



PRAKTICKÉ RADY
PRE PRÍBUZNÝCH

KVALITA ŽIVOTA PACIENTA S DEMENCIOU

—
PAMÄŤ JE NAŠÍM
JEDINÝM BOHATSTVOM.
AŽ KEĎ O ŇU PRÍDEME,
STANÚ SA Z NÁS
SKUTOČNÍ ŽOBRÁCI.

Jean-Étienne Dominique Esquirol



ČO TO JE DEMENCIA?

Demencia je výsledkom postupne sa zhoršujúceho chronického ochorenia mozgu, ktoré sťažuje a nakoniec úplne znemožňuje vykonávať bežné denné aktivity.

Pacienti s demenciou sa prejavujú zvláštnym alebo neobvyklým správaním. Často práve čudné správanie pacienta môže byť signálom tohto ochorenia. Dochádza k poruche pamäte, minulosť sa pacientovi prekrýva s prítomnosťou. Spomína si iba na útržky z minulosti, opakuje stále tie isté veci dokola, cíti, že okolie si jeho nedostatky všimlo. Prázdne miesta často vyplnía imaginárnymi príbehmi – konfabuluje.

Práve konfabulácie a odbiehanie od témy môžeme chápať ako pokus o adaptáciu na daný stav, pretože ak k nej nedôjde, porucha pamäte môže vyvolať pocit úzkosti a pochybnosti o vlastných schopnostiach. Následkom toho sa menia jeho nálady a správanie. Pacient sa môže stať podráždeným až agresívnym. Stráca schopnosť objektívne zhodnotiť svoje správanie a jeho dôsledky na seba a okolie. Jeho agresívne správanie je často namierené na blízkych, ktorí sa o neho starajú. Za týmto správaním však treba vidieť skôr spôsob, ako odreagovať pocit zmätenosti a úzkosti, ktoré pacienta znepokojujú, než agresiu ako takú. Pacient, ak mu choroba bráni v jeho každodenných aktivitách, často upadá do depresie. Začína byť zmätený, trpí poruchami orientácie. Zmätenosť môžu vyvolávať rôzne podnety z okolia a je výraznejšia pri úzkosti. Pacient nie je schopný urobiť vlastné rozhodnutia, menia sa jeho nálady, striedajú sa stavy apatie, úzkosti, depresie, mánie. V stave úzkosti pacienti intenzívnejšie vnímajú bolesť.

Ďalšou komplikáciou stavu je skreslené vnímanie reality vonkajšieho sveta. Pacienti vidia neexistujúce veci, ľudí, počujú hlasy, majú halucinácie. Ich správanie je neadekvátne, cítia sa neistí, majú strach. Sú paranoidní a vytvárajú bludné predstavy. V pokročilom štádiu demencie nespoznávajú svojich blízkych, pletú si ich s inými osobami, zabúdajú, kde sú, stávajú sa dezorientovanými v čase, priestore, v osobe. S postupnou progresiou ochorenia dochádza k poruchám komunikácie s okolím.

Starostlivosť o človeka postihnutého touto chorobou je náročná a vyčerpávajúca a často budete musieť prijímať zložité rozhodnutia. Od vašej voľby bude závisieť, ako sa vám podarí celú situáciu zvládnuť.

Aby ste mohli pacientovi s demenciou účinne pomôcť, musíte byť dostatočne informovaní o všetkom, čo sa týka samotného ochorenia, a nájsť podporu v úsilí o dobro pacienta.

PREJAVY DEMENCIE

- Prvé varovné signály – zhoršovanie pamäte (zabúdanie nedávnych udalostí a mien).
- Ďalšie zhoršovanie pamäte – neschopnosť vybaviť si dátumy, alebo nájsť známu cestu domov.
- Čoraz ťažšie rozhodovanie.
- Pokles záujmu o hobby.
- Hľadanie slov, neschopnosť vyjadriť myšlienky. Zhoršovanie rečových schopností.
- Znížená schopnosť postarať sa sám o seba.
- Poruchy správania.

MÁTE POCIT, ŽE VÁŠ PRÍBUZNÝ TRPÍ DEMENCIOU?

Starší človek nie je dieťa. Preto sa k nemu nesprávajme ako k dieťaťu. Treba mu pomáhať, ale nerobiť veci, ktoré zvládne aj sám. Len tak mu zabezpečíte určitý stupeň sebestačnosti.

