

Společnou cestou v péči o člověka s demencí



Vážení čtenáři, rodinní pečující,

do rukou se Vám dostává materiál, jehož prostřednictvím bychom Vám rádi předali informace a podpořili Vás v nelehké životní výzvě, kterou péče o nemocného člověka v domácím prostředí představuje.

Onemocnění demencí zásadně mění život nemocného člověka i jeho blízkých. Podpora rodiny, stabilní zázemí, poskytování neformální domácí péče i využití profesionálních služeb umožňují nemocnému prožívat jeho život kvalitněji. Do situace, kdy do života jednotlivce a jeho blízkých vstoupí onemocnění demencí, se může dostat kdokoli z nás. Paní Jana, jejíž příběh Vám představíme na následující straně, Vás bude provázet brožurkou „Společnou cestou v péči o člověka s demencí“.

Dozvíte se, jaké to je být pečující osobou o člověka s onemocněním demencí, jaké jsou možnosti péče o svého blízkého člověka, včetně praktických rad a doporučení lidí, kteří byli nebo stále jsou v roli pečujícího. Velmi důležité je uvědomění si, že na péči nejste sami. S Vaší obtížnou životní situací Vám mohou pomoci pracovníci v profesionálních sociálních a zdravotních službách, které Vašemu blízkému poskytnou péči přímo doma nebo dočasně i trvale v jejich pobytovém zázemí.

Než Vás průvodkyně Jana prostřednictvím vlastního příběhu seznámí s praktickou stránkou neformální domácí péče, překládáme Vám na úvodních stránkách informace o onemocnění demencí, jeho příznacích, rizikových faktorech a stádiích. Pevně věříme, že Vám informace v této brožurce pomohou zvládnout Vaši roli pečujícího a přinesou zlepšení kvality života Vašemu blízkému - nemocnému a Vám!

Přejeme Vám k tomu hodně sil a trpělivosti!

Více o tématu onemocnění demencí naleznete na webu:

www.zijemesdemenci.cz

Pečující - stále stejná osoba na nové cestě životem



*Jmenuji se Jana. Je mi 45 let. Mám manžela a dvě děti ve věku 14 a 12 let. Pracuji jako účetní v jedné soukromé firmě. Moji rodiče bydlí asi 50 km od nás. Vždy mi moc pomáhali. Cítím k nim velkou vděčnost. Oba byli zdraví důchodci, kteří si užívali volna a svých vnoučat. Taky měli vždycky spoustu kamarádů. Ještě před nedávnem cestovali po celé Evropě. Máma, která loni oslavila své 75. narozeniny, před několika měsíci začala zapomínat. Nejdřív jsme se tomu smáli. Pak se ztratila v nákupním centru. V místech, které dobře znala a kam pravidelně chodila. A začala se chovat zvláštně. Jako by to nebyla ona. Dávala boty do lednice, při vaření zapomínala různé ingredience, nebo seděla potmě dlouhé hodiny sama v pokoji. Dříve se hodně smála a povídala si s námi. Ale pak se nám začala vyhýbat. Jako by o nás neměla zájem. Někdy začala bezdůvodně plakat. Obvodní lékař, kterému tatínek zavolal, doporučil vyšetření na neurologii. Máma si ale odmítala připustit, že je něco v nepořádku. Nechtěla jít na vyšetření. Dokonce nás začala obviňovat, že jsme se proti ní spikli. Přestali jsme se smát. Její zapomínání už nebylo vůbec legrační. Po několika týdnech intenzivního přesvědčování, navštívila se svým manželem neurologa. Pamatuji si ten den, kdy mi táta volal. Zrovna jsem řídila auto. Musela jsem zastavit. Moje máma, žena s vysokoškolským vzděláním, milující manželka, matka, babička, kamarádka, teta... má **Alzheimerovu chorobu**. Táta plakal do telefonu. Oba máme strach, co nás čeká. Zvládneme to?*

Obsah

Příznaky demence	7
Rizikové faktory demence	10
Stádia demence	12
1. stádium začátku demence	12
2. stádium středně rozvinuté demence	12
3. stádium těžké demence	13
Začátek péče o člověka s demencí	14
Kde žádat o informace, podporu, pomoc a rady	15
Svéprávnost a její omezení	17
Prohlubování péče – nároky se zvyšují	20
Osobní hygiena	20
Problémy se spánkem	22
Změny chování	24
Stravování	26
Bezpečné domácí prostředí	31
Etická dilemata v péči	35
Závěr	45

Příznaky demence

Člověk je při řešení svých denních záležitostí v každodenní interakci s ostatními lidmi. Nejčastěji jsme v kontaktu se svou rodinou a blízkými přáteli. V mnoha případech jsou změny chování velice těžko rozpoznatelné. Obzvláště v počátcích nemoci. Ze začátku může docházet k úsměvným historkám, kdy člověk někde něco zapomene. Pokud ovšem začne docházet k situacím spojených se ztrátou paměti, které mohou ohrožovat jeho zdraví, je nutné danou situaci řešit.

Charakteristické rysy člověka s demencí mohou být různé. Může se vyznačovat podivným a neobvyklým chováním, poruchami paměti, především opakováním stejných věcí nebo nepamatování si jmen. Dále se může objevovat neschopnost naučit se něčemu novému, poruchy chování, poruchy orientace a neschopnost vlastního rozhodování.



Změny v chování se mohou projevit v souvislosti s tím, ve které fázi onemocnění demence se zrovna osoba, o kterou je pečováno, nachází. Základní rozlišení je:

- **Lehká demence** - porucha krátkodobé paměti, problémy s koordinací těla, nejistá chůze.
- **Střední demence** - porucha dlouhodobé paměti, ztráta schopnosti sebezpečí, nezáměr o dřívější koníčky/oblíbené aktivity, zhoršená orientace místem, časem, osobou.
- **Těžká demence** - neschopnost vydržet u jakékoliv aktivity, neschopnost rozeznat členy rodiny, nerozpoznání vlastního obrazu v zrcadle.

Člověk, který trpí onemocněním demencí, si všímá na sobě výrazných změn ve svém každodenním fungování a má spoustu nejasností ohledně svého postupujícího zdravotního stavu.

Jedná se tyto oblasti:

- Neschopnost, nezvládnutí (porucha krátkodobé paměti - „nevím, jak to mám udělat“).
- Identita (jsem to „já“??: dlouhodobá paměť, můj život).
- Sociální izolace (porucha komunikace, stigma - „překážím“).
- Ztráta kontroly (mizející „já“, „nevím co dělám“, „nevím, kde jsem a jak jsem se sem dostal“).

Jak rozpoznat náhodné zapomenutí od již vážného stavu své blízké osoby je uvedeno v následujícím schématu.

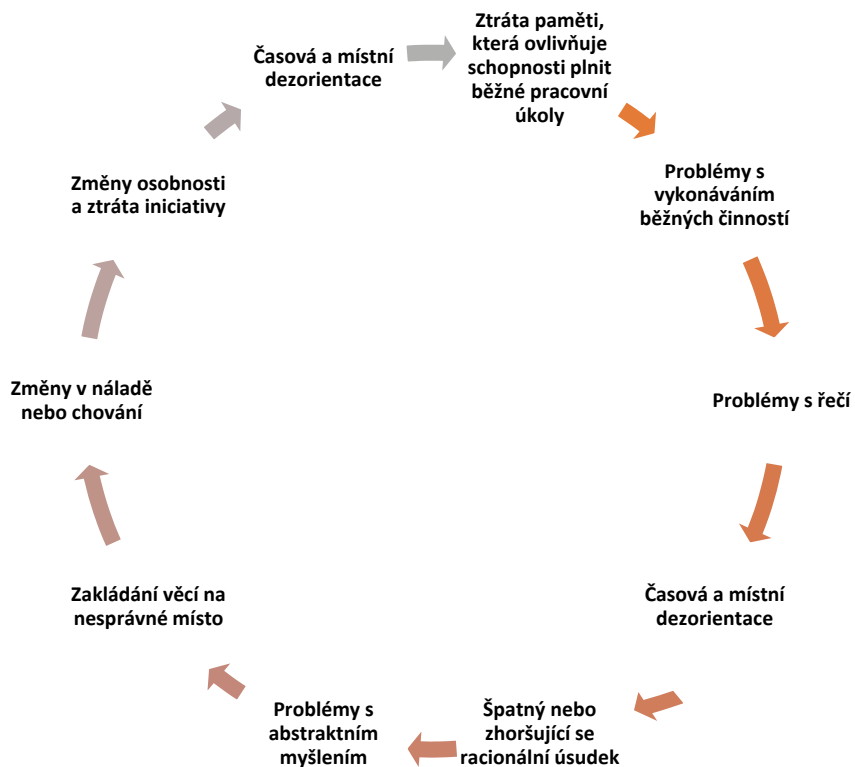


Schéma 1: Příznaky demence

Rizikové faktory demence

Člověk v roli pečující osoby prakticky nemůže ovlivnit výskyt rizikových faktorů vzniku demence u svého blízkého. V mnoha případech je již postaven do situace, že pečuje o někoho, kdo toto onemocnění má. Nicméně znalost rizikových faktorů, které mohou ovlivnit nebo zhoršit stav nemocného člověka, je pro pečující osobu velice důležitá.

