechávat po obědě spát (kvůli nočním neklidům), nutný stálý dohled, aby nedošlo k případnému útěku. Dohled nad užíváním léků, přípravu léků provede personál.