Na určenie, čo dokáže zvládnuť starší človek sám, slúžia viaceré typy testov.

HODNOTIACA ŠKÁLA ADL TEST

(S. Katz, 1970)

- | | |
|-----------------------|-------------------------------------|
| 1 Kúpanie | 4 Stravovanie |
| 2 Používanie toalety | 5 Obliekanie |
| 3 Líhanie a vstávanie | 6 Kontrola vyprázdňovania a močenia |

Vyhodnotenie testu: za každú kladnú odpoveď je 1 bod. Celkovo 6 bodov znamená plnú sebestačnosť. Čím je skóre nižšie, tým nižšia je aj sebestačnosť a nutná pomoc.



HODNOTIACA ŠKÁLA IADL TEST

(M. P. Lawton a E.M. Brody)

- 1 Schopnosť používať telefón
- 2 Schopnosť nakupovať
- 3 Schopnosť pripraviť si jedlo
- 4 Schopnosť postarať sa o domácnosť
- 5 Schopnosť vyprať si bielizeň
- 6 Schopnosť samostatne cestovať (k lekárovi)
- 7 Schopnosť užívať lieky podľa odporúčenia lekára správne a načas
- 8 Schopnosť pracovať s vlastnými financiami

Vyhodnotenie testu: za každú kladnú odpoveď je 1 bod. Celkovo 8 bodov znamená plnú sebestačnosť. Čím je skóre nižšie, tým nižšia je aj sebestačnosť a nutná pomoc.



OSOBNÁ HYGIENA

AKO SI PORADIŤ S OSOBNOU HYGIENOU?

Odmietá alebo zabúda váš príbuzný umývať sa? Potrebné je:

- urobiť z kúpania pokojnú, odpočinkovú a príjemnú záležitosť,
- nechať pacienta, aby sa sám poumýval, ak je to možné,
- nepoužívať slovo „musíš“, na pacientov s demenciou to neplatí. Vyhýbajme sa ich nespokojnosti a agresivite. Snažme sa pacienta zaujať.

AKO SI PORADIŤ S POUŽÍVANÍM TOALETY?

Treba čo najdlhšie nechať pacienta chodiť na toaletu a podporovať sebestačnosť – vyvarovať sa plienok, pokiaľ sa to dá.

Pacient musí dobre poznať, do ktorých dverí má ísť na toaletu. Označme dvere symbolom toalety, stále nechajme svietiace svetlo na toalete, najmä v noci.

Zabezpečme pacientovi osobné oblečenie a spodnú bielizeň, ktoré si vie ľahko zobrať a obliecť.

AKO SI PORADIŤ S ULOŽENÍM NA LÔŽKO A SO VSTÁVANÍM?

Ak má pacient a váš príbuzný ťažkosti so vstávaním a s ľahnutím do postele, je to pre neho veľmi nepohodlné a stresujúce, je dobré:

- overiť si, či nemá lôžko privysoké, či sa vie pohodlne dostať na lôžko,
- vedľa lôžka postaviť pohodlné kreslo,
- uľahčiť aj pohyb po byte, odstrániť všetky prekážky na ceste od lôžka napr. do kúpeľne a na toaletu.

AKO ZABRÁNIŤ PÁDOM?

Pády sú pre staršieho človeka a pre človeka so zníženou sebestačnosťou najväčším nebezpečenstvom. Ako minimalizovať riziko pádu?

- Odstráňme koberce hlavne z okolia, kde sa pohybuje pacient.
- Zaistíme dostatok svetla v celom byte.
- Odstráňme z okolia pacienta nábytok s ostrými hranami.
- Zaistíme, aby na každý svoj krok pacient dobre videl.
- Zabezpečme pacientovi pohodlnú a pevnú obuv.
- Ak je pacient už slabý, usporiadajme zariadenie bytu tak, aby mal možnosť sadnúť si a oddýchnuť si.
- Je dobré poradiť sa s rehabilitačným pracovníkom, aké cvičenie by bolo vhodné pre pacienta.

AKO SI PORADIŤ SO STRAVOVANÍM?

Malá alebo, naopak, nadmerná chuť k jedlu.

Jedným z príznakov demencie v počiatočnom štádiu býva aj nadmerné prijímanie potravy, preto je nutné obmedziť prísun potravín s vysokým obsahom tukov a cukrov.