Rizikové faktory, které mohou vést ke vzniku demence jsou takové podmínky, které zvyšují pravděpodobnost, že se u konkrétního člověka rozvine některý z typů demence. Ne všechny faktory může samotný člověk ovlivnit, ovšem aktivní přístup jedince k rizikovým faktorům může pomoci snížit nebo oddálit rozvoj demence.



Mezi neovlivnitelné rizikové faktory řadíme například:

- věk,
- pohlaví,
- genetické predispozice.

Organizace „Alzheimer’s Disease International“ stanovila potenciálně ovlivnitelné rizikové faktory, které sloučila do čtyř klíčových oblastí:

- vývojové faktory,
- psychologické a psychosociální faktory (například deprese, poruchy spánku, sociální izolace),
- faktory související se životním stylem jedince (například kouření, alkohol, fyzická aktivita, strava),
- kardiovaskulární rizikové faktory (například arteriální hypertenze, diabetes mellitus, dyslipidémie, obezita),

K ovlivnitelným faktorům můžeme dále přiřadit i závažné úrazy hlavy, které způsobily poranění mozku.

Stádia demence

Při každodenní péči o člověka s demencí si pečující osoba uvědomuje nenávratnost jeho fyzického, ale zejména psychického zdraví. U nemocného se může měnit jeho stav ze dne na den. Z tohoto důvodu musí být pečující osoba připravena na náhlé změny v chování a adekvátní přizpůsobení péče.

1. stádium začátku demence

V počátečním stádiu demence jsou příznaky mírné, dají se lehce přehlédnout a sám nemocný i rodina je často bagatelizují. Nemocný člověk má v tomto stádiu ještě poměrně zachovalou soběstačnost. Potřebuje jen občasný dohled rodinných příslušníků (telefonní konzultace, návody, upomínky).

Člověk si je v tomto počátečním stádiu schopen uvědomit svou nemoc. Reakcí na tuto skutečnost mohou být jeho projevy smutku, strachu nebo zlosti. Stává se nejistým, nedůvěřivým a podezřívavým. Proto je potřeba zajistit, aby senior dostával v maximální možné míře informace způsobem, který je schopen pochopit. Nemocnému pomáhá v časové orientaci dodržování pravidelného denního režimu a zachování rituálů, na které byl v životě zvyklý. Pravidelný režim mu dává to pocit jistoty, jakékoliv změny ho ale naopak popletou.

2. stádium středně rozvinuté demence

Stádium rozvinuté demence může trvat u jednotlivých typů demence různě dlouho. Například u Alzheimerovy choroby to je 2 až 10 let. V tomto stádiu již nemocní potřebují trvalý dohled, protože mají omezenou soběstačnost a potřebují pomoc

při běžných denních činnostech. Obvykle se u nich nevyskytují závažné poruchy v oblasti chování, jako neklid nebo agresivita.

Nemocní jsou v této fázi ještě schopni vykonávat různé aktivity (programové aktivity) v rámci denního programu a profitují z něj. Programování aktivit je užitečné i pro rodinné pečovatele, protože umožňují nemocnému být co nejdéle ve vlastním sociálním prostředí. Je také důležité dát nemocnému možnost, aby mohl sám rozhodovat o jednoduchých věcech. Toto stádium je ale již pro rodinné pečovatele náročné, protože se zvyšuje závislost nemocného na péči, kterou mu poskytuje rodina. Často bývá také nezbytné, aby se nemocný přestěhoval trvale k rodině. Pokud nemocný zůstává sám, dříve nebo později se u něho vyvíjí tzv. „obraz zanedbanosti“ (self-neglect). Dochází k poruše příjmu potravin i tekutin, což vede k podvýživě a dehydrataci, neužívání léků (riziko dekompenzace chronických onemocnění) a zanedbávání oblékání, oblečení neodpovídá povětrnostním podmínkám a roční době.

3. stádium těžké demence

Toto stádium se vyznačuje výraznými poruchami paměti a dalších kognitivních funkcí. Přidávají se také další zdravotní problémy, které způsobují celkové oslabení organismu nemocného, větší náchylnost k infekcím (např. chřipka, záněty plic, ledvin a močových cest).

Pro nemocné ve stádiu těžké demence je charakteristická naprostá závislost na péči druhých. Tato celodenní péče v domácím prostředí je velmi náročná a na jejím zajištění je potřeba koordinovaná spolupráce celé rodiny. U nemocného postupně dochází k výrazné progresi chřadnutí (tzv. geriatrická křehkost). Dopředu není možné určit, jak rychle bude toto stádium demence u nemocného postupovat, ani které příznaky budou nejvýraznější. Pro zachování maximální kvality života nemocného je potřeba i v této fázi demence zajistit sociální kontakt s okolím a projevy respektu.

Začátek péče o člověka s demencí

Na začátku období péče o blízkého člověka s poruchami paměti je především důležité - **potvrzení diagnózy**. K tomu je zapotřebí získat vyjádření odborného lékaře, nejlépe psychiatra nebo neurologa.

Zpráva či potvrzení informace, že blízký člověk trpí onemocněním demence, je velkým zásahem do života. Nejen do života nemocného, pečující osoby, ale celé rodiny. Každý člen rodiny je touto změnou zasažen.

Podpora rodiny je nejlepší řešení pro nemocného člověka (oddálení ústavní péče, podpora k samostatnosti, udržení vzpomínek, vazby s blízkými, zachování stereotypů, zvyků).



Kde žádat o informace, podporu, pomoc a rady

Při zjištění, že Váš blízký má diagnostikováno onemocnění demencí, je důležité získat informace, které pomohou pečující osobě i nemocnému člověku, orientovat se v dané problematice. Častým způsobem pro získání informací je Internet. Jako informační rozcestník můžete využít např. webové stránky: www.zijemesdemenci.cz, www.alzheimer.cz, www.pecujdoma.cz

Na Internetu mohou mít informace pouze obecný charakter. S ohledem na Vaši konkrétní životní situaci a stav nemocné, blízké osoby zvažte osobní setkání se sociálním pracovníkem odborné poradny, nejlépe zaměřené na péči o osobu v domácím prostředí. Můžete také navštívit sociální odbor obce, města, městského obvodu v místě Vašeho bydliště. Každý sociální pracovník se Vám bude snažit poskytnout co nejvíce informací k danému tématu, odkázat Vás na další specializované poradenství či služby. Poradenství je poskytováno bezplatně. Můžete využít pomoci různých poskytovatelů sociálních služeb, kteří ve Vaší lokalitě působí. Pro vyhledání odborné poradny nebo služeb, které Vám pomohou se zajištěním péče o blízkého člověka, je dobrým pomocníkem Registr všech poskytovatelů sociálních služeb v České republice, který naleznete na webové stránce Ministerstva práce a sociálních věcí: www.mpsv.cz/registr-poskytovatelu-služeb

Jednou z oblastí, o které jsou sociální pracovníci dobře informováni, jsou možnosti čerpání sociálních dávek a příspěvků nezbytných při zajišťování péče o nemocného člověka. O příspěvek na péči, zvláštní pomůcku nebo mobilitu lze žádat prostřednictvím Úřadu práce.

Příspěvek na péči je určen osobám, které z důvodu dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné osoby při zvládnutí základních životních potřeb. Z příspěvku lze hradit pomoc, kterou poskytuje buď osoba

blízká nebo určitá registrovaná sociální služba. U osob s demencí to mohou být služby typu terénní služby poskytované v domácím prostředí nebo denní stacionáře. Pokud je člověk s demencí dlouhodobě v pobytovém zařízení sociálních služeb, náleží příspěvek na péči zařízení.

Dále můžete požádat také o tzv. dávky pro osoby se zdravotním postižením, patří sem: příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcky nebo průkaz osoby se zdravotním postižením (tzv. TP, ZTP/P průkaz).

Příspěvek na zvláštní pomůcku, příspěvek na pořízení motorového vozidla, průkaz OZP (ZTP, ZTP/P).

Příspěvek na mobilitu je určen osobám se zdravotním postižením (vlastní průkaz ZTP, ZTP/P), které se opakovaně dopravují. Žádost se podává na Úřadu práce.

Kompenzační pomůcky předepisuje praktický lékař nebo neurolog. Ve větší míře jsou pomůcky hrazeny zdravotní pojišťovnou v plné nebo částečné výši. Jedná se např. o berle, chodítko, vozík, elektrickou polohovací postel nebo pomůcky pro snadnější hygienu. Tyto pomůcky předepisuje většinou praktický lékař nebo neurolog.