Naopak, v neskorších štádiách demencie pacienti často odmietajú jesť, najmä ak pacientovi treba pomáhať, lebo už má problémy s príborom a s príjmom potravy.

Čo je dobré vedieť:

- Vždy pravidelne podávať stravu pacientovi, posadiť ho k stolu, aby sa mu činnosť automatizovala.
- Nedávať a najmä neprikazovať pacientovi, aby jedol s príborom. Pacientovi s demenciou patrí do rúk lyžica.
- Pokrájať mäso na drobné kúsky alebo podávať mletú a rozmixovanú stravu.
- Dávať pozor na horúce potraviny, aby sa pacient nepopálil.
- Ak sa pacient dožaduje jesť častejšie, treba rozdeliť pôvodné porcie na menšie a podávať mu ich v kratších intervaloch alebo podávať medzi jedlom ovocie.

AKO SI PORADIŤ S OBLIEKANÍM?

Váš príbuzný má čoraz väčšie problémy s obliekaním, vyzliekaním a s každodennými aktivitami, ktoré doteraz zvládal hravo a sám. Čo robiť?

- Keď sa zoblečie, pripravte mu oblečenie podľa poradia, ako sa bude obliekať.
- Nedávať zložité oblečenie na gombíky, radšej na zips.
- Pomáhať mu a povzbudzovať ho pri obliekaní a zoblekaní. Ale nerobiť to namiesto pacienta. Je dobré, aby sa obliekal a zoblekal sám tak dlho, ako je to len možné.
- Dať časový priestor pacientovi. Zvlášť starším ľuďom trvá obliekanie dlhšie.

- Nepýtať sa pacienta, čo si oblečie, ale ukázať napr.: „Chceš modrú či zelenú košeľu?“ Váš príbuzný nemusí vedieť, čo od neho chceme. Vybrať a ukázať „Chceš túto, alebo túto košeľu?“.
- Snažte sa obliekanie a vyzliekanie zmeniť na zábavné cvičenie alebo hru.

AKO SA VYROVNAŤ SO ZMENENÝM SPRÁVANÍM?

Agresivita a podráždenosť

Podivné alebo neobvyklé správanie, to je varovný prst pre príbuzných, že sa niečo s človekom deje. Podivné a neobvyklé správanie je akýmsi vnútorným prejavom celkovej zmätenosti, ktorá pacienta s demenciou čoraz viac obklopuje a obmedzuje.

Pacienti trpiaci demenciou môžu, a to bez akejkoľvek príčiny, začať prejavovať agresivitu voči vám, okoliu. Zlosť pacienta nie je namierená proti vám. Pre pacienta je to jediný spôsob, ako reagovať na pocity zmätenosti a úzkosti.

Čo robiť?

- Nestrácať trpezlivosť, nedávať najavo strach.
- Treba upútať a odviesť pozornosť pacienta na iné subjekty, pustiť televíziu, rozhlas, zamestnať ho inými činnosťami.
- Nie je dobré pacienta upozorňovať, okrikovať, nadávať mu. Nebude trvať dlho a on zabudne na nevhodné správanie.
- Ak sa záchvaty agresivity opakujú často, treba vyhľadať lekára.
- Pokúste sa odhaliť a identifikovať, čo mohlo vyvolať agresivitu a nepokoj u pacienta.

S progresiou ochorenia sa prehlbujú aj ťažkosti – zmätenosť, halucinácie, podozrievavosť; vtedy treba nespochybňovať jeho tvrdenia, nezvyšovať hlas, odvrátiť jeho pozornosť, nestrácať trpezlivosť, ak vás bude obviňovať z vecí, ktoré nie sú pravdivé (pacient môže tvrdiť, že ho chcete napríklad otráviť alebo uspať a pod.).



PROBLÉMY S KOMUNIKÁCIOU

S tým, ako demencia progreduje, klesá aj schopnosť komunikácie s okolím aj s príbuznými. Nakoniec príde deň, keď zistíte, že sa vôbec neviete s pacientom dohovoriť a porozumieť si.

Je dôležité vedieť, že slová prestanú byť hlavným prostriedkom komunikácie na rozprávanie s príbuzným. Treba začať používať gestá, mimiku, hranie, obrázky, dotyky, pohladenie, maznanie, úsmev...