Kompenzační pomůcky lze obdržet ve zdravotnických potřebách nebo v lékárně. Možnost si pomůcky zapůjčit je v půjčovnách kompenzačních pomůcek.

Příspěvek na inkontinenční pomůcky může předepisovat praktický lékař, urolog, neurolog, geriatr, a to nejdéle na dobu 3 měsíců. Jedná se o vložky, vložné pleny, fixační kalhotky, absorpční kalhotky a podložky.

Dlouhodobé ošetřovné umožňuje lidem zůstat doma v situaci, kdy budou pečovat o člena rodiny, u kterého ošetřující lékař zdravotnického zařízení poskytujícího lůžkovou péči (zpravidla nemocnice) rozhodl, že jeho zdravotní stav

potřebuje po propuštění z hospitalizace domácí celodenní péči. Dlouhodobé ošetrovné rovněž poskytne prostor pro případné následné rozhodnutí rodiny, jak se o svého blízkého postarat v případě, kdy lze očekávat, že bude nadále vyžadovat péči. Jednou z možností je žádost o příspěvek na péči dle zákona o sociálních službách.

O dlouhodobé ošetrovné je třeba žádat ošetrujícího lékaře ve zdravotnickém zařízení, ve kterém byla osoba blízká hospitalizována alespoň 7 dní za předpokladu, že dlouhodobou péči bude potřebovat ještě alespoň 30 dní.

Svéprávnost a její omezení

Je důležité si uvědomit, že každý člověk má právo na své rozhodnutí, i když se z našeho úhlu pohledu mohou zdát jako nesprávné. Každý má právo se svobodně a poučeně rozhodnout (i chybně) v rámci svých mentálních schopností (svéprávnosti). Péče o člověka s demencí přináší také řadu etických dilemat.

Abyste se dobře připravili na rozhodnutí, které za člověka s demencí máte v budoucnu učinit, je důležité obstarat si v co nejranější fázi onemocnění veškeré potřebné informace. Je dobré promluvit si s nemocným, s rodinou, přáteli, lékařem a dalšími blízkými osobami. Následně můžete připravit pokyny, které věrně odrážejí přání člověka s demencí, v souladu s platnými zákony (např. „dříve vyslovené přání“) a případně informovat lékaře o preferencích a rozhodnutích ohledně léčby.



Protože onemocnění demencí s sebou přináší i problém v samostatném rozhodování, je dobré přemýšlet i o vyřízení plné moci a někdy i vyřízení opatrovnictví. Je možné se v této oblasti obrátit na jakéhokoliv sociálního pracovníka sociálního odboru obce, města či městské části, dle místa trvalého bydliště vašeho blízkého.

Občanský zákoník ve svém ust. § 15 odst. 2 OZ definuje svéprávnost jako způsobilost právně jednat, tedy nabývat pro sebe vlastním jednáním práva a zavazovat se k povinnostem.

Pokud je to v zájmu dané osoby, jež trpí demencí a jsou naplněny zákonné podmínky, může soud rozhodnutím omezit svéprávnost osoby.

Je nezbytné zmínit, že svéprávnost nelze zrušit (oproti původní úpravě občanského zákoníku z roku 1964) a člověk se své svéprávnosti nemůže vzdát. Svéprávnost lze pouze omezit. Soud může svéprávnost omezit jen v rozsahu, v jakém není osoba schopna právně jednat. Současně je na místě doplnit, že nelze



omezit způsobilost člověka k protiprávním činům, ta musí být posouzena individuálně pro každý jednotlivý případ.

V návrhu na omezení svéprávnosti je zapotřebí důkladně vylíčit důvody, pro které má být svéprávnost dané osoby omezena, a především také v jakém rozsahu. Dále se k návrhu přikládá lékařský posudek či lékařská zpráva o zdravotním stavu dotčené osoby. Pokud takový důkaz nebude soudu doložen, soud může návrh zamítnout.

Stav mámy se mírně zhoršuje. Bere poctivě léky, ale začíná být odkázána na pomoc druhých. Musíme ji všechno připomínat. Občas se ztratí v bytě. Neví, kde je záchod nebo koupelna, kde má oblečení, kdy si má vzít jídlo. Po několika týdnech dochází k prudkému zhoršení. Maminka potřebuje pomoc s oblékáním. A taky s hygienou. Tohle je pro tátu obzvlášť těžké období. Uvědomuji si, že jako jediná dcera se musím víc zapojit. Tatínek nechce maminku umývat. A dávat jí plenkové kalhotky. Doma nás čeká těžké rozhodování. Potřebují mě i moje děti a můj manžel. Když jsem na návštěvě u rodičů, myslím na to, co se děje doma, a když jsem doma, myslím na to, jak to tatínek asi sám zvládá...



Prohlubování péče – nároky se zvyšují

V průběhu nemoci se stav osoby, o kterou je pečováno, může pozvolna ale i rychle měnit. Pro pečujícího mohou být náhle změny v chování nemocného velice náročné s ohledem k potřebě rychlého přizpůsobení se vzniklé situaci. Oblasti, které mohou být rizikové při poskytování péče potřebné osobě, jsou uvedeny níže.

Osobní hygiena

Demence ovlivňuje schopnost člověka postarat se o vlastní tělo (vyčistit si zuby, koupat se, pečovat o vzhled a oblékat se), zejména v prohlubující se fázi onemocnění.

Na začátku nemoci lze předpokládat, že osoba, o kterou je pečováno je schopna postarat se o sebe, popřípadě potřebuje pouze dohled nad vykonáváním těchto úkonů. V pozdější fázi nemoci je potřeba již pomáhat, což je velice důležité. Nedostatečná hygiena a neschopnost postarat se o základní hygienické potřeby (osobní čistota, vyprání prádla, úklid domácnosti, zajištění hygienických pomůcek...) může u člověka s demencí vést k infekcím a dalším zdravotním obtížím. Nemocný člověk si navíc uvědomuje, jak klesá jeho schopnost sebeobsluhy a jak ztrácí důstojnost. Důstojnost bude ztrácet v důsledku nedostatečné péče. Zároveň může docházet ke ztrátě sebedůvěry a často se stáhne i ze společenských aktivit.

Osobní očištění a mytí vlasů bývá často výrazným sporným až konfliktním bodem. Není vzácné, že člověk s demencí

hygienu zanedbává, a přitom zcela odmítá pomoc s péčí o svou čistotu. Důvodů může být řada:

- **Stud:** pomoc při koupání může nemocný vnímat jako ztrátu soukromí a před pomocníkem se stydí. Může pomoci, když je sjednána profesionální pečovatelská služba, která bude docházet a s hygienou pomáhat. Někdy je snazší svléknout se před profesionální pečovatelkou než před příbuzným.
- **Obava z pádu:** nemocný se může obávat toho, že uklouzne a spadne. Proces koupání se může usnadnit tím, když se namontuje v koupelně dostatek madel, kterých se nemocný může držet, a je použita protiskluzová podložka či sedátko do vany či sprchy.
- **Zima:** starší lidé mívají často horší termoregulaci a člověku s demencí může být nepříjemné se svléknout, protože cítí, že mu bude zima. Tuto informaci nám ale není schopen sdělit. Je tedy vhodné koupelnu předem vytopit na příjemnou teplotu.
- **Problematická teplota vody:** souvisí s předchozím bodem. Zdravý člověk má obvykle výrazně vyšší rozsah tolerance k teplotám. To, co připadá v pořádku nám, nemusí vyhovovat nemocnému. Proto je dobré nechat nemocného opakovaně vyzkoušet rukou, zda není voda příliš teplá nebo příliš studená.
- **Posunuté vnímání hloubky a vzdáleností:** nemocnému často připadá vana příliš hluboká a může mít obavu, že se do ní bezpečně nedostane, a pokud ano, nedokáže z ní vystoupit. Může pomoci, když dáme na dno kontrastní podložku, kterou nemocný dobře uvidí (ještě lepší řešení je zmíněný bezbariérový sprchový kout se sedátkem).
- **Nemocný se může bát vody:** např. má pocit, že je ve vaně příliš hluboko a že by se mohl utopit; snížíme tedy hladinu či průtok vody.

Další tipy pro osobní hygienu:

- Využijme návyků nemocného, nepokoušejme se je měnit. Například lze zjistit, ve které denní době se náš blízký nejraději koupe či sprchuje.
- Není třeba nutit nemocného za každou cenu ke každodennímu sprchování či mytí. Samotná osobní hygiena je pro něj často fyzicky náročná, proto stačí např. použít každý druhý den jen žínku či houbu.
- Při koupání používejme zvláště žínky a ručníky na obličej a horní část těla, a zvláště na spodní část těla. Ručníky i žínky je nutné pravidelně prát.
- Když člověku s demencí pomáháme s osobní péčí, je třeba udržovat s ním komunikaci a průběžně zjišťovat, čemu by aktuálně dal přednost. Jeho rozhodnutí bychom měli respektovat. Slovně i chováním dáváme najevo, že je v bezpečí a nic se mu nestane.
- Pravidelnou osobní hygienu lze povýšit na příjemný "lázeňský den". Taková představa bývá pro nemocného často mnohem lákavější. Po umytí můžeme svému blízkému vyfoukat vlasy, učesat je, pokožku promazat krémem, ženě můžeme nabídnout, že ji nalíčíme či jí nalakujeme nehty (pokud na to byla zvyklá).