Čo ešte treba vedieť:

- Ak sa budete rozprávať s pacientom, treba ho počúvať a pozeráť sa mu do očí.
- Sledovať pacienta pozorne preto, či sa mu nezhoršil zrak.
- Hovoriť k pacientovi pomaly, zreteľne. Jednoduché slová, príjemný a upokojujúci hlas vyvoláva u vášho príbuzného pocit bezpečia.
- Ak ste v miestnosti s televízorom alebo s rádiom, treba ho stíšiť, aby vás pacient počul.
- Treba aj párkrát zopakovať to isté za sebou. Vyžaduje si to z vašej strany trpezlivosť.

- Majte vždy na mysli, že aj keď má váš blízky problém s komunikáciou a s chápaním slov, nie je malé dieťa ani neživá vec. Preto k nemu treba pristupovať s patričnou úctou a rešpektom a v žiadnom prípade nehovoriť o pacientovi s inými osobami, akoby nebol v izbe prítomný.
- Treba mu tak uľahčiť ťažkú situáciu, a to úsmevom, pohladením, povzbudením...

NESPAVOSŤ

U pacienta s demenciou sa môže prejavovať reverzný charakter spánku, čiže v noci je pacient hore a vo dne spáva.

Čo robiť?

- Povzbudzovať pacienta, aby sa cez deň venoval čo najväčšej aktivite – chôdza, čítanie, cvičenie, pozeranie televízie, počúvanie rozhlasu, jemné práce (upratať zásuvku, pretriediť noviny...).
- Nepodporovať popoludňajší spánok.
- Nastaviť režim ukladania na spánok v tú istú hodinu. Váš príbuzný si to zapamätá a bude to pre neho rutina.
- Nedávať neskorú večeru – ani jedlá s vysokým obsahom cukru.
- Rovnako obmedziť neskoro popoludní pitie tekutín.
- Požiadajte lekára o vhodný predpis liekov.

PACIENT ZABUDNE CESTU DOMOV, ČO ROBIŤ?

Dezorientácia je častým príznakom demencie. Dezorientovaný pacient blúdi, neustále niečo hľadá, nevie a nie je schopný nájsť cestu domov.

Čo robiť?

- Snažte sa porozumieť pacientovi, utkanie z bytu, túlanie môžu byť príčinou toho, že pacient sa „nudí“, treba rozšíriť jeho aktivity.
- Je dobré dať pacientovi do vrecka aj identifikačnú kartičku údajmi.
- Dávať pozor, aby pacient neodišiel z domu sám, inštalovať na dvere západky.
- Ak sa predsa stane, že sa váš príbuzný stratí, nevyčítať mu to a nekričať. Tým by ste ho len viac vyľakali.

KEDY UŽ VÁŠ BLÍZKY NEMÔŽE ŽIŤ SÁM?

Keď choroba, ktorá postihuje schopnosť pamäte, reči a vykonávanie každodenných aktivít, pokročí do štádia, že je ohrozená bezpečnosť vášho príbuzného a nezvláda starostlivosť o seba a o domácnosť, treba to riešiť. V tomto štádiu sa stretnete s veľkým odporom pacienta, keďže nikto nechce dobrovoľne opustiť svoj domov, svojich susedov, priateľov, zabehané rutiny a zvyklosti.

Preťahovanie príbuzného môže zvýšiť jeho zmätenosť, neistotu, úzkosť. Predsa len ho zbavíte jeho životných istôt.

Pamätajte si, že pre vášho blízkeho ste najdôležitejším záchytným bodom práve vy. Ak zariadite jeho izbu rovnako ako v starom byte a bude mať okolo seba svoje, jemu dobre známe veci, tak výrazne znížite jeho problémy.