Problémy se spánkem

Potíže se spánkem mohou být problémem jak pro lidi s demencí, tak pro jejich rodinu a někdy i pro okolí. Lidé s demencí mívají problém usnout, mohou se probudit uprostřed noci nebo příliš brzy ráno, či mají úplně obrácený rytmus denní /noční aktivity. Tím narušují spánek i svým pečujícími (a v extrémním případě mohou ohrozit i jejich zdraví), což obvykle komplikuje poskytování péče, a někdy i vztahy v rodině. Jak se v daných

situacích zachovat, abychom předešli „rozhození“ spánkového rytmu svého blízkého, nebo jej případně vrátili do správných kolejí?

- Strukturujte den: pokud se podaří nastolit navyklou denní rutinu, v níž má odpočinek vyhrazené místo (například hodinka spánku po obědě, ale ne víc), nedochází tak často k narušení nočního odpočinku.
- Denní program by měl obsahovat takové aktivity, při kterých se váš blízký průběžně a přiměřeně unaví. Klíčové je tu slovo přiměřeně, pokud jej přetížíme, usne třeba ve čtyři hodiny odpoledne a bude spát do deseti večer; potom můžeme stěží očekávat, že vydrží v posteli až do rána.
- Můžete zavést před spánkem určité rituály:
 - utlumení činnosti na sklonku dne,
 - méně intenzivní osvětlení,
 - lehké, kaloricky nenáročné jídlo,
 - vynecháme povzbuzující nápoje jako je čaj, káva, Cola,
 - vhodnější je meduňkový čaj, teplé mléko s medem nebo malá sklenka piva,
 - náročná témata, která by nemocného mohla rozrušit, nechte na další den,
 - případný televizní program by neměl obsahovat příliš dramatické či akční scény,
 - vhodnější je třeba chvíle, kdy nemocnému čtete z oblíbené knížky,
 - klidná příjemná hudba.
- Je možné, že se váš blízký potřebuje ukládat k spánku později (pokud někomu stačí po celý život šest hodin spánku a náhle začne chodit spát v 8 hodin večer, je pravděpodobnější, že se probudí ještě za tmy; může být zmatený a třeba se bude pokoušet zjistit, co se děje a kde vlastně je.
- Spánkové problémy mohou být spojeny i s depresí. Pokud váš blízký začne trpět nespavostí, sledujte, zda se u něj neprojeví

i další příznaky deprese. V případě, že máte na depresi podezření, se poraďte s lékařem.

- Je těžké poskytovat dobrou péči, pokud jste sami trvale nevyspali. Nebojte se požádat o pomoc a využijte např. služby denního stacionáře či odlehčovací péče, takže budete moci dospát dluh z noci aspoň přes den. Navíc je možné, že denní rytmus ve stacionáři pomůže správně seřídít vnitřní hodiny vašeho blízkého.

Změny chování

Demence mění způsob, jak se lidé chovají, myslí nebo jednají. Může to být znepokojující a nepříjemné jak pro nemocného, tak i pro jeho rodinu a blízké pečující osoby. I když je to těžké, nemělo by to měnit náš náhled na vztah k nemocnému. Je třeba myslet na to, že za změnami chování stojí nemoc. Nezapomínejte, že se u svého blízkého, o kterého pečujete, s řadou popsaných projevů onemocnění vůbec nemusíte setkat.

Některé změny chování, k nimž může při onemocnění demence dojít, působí na nás pečující velmi znepokojivě a mohou v nás vyvolat smutek, zmatek, hněv, úzkost nebo i odpor. To jsou přirozené reakce a není třeba si je vyčítat – je ale důležité umět s nimi správně naložit. Pokud se jim totiž poddáme, mohou ovlivnit celý náš vztah s blízkým člověkem, o kterého pečujeme. V některých případech mohou dokonce vést k pocitu, že péči už dál nezvládneme.

Je dobré si uvědomit (a opakovaně připomínat), že náš blízký to nedělá ze zlé vůle, stejně jako třeba nemocné malé dítě, které nás trápí celou noc křikem. Snažte se stále si uvědomovat autonomii člověka, jeho práva a respektovat jeho individualitu. Změny chování jsou u nemocného způsobeny změněným prožíváním, nad kterým nemá kontrolu. Cítí proto úzkost, hněv, strach, zmatek či frustraci, často velmi intenzivně a dlouhodobě,

ale přitom už nedokáže dát najevo, co jej trápí, jinak než právě tím chováním, které vnímáme jako „problémové“. Pro přiblížení daného problému můžete zapojit představivost:

„Náhle jste se ocitli v neznámé zemi. Netušíte, jak jste se sem dostali, nevíte, co zde platí za pravidla. Jste zavřeni v domě s lidmi, kteří vám jsou povědomí, nevíte ale, kam je zařadit. Ti lidé spolu mluví úplně neznámou řečí a hovoří tak i na vás, jako by očekávali, že jim budete rozumět. Často je zřejmé, že se baví právě o vás, možná se rozhodují, co s vámi hodlají udělat. Nutí vás jíst věci, na které nemáte vůbec chuť. V noci se často svítí, ve dne je tma a náhodně se odehrávají činnosti, které nechápete, ale musíte se jich účastnit; do některých vás nutí, i když jsou vám nepříjemné. Někdy vám dokonce připadá, že na vás dělají pokusy – něco vás bolí, ale nikdo vám nepomůže a oni to svým jednáním ještě zhorší.“

Reakce pečujícího

Je velmi důležité změnám chování porozumět a uvědomit si, co jim předchází a co po nich následuje. Někdy je možné určité chování omezit, nebo mu dokonce zabránit. Pokud si budete všimnout toho, co chování předchází nebo co ho vyvolá, můžete se pokusit situacím předcházet tím, že přizpůsobíte prostředí. Dobrá zásada je nesnažit se měnit chování nemocného, ale prostředí a podněty, které na nemocného působí. Lze to přirovnat k člověku na vozíku: nedokážeme jej změnit, aby zvládl všechno, co zvládne zdravý člověk, ale když vhodně přizpůsobíme prostředí, můžeme minimalizovat vliv jeho handicapu.

Doporučení a rady:

- U lidí s demencí se mohou následkem nemoci objevovat různé změny chování, které jsou znepokojující nebo frustrující jak pro ně samotné, tak i pro okolí.
- Je důležité identifikovat, co stresujícím chování předchází, a tak pochopit, co jej může způsobovat nebo zhoršovat.
- Rovněž je užitečné uvědomit si, jak na změny chování nemocného reagujeme my sami, jak se cítíme a co v takové chvíli děláme.
- Můžeme se zkusit zklidnit: zastavíme se, zhluboka nadechneme a zamyslíme, jak v danou chvíli nejlépe zareagovat. Vztek nám nikdy nepomůže, pokud chceme zvládnout situaci, musíme ovládnout své emoce. (V jedné věci nám vlastně může být náš vztek užitečný: když si uvědomíme, jak na nás působí a jak těžké je vztek ovládnout, možná si snáz představíme, co asi prožívá nemocný, který svým emocím nerozumí a jeho schopnosti ovládnout je jsou demencí velmi snížené.)
- Je dobré vyzkoušet nové reakce a přístupy (příklady), protože první volba nemusí být ta pravá.
- Pokud se nedaří situaci zvládat nebo pochopit jednání nemocného, nebojte se vyhledat odbornou pomoc, například psychologa či poradnu pro pečující.

Stravování

Zdraví jedince a kvalitu jeho života ovlivňuje i způsob výživy. Osoby s demencí mají podobné potřeby související s výživou a příjmem tekutin jako ostatní lidé jejich věku. Zdravá a chutná strava ve vhodné konzistenci a dostatečný příjem tekutin (zahuštěné tekutiny v pozdějších stádiích demence) jsou pro osoby s demencí velmi důležité (není nutná speciální dieta).

Postupem času je velmi pravděpodobné, že se u jedince s demencí, který žije v domácím prostředí, objeví problémy s přípravou stravy, používáním příboru, pamatováním na potřebu jíst a pít, se žvýkáním a polykáním. To všechno může vést k podvýživě a dehydrataci, která zvyšuje riziko snížení hmotnosti, deliria a akutního stavu zmatenosti. Výsledkem jsou zvýšené nároky na rozsah péče poskytované rodinným pečovatelem a zajištění dostatku času na podporu seniora s demencí v době jídla.

U onemocnění demencí dochází někdy u nemocného člověka k rapidnímu hubnutí (kachexii) bez fyzické příčiny. Je vhodné toto téma konzultovat s lékařem vašeho blízkého.

V případě, že nemocný nejí pravidelně, využijte pro podání jídla každou volnou chvíli. Pokud má ve zvyku přecházet po bytě, můžete vytvořit stanoviště s jídlem: podél oblíbené trasy rozmístíte talířky s jídlem, které je možné vzít do ruky (např. nakrájené jablko, sušenky atd.). Nemocný si často vezme.



Někdy právě pravidelnost podávání jídla pomáhá vašemu blízkému jednak v časové orientaci, ale také se lépe psychicky i fyzicky může připravit a těšit na jídlo.

Zkoušejte různé druhy jídla. Zjišťujte, co měl nemocný rád v mladém věku. Oslovte nutričního terapeuta a požádejte jej, aby ve spolupráci s vámi a s vaším nemocným blízkým sestavil vhodný jídelníček.

Pokud s nemocným nebydlíte, sledujte jídlo v lednici: když neubývá, nebo ubývá příliš rychle, je třeba zasáhnout. I když sdílíme domácnost s člověkem s demencí, neznamená to, že není schopen posoudit (aspoň do určité fáze) jestli má hlad, chuť. Pečující by měl sledovat datum trvanlivosti potravin, které má člověk s demencí ve své domácnosti.

Jednou z možností, jak kontrolovat a zajistit pravidelné stravování nemocného je dodávka obědů např. pečovatelskou službou, která je spojená s pomocí při podání oběda; zkušené pečovatelky dokážou navodit příjemnou atmosféru a nemocný má často pocit, že oběd je důležitá společenská událost.

Porucha polykání

S postupující demencí se často vyskytují potíže s polykáním některých druhů potravy. Výsledkem je vyplivování rozžvýkaných kousků potravy nebo držení potravy v ústech. Také se můžeme setkat s tím, že si senior s demencí dává do úst příliš mnoho jídla, které nespolkne a vzniká tak riziko dušení. Doporučení pro zmírnění potíží s polykáním:

- měkká strava s hladkou konzistencí (vyřadit suché, tvrdé potraviny, které je potřeba hodně žvýkat),
- do jídelníčku zařadit omáčky, které pomohou zvláčnit jídlo,
- nabízet malé doušky tekutin na zapití sousta,

- být opatrný u potravin obsahující malé kousky (rýže, čočka), které by mohl senior vdechnout a začít se dusit. Nenechávat u takového jídla seniora samotného a časem tato jídla kvůli bezpečnosti úplně vyřadit,
- vyhýbat se potravinám, které jsou drobné (sušenky), ovoce se slupkou nebo s peckami,
- slovně povzbuzovat k polykání jednotlivých soust,
- kontrola úst po jídle (ověření, zda v ústech nezůstalo jídlo),
- zajistit, aby senior po jídle ještě krátkou dobu seděl (prevence aspirace nepolknutého sousta),
- než začne senior jíst, nakrájet všechny potraviny na malé kousky,
- povzbuzovat seniora, aby jedl pomaleji a každé sousto rozžvýkal a polknul,
- používat menší příbor (čajová lžička, dezertní vidlička).

Zhoršená samostatnost při stravování

Pro lidi s demencí může být s postupující nemocí náročné samostatně jíst a pít. Demence způsobuje potíže s koordinací a zapamatováním si postupů souvisejících s jídlem a pitím. Tyto potíže způsobují, že se prodlužuje doba potřebná na jídlo. V počátečním a středním stádiu nemoci je třeba podporovat osobu s demencí, aby zůstala co nejdéle při jídle alespoň částečně samostatná (co nejvíce využít zachovalé schopnosti osoby, zapojit vhodné pomůcky, ale zároveň být připraveni v případě potřeby pomoci). Doporučení pro podporu samostatnosti při příjmu stravy:

- společné stolování - při pohledu na spolustolovníka si může senior s demencí připomenout, jak použít vidličku nebo lžici, i když si to sám nedokáže uvědomit,

- využívat tzv. „Finger food“ („jídlo do ruky“, které si při konzumaci senior vezme mezi prsty a nepotřebuje příbor). Velikost porce odpovídá jednomu až dvěma soustům, které se snadno nabírají (např. rybí prsty, dílky jablka, kousky osmaženého květáku, masové kuličky). Takto připravené jídlo umožňuje osobě s demencí mít pocit, že je stále nezávislý a může jíst sám, a tak si zachovat důstojnost a kontrolu při jídle.
- zjistit, zda nemá senior s demencí problém se zrakem,
- zajistit dobré osvětlení místnosti, kde se podává jídlo,
- upozornit, kde je na stole položený příbor a talíř,
- připravit jídlo tak, aby bylo barevné a vypadalo atraktivně,
- popsat jídlo, které seniorovi nabízíme,
- nepoužívat nádobí a ubrusy se vzory (odvádí pozornost od jídla),
- využít barevného kontrastu, aby bylo jídlo lépe vidět - barevné jídlo na bílý talíř (špenát, rajská omáčka, losos), světlé jídlo na barevný talíř (koprová omáčka, bramborová kaše, bílá ryba)
- zvolit nádobí, které jídlo co nejlépe usnadní (miska místo talíře; talíř se zvýšeným okrajem; lžice s velkou rukojetí místo příboru).

Problém s příjmem tekutin

U osob s demencí se často setkáváme s nedostatečným příjmem tekutin, protože ztrácejí pocit žízně i schopnost samostatně se napít. Doporučení pro zajištění příjmu tekutin:

- v průběhu dne častěji povzbuzovat k příjmu malých množství tekutin,

- zajistit, aby měl senior hrnek / lahev s vodou na dosah ruky,
- pokud senior odmítá pít vodu, zkusit nabízet i jiné zdroje tekutin (polévka, džusy, „vodnaté“ ovoce – např. meloun vodní bezsemenný)

Bezpečné domácí prostředí

Demence má významný dopad na každodenní život seniora, včetně jeho schopnosti žít i nadále ve svém domácím prostředí. Problémy s pamětí nebo problémy s rozpoznáním předmětů kolem sebe mohou vyvolat u člověka s demencí frustraci a být příčinou jeho zranění v domácím prostředí. Vzhledem k postupující nemoci si ale nemocný nemusí toto existující nebezpečí plně uvědomovat. Důležitým úkolem rodinných pečujících je proto vytvoření bezpečného domácího prostředí, které zabrání vzniku nebezpečných situací a pomůže maximalizovat nezávislost člověka s demencí na co nejdelší dobu. Prostředí domova má na nemocného významný pozitivní,



ale někdy i negativní vliv. Důvěrně známé prostředí podporuje duševní pohodu a povzbuzuje k samostatnosti. Důležitými aspekty domácího zázemí jsou bezpečí a jistota.

Obecné tipy pro bezpečné domácí prostředí

- Potenciálně nebezpečné předměty (léky, zápalky, ostré předměty, malé spotřebiče a nástroje) skladovat vždy v uzamčené skříni.
- Čisticí a prací prostředky (gely, prášky, kapsle, pasty) uchovat mimo dohled a dosah seniora, aby se předešlo náhodnému požití škodlivých chemikálií.
- Dostatečně osvětlit všechny prostory bytu (místností, chodby, verandy). Vhodné je využívat na zdi v bytě bílou barvu (nepohlcuje světlo), přes den nechat záclony roztažené, aby se do místnosti dostalo co nejvíce denního světla. Nejlepší jsou záclony bez vzoru, které propouštějí světlo rovnoměrně. Velké vzory na záclonách mohou vytvářet pohybuující se stíny, které nemocného znepokojují. Na noc je naopak nutné záclony i závěsy zatáhnout, aby venkovní světlo seniora nerušilo a nezneklidňovalo.
- Odstranit předměty zvyšující riziko zakopnutí a pádu (malé koberce, volně vedené prodlužovací kabely).
- Upevnit ke zdi všechny větší kusy nábytku, které by mohl nemocný na sebe převrhnout (knihovny, regály, skříňky).
- Odstranit houpací křesla - mají menší stabilitu a nemocný z nich obtížněji vstává.
- Omezit riziko pádu při vstávání ze židle - používat židle a křesla s područkami, které poskytují oporu při změně polohy ze sedu do stoje.
- Zviditelnit prosklení dveří - ve výši očí nalepit výrazné samolepky.
- Odstranit zámkové mechanismy na vnitřních dveřích, aby se nemocný nemohl v místnosti zamknout.

- Zajistit dostatečně široký prostor pro bezpečný a pohodlný pohyb po bytě (zohlednit šířku chodítka, vozíku).
- Využívat v bytě detektory kouře, oxidu uhelnatého, hladiny vody.
- Nastavit maximální teplotu vody jako prevenci rizika opaření.
- Omezit výškové rozdíly (schody, prahy, podlahy), protože senioři s demencí často při chůzi šoupají nohama a mohli by zakopnout a spadnout. Pokud to ze stavebních důvodů nejde, tak na ně upozornit kontrastní barvou.
- U nevyužívaných elektrických zásuvek použít ochranné krytky.
- Zajistit dostatečnou hlasitost telefonu a domovního zvonku.
- Zabezpečit dveře, za kterými jsou schody (vchod do sklepa, na půdu) zamčením nebo zakrytím. Pokud je musí ostatní členové rodiny využívat, je potřeba umístit před dveře zábranu.
- Zajistit náhradní klíče pro případ, že by nemocný ty své ztratil nebo založil a nemohl je najít.