Dôležité je:

- Zmeny v byte robiť postupne. Snažte sa, aby si pacient zachoval sebestačnosť tak dlho, ako len to je možné.
- Odstrániť koberce a predložky, ktoré sú rizikom pádu.
- Voľte v byte také zmeny, ktoré pomôžu aj vám. Je veľmi časté, že pacient s demenciou berie veci, ktoré niekam odloží, a potom ich celá rodina hľadá. Preto kľúče, doklady, iné pre vás dôležité veci odkladajte z dosahu pacienta.
- Dôležitá je bezpečnosť v byte, zvlášť v kuchyni. Pozor na nevypnutý sporák, zápalky; teplota vody v kohútiku by nemala byť vyššia ako 37 °C, aby sa pacient neoparil.
- Odstrániť pracie a čistiace prostriedky, aby si to pacient nezmýlil s jedlom.
- Demencia výrazne narušuje aj schopnosť vnímania. Napr. tiene na stene môže pacient vnímať ako diery alebo miesto, kde sa niekto skrýva, preto je dobré osvetliť celý byt.
- Pozor na bezpečnosť na schodoch.



Nesmieme zabúdať na to, že každá zmena, každé vytrhnutie z domáceho prostredia vedie u pacienta k zhoršeniu príznakov demencie. Pre chorého človeka s demenciou je dôležitá zavedená rutina, ktorá znamená bezpečie. Treba hlavne zachovať normálny beh vecí tak dlho, ako je to len možné.

Preto je namieste otázka, **kedy pacienta s demenciou hospitalizovať**. K hospitalizácii by malo dôjsť až v prípade zlyhania ambulantnej starostlivosti a starostlivosti v domácom prostredí, alebo u pacientov s ťažkou, nezvládnuteľnou poruchou správania.



AKO PRIJAŤ OCHORENIE – DEMENCIU?

Váš príbuzný vás v určitom štádiu ochorenia prestane poznávať alebo si vás bude pliesť s inými ľuďmi. Je to pre vás nepochopiteľné, je to šokujúca skutočnosť. Táto choroba zásadne zmení život nielen pacienta, ale aj vás a celej vašej rodiny. Najdôležitejšie je nestratiť odvahu a vieru.

Môžete pociťovať:

- **Smútok**, keďže milovaná osoba už nie je tým, kým bola. Treba sa však odpútať od spomienok a prijať realitu. Váš príbuzný vás teraz potrebuje viac ako kedykoľvek predtým.

- **Zlosť!** Je normálne, že občas pocítite hnev a zlosť. Zlosť je prirodzená reakcia na to, čo sa vám stalo. Je dobré požiadať o pomoc iných príbuzných, ktorí vás občas odbremenia, a rovnako sa deliť so svojimi pocitmi.
- **Pocit viny.** Môžete pociťovať vinu, že ste sa zle starali o pacienta, trpíte rozpakmi a hanbou pri správaní vášho príbuzného, pocitom viny, že nemáte dostatok trpezlivosti, že neunesiete túto zodpovednosť... Je dôležité uvedomiť si, že chorobu nevyvolalo to,, čo ste urobili alebo neurobili pre svojho príbuzného. Je potrebné, aby ste sa starali nielen o príbuzného, ale aj o seba. Vaše duševné zdravie a emocionálna podpora sú veľmi dôležité pre vás a rovnako aj pre vám blízku osobu.

Výmena rolí – s nástupom a rozvojom choroby sa menia aj vaše roly. Ak je postihnutý vaším rodičom, je to zvlášť problematické. Kedysi ste boli od rodičov závislí vy, teraz je to naopak, rodič je naplno závislý od vás. Treba sa s touto zmenou vyrovať.



AKO POSTUPOVAŤ PRI VYHLADANÍ ODBORNEJ POMOCI?

Ak máte podozrenie, že u vášho príbuzného registrujete symptómy začínajúcej demencie, potrebné je vyhľadať lekársku pomoc a čo najpresnejšie vyšetriť neuropsychologický stav pacienta za pomoci rôznych testov. Navštívte najskôr všeobecného lekára, ktorý pacienta odporučí k ďalším špecialistom (neuropsychológ, neurológ, psychiater, geriatier alebo psychogeriatier).

Testy tvoria súbor otázok, cieľom ktorých je zistiť úroveň kognitívnych funkcií pacienta. Sú to testy na pamäť, pozornosť, logiku a schopnosť vykonávať motorické úkony.

Pre vášho blízkeho ste najdôležitejším záchytným bodom práve vy. Nestrácajte odvahu a vieru. Prajeme vám úspešné zvládnutie vašej novej životnej situácie.

VYPRACOVALA:

Mgr. Zdenka Grajcarová

hlavná sestra v odboroch FBLR, dlhodoboch chorí a geriatéria
v sieti nemocníc Svet zdravia