- Zajistit bezpečnou domácnost (plyn, voda, elektřina) – nastavit maximální teplotu vody, senzor otevírání venkovních dveří, zamčené vstupní dveře do domácnosti.
- Provést maskování dveří, skříněk.
- Odstranit vysoké prahy, podlahové lišty, volně položené koberce, celoskleněné dveře, zrcadla.
- Zabezpečit elektrické zásuvky, šuplíky, otevírání/zavírání oken (např. instalovat průvanové pojistky).
- Aplikovat smyslová vodítka – voňavé polštářky, aromaterapie, hmat a sluch, materiálůvá pestrost, uklidňující zvuky – tikot hodin, hudba, audioknihy, oblíbené místo zútulnit.

Náročnost v péči se zvyšuje. Snažím se jezdit ke svým rodičům každý druhý den, ale vidím, že je to stejně málo. Tatínkovi, který v létě oslaví 79 let, se zvýšil cukr i krevní tlak. I když dochází dvakrát denně pečovatelská služba, vidím, že je to na tátu moc. Začínáme zvažovat možnost umístění maminky do nějakého Domova pro seniory. Je to pro nás velmi těžké. Hlavně táta má pocit, že selhal.



Etická dilemata v péči

Pokud pečujeme o blízkého člověka s demencí, stává se nám potřeba „dobít baterky“ doslova lékem, bez kterého se neobejdeme. Nemusíme za tím hledat žádnou vědu, často jde o drobnosti, jako je procházka v přírodě nebo káva a povídání s kamarádem či kamarádkou. Ani to není vždy jednoduché, protože péče často zabírá hodně času. Proto je nezbytné najít někoho, kdo vás při péči o nemocného blízkého člověka pravidelně zastoupí, a Vy tak získáte chvíle volna.

Doporučení bývalých pečovatелů současných pečujícím

- Žijte i svůj život. Nesmíte opustit své zájmy.
- Informujte se o dané nemoci a možných projevech.
- Smiřte se, že pečujete.
- Neberte si chování nemocného osobně.
- Nevyčítejte si hospitalizaci nemocného.
- Šetřete své síly.
- Přijměte fakt, že se jedná o smrtelné onemocnění.
- Nebuďte sami, hledejte pomoc u blízkých a odborníků.

10 příznaků stresu pečující osoby

- popření (diagnoza není správná),
- hněv (v současné době neexistují léky na uzdravení),
- odloučení od přátel, omezení času na koníčky,
- strach (co přinese další den, bude-li to zvládat),
- deprese,
- vyčerpání,
- nespavost (noční buzení, strach, že nemocný spadne),
- vznětlivost,
- neschopnost soustředit se = potíže ve zvládnání běžných činností,
- zdravotní potíže (fyzické i psychické).

Schéma 2: 10 příznaků stresu pečující osoby



10 kroků ke zvládnutí stresu pečující osoby

- zjistěte si diagnózu co nejdříve,
- zjistěte si, kde Vám mohou pomoci,
- získejte si co nejvíce informací o nemoci,
- vyhledejte pomoc (ne všechno musíte zvládat sami),
- starejte se o sebe!!! (procházky, kino, divadlo),
- zvládejte svůj stres (relaxujte, poraďte se s lékařem),
- přijímejte změny,
- naplánujte vše, co se týká peněz a právních záležitostí (pokud možnost i s nemocným a se zbytkem rodiny, možnost konzultace s právníkem – později budete klidnější),
- uvažujte realisticky (zaměřte se na každý den, na pěkné chvílky...).

Schéma 3: 10 kroků ke zvládnutí stresu pečující osoby

Svépomocná skupina

Člověk v roli dlouhodobě pečujícího se často ocitá na hranici svých psychických i fyzických možností. Každodenní maximální nasazení pro druhého a péče o jeho potřeby je pochopitelně velmi náročná a vyčerpávající. Aby člověk mohl ze sebe poskytovat nemocnému to nejlepší, měl by myslet i na své potřeby. Vedle odpočinku bývá pro mnoho lidí úlevné, když si mohou o svých starostech, pocitech bezmoci, ale i izolace od okolního světa promluvit otevřeně s těmi, kteří jim plně rozumějí, neboť zažívají stejnou nebo velmi podobnou zkušenost. Vzájemná úcta a pochopení, ale i spousta nápadů a nových podnětů, které si lidé vzájemně předávají a sdílejí

v rámci setkání tzv. svépomocné skupiny, bývá pro člověka neocenitelnou podporou a dodává mu sílu a odvalu v pečování pokračovat.

Svépomocná skupina pracuje na principu vzájemného sdílení a spolupráce, nabízí náhled na zkušenosti s péčí o nemocného i o sebe sama, představuje poskytování podpory více klientům najednou. Jedná se o otevřenou (nikoliv psychotherapeutickou) skupinu, kde službu poskytuje odborník (facilitátor), který skupinu vede, dále „organizátor“ a také i účastníci této skupiny mezi sebou navzájem.

Skupina také pomáhá řešit celou řadu problémů spojených s každodenním životem člověka s demencí v průběhu všech fází demence, řeší otázky přístupu, komunikace, vztahů v rodině a další oblasti.

Máma je už skoro rok v Domově pro seniory. Každý druhý den k ní dochází někdo na návštěvu. Snažím se pomáhat aspoň tím, že ji vozím k lékaři. Táta už prodal auto, protože špatně vidí. Máma nás už skoro nepoznává. Aspoň si to myslím. Většinu dne spí. Nemůže skoro vůbec polykat, ale my po domluvě s lékařem odmítáme sondu.

Chceme, aby prožila poslední dny, pokud možno v klidu. A to se snad podařilo. Maminka umírá v klidu jednoho podzimního dne ve svých 78 letech. Jsme vděční, že můžeme být poslední hodiny s ní.



Péče o člověka s demencí v závěru života

Pobytová služba

Pokud se rozhodnete umístit svého blízkého do pobytového zařízení, smiřte se s tím. Nevyčítejte si to. V současné době existuje celá řada kvalitních sociálních služeb.

Při výběru Domova myslte na to, že podpora rodiny by měla probíhat na všech úrovních a měla by patřit k prioritám péče v Domově. Na počátku (již během prvního setkání a prvního sociálního šetření v domácnosti seniora před přijetím do zařízení) by se rodina měla setkat s pochopením pro svou složitou situaci, měla by být za svoji dosavadní péči oceněna a zároveň by měla získat dostatek informací o tom, kde se její blízký ocitá, co ho čeká a co se očekává od rodiny.

Rodina by měla být vnímána jako partner služby, jako účastník péče, jako významný zdroj informací o klientovi, jako ten, kdo může být nápomocen v individuálním plánování, s životním příběhem, účast a doprovod na společných akcích, donáška drobných pozorností a doplňků stravy pro blízkou osobu,



např. sladkostí, návštěvy vnoučat atd. Spolupráce s rodinou je nezbytnou součástí individualizované péče a kvality života každého klienta pobytové služby.

Rodina by měla být v Domově zvaným hostem, měla by nacházet prostory pro intimní setkání s blízkým člověkem, zázemí pro posezení u kávy, pro návštěvu s dětmi (děti potřebují místo, kde si mohou hrát), vstřícný a informovaný personál, který dokáže trpělivě odpovídat na otázky rodiny, reagovat na její starosti a obavy, dokáže poradit, když to rodina potřebuje. Rodina je tak součástí celého procesu péče od přijetí až do jejího ukončení, které nejčastěji nastává až úmrtím blízkého člověka. Rodina se účastní života v instituci a svým postojem, zapojením do péče a vztahů v instituci spoluvytváří její charakter. Rodina se těší respektu, důstojnému zacházení, stejně jako samotný klient, dostává se jí podpory, také v období umírání a smrti blízkého člověka (jako součásti paliativní péče). Tímto způsobem může poskytovatel služby předcházet známému fenoménu postupného snižování počtu návštěv a kontaktů rodiny s člověkem „umístěným“ v instituci a snad i různým projevům špatného zacházení rodinných příslušníků se svými příbuznými a jejich stížnostem směrem k personálu.

Domácí prostředí

V případě, že pečující osoba chce nadále pečovat o svého blízkého v domácím prostředí, existuje několik možností, které lze využít. Jedná se především o sociální služby a specializovanou pomoc, která je poskytována v domácím prostředí.

Při postupující péči je možnost využít konzultace a **odborné poradenství** ve specializovaných **poradnách**. Pečující osobě jsou zde poskytovány odborné informace v oblasti zdravotní a sociální.

Další možností jsou **půjčovny kompenzačních pomůcek**, kde si pečující může zapůjčit specializované pomůcky pro usnadnění

péče o osobu blízkou v domácím prostředí. Je důležité si nechat v této oblasti poradit od odborníků.

Další důležitou oblastí jsou **obchody se zdravotními potřebami**. Je zde možnost zakoupit si toaletní potřeby, podložní mísy, WC láhve nebo dávkovače léků. Spolupráce s **praktickým (ošetřujícím) lékařem** je zde velice důležitá, jelikož může jednotlivé pomůcky nebo příp. plenky napsat na předpis.

Pečující osoby mohou využít i služby **mobilních hospiců a domácích ošetrovatelských služeb**. Jedná se o služby, které jsou zajišťovány v domácím prostředí nemocného a umožňují člověku setrvat co nejdéle ve svém vlastním domácím prostředí a zachovat si svůj vlastní životní styl. Dále je možnost využít např. **pečovatelskou službu, osobní asistenci a terénní odlehčovací službu**. Informace o poskytovaných službách včetně kontaktů naleznete na webu www.zijemesdemenci.cz

V rámci domácí péče je možnost sestavit si pro nemocného tzv. **Nouzový plán péče**. Jedná se o plán péče, který



umožní zastoupit pečujícího v péči a udržet její standard, když se ocitnete v nouzové situaci jako je náhlé onemocnění či úraz.

Osoba pečující může společně s nemocným sestavit nouzový plán péče na webovém odkazu www.pecujdoma.cz

Zdroj: <https://www.pecujdoma.cz/nase-sluzby/nouzovy-plan-pece/>



Jste pečující a obáváte se situace, že se náhle
nebudete moci starat o své blízké?

Využijte Nouzový plán péče

Nouzový plán umožní **zastoupit vás v péči**, když se ocitnete v nouzové situaci jako je náhlé onemocnění, hospitalizace či úraz. Tato novinka vznikla v Irsku jako reakce na pandemii koronaviru a obavy pečujících a byla ve **spolupráci s odborníky přizpůsobena českým podmínkám**.

**Jsem pečující a je na mně
závislá další osoba.**

JAN NOVÁK 012345

Zavolejte prosím bezplatnou linku Pečuj doma
800 915 915 nebo tísňovou linku 112.

Potřebujete se dozvědět více? Nebojte se na nás obrátit...

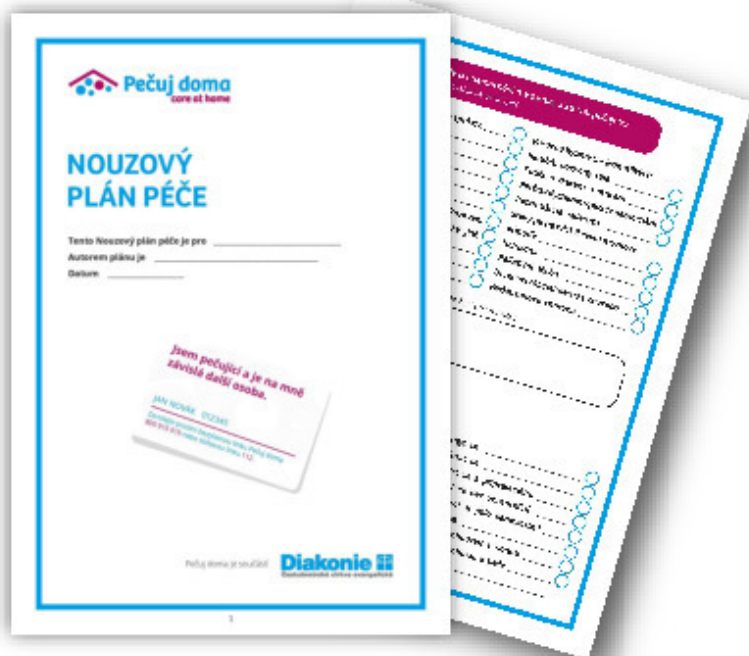
800 915 915

bezplatná poradenská linka pro pečující, denně od 9 do 20 h.

poradna@pecujdoma.cz • www.pecujdoma.cz

„Nouzový plán péče využiji i jako praktická lékařka, při výjezdech je užitečné, že budu mít k dispozici všechny údaje o daném člověku.“

MUDr. Eva Kasalická, praktická lékařka Křivo klát, Sdružení praktických lékařů ČR



„V Prachaticích se připojujeme k Nouzovému plánu péče, protože z praxe víme, že pečující se často bojí právě toho, že se o jejich blízké nebude mít kdo postarat.“

Hana Rabenhauptová, referentka pro sa mos právu a lo munitní plánování,
MěÚ Prachatce

Nouzový plán péče už máte a co teď? Od počívejte a užívejte si vědomí, že pokud se něco přihodí, jste připraveni — máte nouzový plán péče.

Diakonie 
Ceskoslovenská církev evangelická

Maminka odešla. Zůstalo tu po ní prázdno, které už nikdo nezaplní. To je jasné. Pořád si kladu otázku, zda jsme to zvládli? Jestli já jsem to zvládla? Mohla jsem se postarat lépe, je něco, co jsme měla/mohla dělat, ale neudělala jsem to? Otázky bez odpovědi. S tátou chodíme pravidelně k jejímu hrobu. Víím, že jeho ztráta je mnohem větší než moje. Přišel o svoji životní partnerku. Vidím na něm, jak ho ty poslední roky, intenzivní péče o ženu, poznamenaly, jak zestárl. V srpnu jsem oslavila kulaté jubileum. Když mi táta přál, objal mě a dlouho mě držel v náručí. „Díky za všechno, bez Tebe bych to nezvládl.“ A já si opět uvědomila, že všechny ty roky, které nebyly vůbec jednoduché, měly svůj smysl. Nebyla to ztráta času. Právě naopak. Chci věřit, že i když máma už nevnímala a možná ani nevěděla, kdo se o ni stará a proč, kdyby mohla, že by nás taky s tátou objala a poděkovala by nám. Nyní je čas jít dál.



Závěr

Podpora, sdílení, pochopení

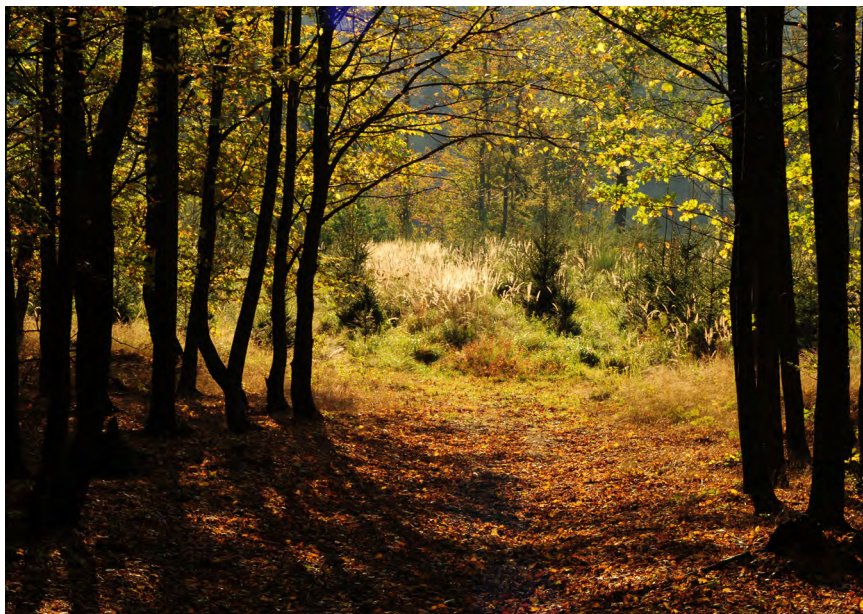
Kdokoliv z nás se může ze dne na den ocitnout v roli pečující osoby o svého blízkého. Péče o druhou osobu přináší řadu výzev a náročných okamžiků. Doufáme, že materiál, který máte ve svých rukou, Vám poskytl přínosné informace pro Vaši cestu jako pečující osoby. Je pochopitelné, že se ve své roli mnohdy cítíte vyčerpaní a na pokraji svých vlastních sil. Pro pečujícího je důležité si uvědomit, že člověk s onemocněním demencí, o kterého pečujete, své chování neovládá. Je důležité se snažit zachovávat trpělivost, na druhou stranu si nevyčítat případné selhání. Jsme jen lidé.

Předkládaný materiál si kladl za cíl podpořit Vás - pečující osoby - ve Vaší náročné činnosti. Věříme, že jeho obsah Vám usnadní orientaci v problematice péče o člověka s onemocněním demencí v domácím prostředí a ušetří Vám čas, který budete moci věnovat svým blízkým nebo sami sobě.

Péče, kterou poskytnete vašemu blízkému, má obrovský smysl. Věřte, že kdyby mohl, určitě by vám za ni poděkoval.

„Budu milovat světlo, protože mi ukazuje cestu,
ale budu snášet i tmu, protože mi ukazuje hvězdy.“

Og Mandino



Zdroje:

České

- Prokopová, A. *Jak upravit domov člověka s demencí. Příručka pro pečující*. 2020. Praha: Česká alzheimerovská společnost. Dostupné z: <https://www.alzheimer.cz/publikace/brozury/>
- Hájková L, Hradcová D, Janečková H, Mátlová M, Vaňková M. Komplexní péče o lidi s demencí. Česká alzheimerovská společnost, o.p.s., 2020. Dostupné z: <https://www.alzheimer.cz/publikace/brozury/>
- Národní zdravotnický informační portál. Péče o pacienta s demencí - jak přistupovat ke stravování. Dostupné z. <https://www.nzip.cz/clanek/1279-demence-pecujici-jak-pristupovat-ke-stravovani>

Zahraniční

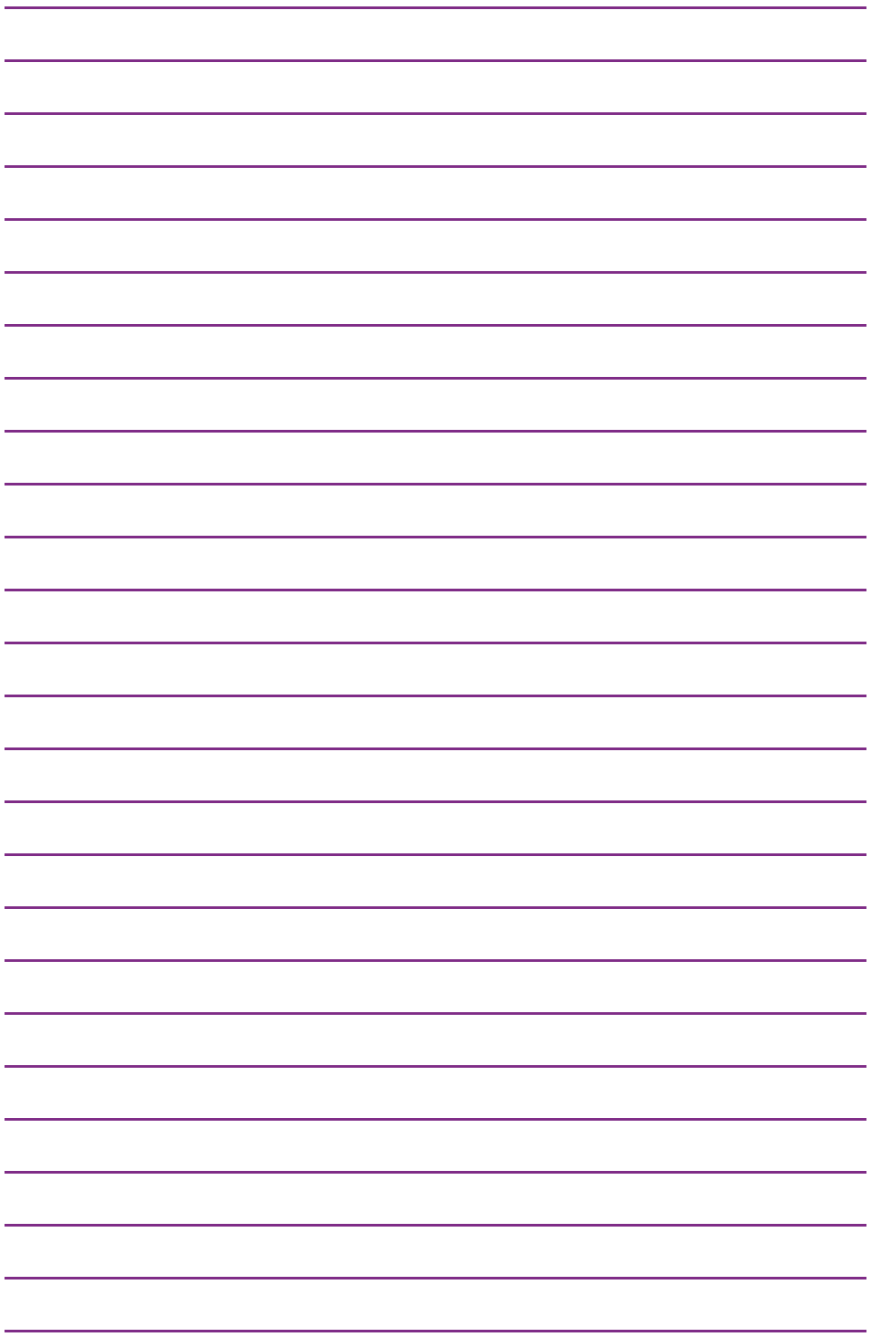
- Alzheimer's Association. *Home Safety Checklist*. Updated 2022. Dostupné z: <https://www.alz.org/media/Documents/alzheimers-dementia-home-safety-checklist-ts.pdf>
- DementiaUK. *Making the home safe and comfortable for a person with dementia*. 2020.
- Age Space. 8 practical tips to help someone with Dementia to eat more. 2023. Dostupné z: <https://www.agespace.org/dementia/tips-to-help-someone-with-dementia-to-eat-more>
- Alzheimer's Association. *Food and Eating*. 2023. Dostupné z: <https://www.alz.org/help-support/caregiving/daily-care/food-eating>
- Singapore. *Nutrition & Hydration Needs for Persons Living with Dementia*. 2023. Dostupné z: <https://www.dementiahub.sg/living-well-with-dementia/nutrition-hydration-needs-for-persons-living-with-dementia/>
- DementiaUK. *Eating and drinking for a person with dementia*. 2023. Dostupné z: <https://www.dementiauk.org/get-support/health-issues-and-advice/eating-and-drinking/>
- National Health Service. UK. *Nutrition and Dietetics Dementia care: A practical guide to eating and drinking*. 2022. Dostupné z: <https://>

www.uhcw.nhs.uk/download/clientfiles/files/Patient%20Information%20Leaflets/Clinical%20Support%20Services/Dietetics/Dementia%20care-%20A%20practical%20guide%20to%20eating%20and%20drinking.pdf

- Dementia support: helping to maintain good health and nutrition. 2023. Dostupné z: <https://www.nidirect.gov.uk/articles/dementia-support-helping-maintain-good-health-and-nutrition>
- Dementia support: helping with eating and drinking. 2023. Dostupné z: <https://www.nidirect.gov.uk/articles/dementia-support-helping-eating-and-drinking>
- Paul S. S. Strategies for home nutritional support in dementia care and its relevance in low-middle-income countries. *Journal of family medicine and primary care*, 2020; 9(1), 43–48. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7014876/pdf/JFMPC-9-43.pdf>
- Prince M. et al. Alzheimer's Disease International "Nutrition and Dementia - A review of available research". 2014; 72. Dostupné z: <https://www.alzint.org/u/nutrition-and-dementia.pdf>
- The Alzheimer Society of Ireland. Eating well with dementia. 2023. Dostupné z: https://alzheimer.ie/wp-content/uploads/2018/11/ASI-Eating-well-with-Dementia_-website_2017.pdf
- The Social Care Institute for Excellence (SCIE). UK. Why nutrition is important for people with dementia. 2023. Dostupné z: <https://www.scie.org.uk/dementia/living-with-dementia/eating-well/importance-of-nutrition.asp>
- The World Health Organization. *iSupport for Dementia. Training and support manual for carers of people with dementia*. 2019. Dostupné z: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241515863>

Informace z webu: www.zijemesdemenci.cz

Informace z webu: www.alzheimer.cz



Iceland
Liechtenstein
Norway grants

ŽIVOT
S DEMENCÍ

Společnou cestou v péči o člověka s demencí
Bc. Marta Machová, doc. PhDr. Mgr. Helena Kisvetrová, Ph. D.

Editor: Mgr. Martina Krhutová
Foto: archiv Charity Ostrava; www.zijemesdemenci.cz
Sazba: Barbara Hradská, Repronis s. r. o.
Tisk: JK Profi plus s. r. o.
Vydavatel: Charita Ostrava

ISBN 978-80-11-04363-6

© 2024

*Brožura vznikla v rámci projektu
„Život s demencí - zvýšení informovanosti o rizicích, příznacích, časně
detekci, možnostech prevence a léčby Alzheimerovy a jiných typů
demenze“ s reg. číslem ZD-MGS2-007.*

*Projekt byl podpořen grantem z Evropského hospodářského prostoru
a Norských fondů z programu - Zdraví a programové oblasti 6 - Evropské
výzvy veřejného zdraví: Zlepšení prevence a snížení nerovnosti ve zdraví.
Nositelem projektu je Charita Ostrava a mezi zapojenými partnerskými
organizacemi jsou Lékařská fakulta Ostravské univerzity v Ostravě,
ALZHEIMER HOME Ostrava a norský partner
Aldring og Helse - Nasjonal kompetansetjeneste.*