

Jak komunikovat s nemocným s Alzheimerovou nemocí?

Je dobré připravit se na to, že váš blízký může v různě dlouhé době měnit své chování. Tyto změny jsou pro rodinu a blízké nemocného velice náročné a je dobré vědět o tom, v jakých oblastech se projevují.

Alzheimerova nemoc postihuje:

1) Paměť – objevuje se opakované ptání se na to samé, bloudění, ztrácení se, porušování domluv, neplnění dosud běžných povinností.

2) Chování – může se objevovat agresivita, zvýšená spavost nebo naopak noční aktivita a denní útlum, podezřívavost, obviňování

3) Schopnost sebeobsluhy – nemocný přestává zvládat péči o sebe, postupně potřebuje od okolí čím dál tím víc pomoci ve věcech, které předtím mohl dělat sám.

Narušení výše zmíněných oblastí nyní probereme trochu podrobněji. **Poruchy paměti** – způsobují, že si nemocný najednou nemůže vzpomenout. Nezřídka zabíhá k jiným tématům, aby situaci zamaskoval. Pomáhá citlivě naslouchat, neskákat do řeči. Rozhodně není dobré ho opravovat nebo řeči nemocného vyvracet, např.: „ale takhle to nebylo, prosím tě...“, „to je nesmysl“ apod. Pomáhá spíše mírně upozornit na to, že i když vy si situaci vybavujete trochu jinak, nemocný to také může vidět jinak. Z konfrontace totiž nebudete mít dobrý pocit ani vy, ani nemocný. Pokud nemocný není podrážděn, můžete jemně připomenout třeba fotografii či vaši společnou vzpomínkou, která se k události váže.

Nemocný si velmi dlouho pamatuje na způsob, jak s ním mluvíte, i když si už nemusí pamatovat mnoho jiného. Konfrontace a konflikty vyvolávají u nemocných pocit neporozumění a provokují agresi. Takové situace pak ztěžují komunikaci všem zúčastněným.

Jak na nemocného mluvit, aby nám rozuměl? V krátkých větách. A hlavně jednoduše. Věta by měla obsahovat pouze jednu informaci („Půjdeme ven.“ a ne „Vezmi si boty a bundu a počkej v chodbě, jdeme ven.“ Pokud náš blízký dobře slyší, není potřeba křičet, nejlepší je mluvit příjemně a klidně. Sdělení by neměla rušit televize či rádio – tedy další hlasy, které by nemocného mohly mást. Dívat bychom se měli během komunikace nemocnému do obličeje, řeč je možné doprovodit například stiskem ruky či pohazením ramene. Nedoporučujeme klást nemocnému několik otázek najednou anebo ho stavět před složitější rozhodnutí.

Opravdu náročné je, když nemocný často dokola klade stále tu samou otázku anebo opakuje nějaké tvrzení, zážitek nebo postřeh. Toto chování může být známkou vnitřní nejistoty nemocného, kterou lze zmírnit klidným a vstřícným přístupem. Lidé s AN to nedělají schválně, je to jeden z nepříjemných průvodních znaků nemoci. Jediným způsobem, jak to zvládnout, je pouze trpělivost...

Někdy, zejména když je člověk s Alzheimerovou nemocí laskavý a důvěřivý, nechá se snadno přesvědčit a podepíše smlouvu s nejrůznějšími zprostředkovateli služeb (v lepším případě nabídky levnějšího plynu, tarifů mobilních operátorů atd., v horším případě podvodníkům, kteří mohou nemocného připravit o vysoké finanční částky). Anebo nemocný člověk nakoupí draze něco, co vůbec nepotřebuje. Pokud by hrozilo riziko, že tím může ohrozit svou bezpečnost, je třeba této situaci přizpůsobit dávkování podpory od okolí. Pro omezení možnosti zneužít důvěřivosti nemocného existuje institut omezení svéprávnosti. Informujete nemocného člověka o tom, že například pro podpis smluv by mu byl soudem přidělen opatrovník (nejčastěji někdo z rodinných příslušníků), kdo bude jednat v jeho nejlepším zájmu a nepoctiví lidé již jeho prostředky neohroží.

Poruchy chování – mezi ně patří agresivita – nadávání, napadání, obviňování. Dále pak podezřívavost (nejčastěji z toho, že nemocného někdo okrádá, sleduje atd.), obviňování (např. že pečující manželka nemocného podvádí s jiným atp.) Pokud

se nemocný dostává do příliš velké nepohody a vy vidíte, jak se trápí negativními představami, a projevy narušují možnost péče o něj, neváhejte situaci konzultovat s ošetřujícím lékařem – specialistou. Ani pro vás, ani pro nemocného není vhodné tuto situaci nechávat trvat dlouho, spotřebovává totiž velké množství sil, které ještě budete potřebovat.

Je však možné, že nemocný má k tomuto chování důvod, něco ho bolí a toto je způsob, kterým své potíže ventiluje. Po důkladném vyšetření a vyloučení jiných příčin (velmi často např. chronický zánět močového měchýře, svědivá vaginální mykóza u žen atp.) je v takových situacích pečlivě nastavována léčba, která poruchy chování tlumí.

Obvykle platí, že nemocnému s demencí příliš **neprospívají změny** – např. časté přestavování nábytku, přemísťování jeho věcí nebo střídání pobytu v různých prostředích. Změny mohou prohlubovat zmatenost a dezorientaci. Naopak, velice vhodné je s nemocným různě „trénovat“. Např. na kalendáři mít označené jaký je dnes den, velice se osvědčilo dodržovat pravidelný režim dne, chodit na procházky tam, kde to znáte a máte spolu rádi. Nemocní AN mohou vykonávat drobné činnosti, některé aktivity je třeba předem připravit tak, aby byly pro vašeho blízkého zvládnutelné. Nezapomeňte, že každá pochvala a povzbuzení jsou pro nemocné velice důležité.

U onemocnění Alzheimerovou nemocí a obecně u nemocných, kteří mají narušený kontakt s realitou, je komunikace velice náročná na trpělivost a klid. I proto se během péče o nemocného u vás mohou vyskytnout **pocity jako vztek, obrovská únava, nechuť už na cokoli nemocnému odpovídat a touha po tom „už ať je to za mnou.“ Jsou naprosto běžné, neobviňujte se za ně.** Péče o tyto nemocné patří pravděpodobně k těm nejnáročnějším vůbec.

Je velice důležité, aby si ten, kdo o nemocného pečuje, mohl pravidelně minimálně 1x týdně odpočinout, našel si chvíli na sebe, návštěvu kadeřníka nebo přátel. Nezapomínejte také na to, že i když pečujete o nemocného, je velice důležité, abyste nezapomínali na péči o vlastní zdraví. Sem patří pravidelné preventivní prohlídky, kontrola krevního tlaku a pozornost k vlastním pocitům.

Narušení schopnosti sebeobsluhy – nemoc a její průběh je u každého jiný. Také různé dlouho trvá, než v některých případech a zdaleka ne u každého, postoupí natolik, že se nemocný stane zcela závislý na péči druhé osoby. Sám se neumyje, neoblékne, nenají. **Je důležité se včas v rodině domluvit, u koho nemocný AN bude bydlet, na podmínkách zajištění péče a rozložení péče a finanční pomoci mezi jednotlivé členy rodiny. Model, že se jeden/jedna stará a ostatní přijdou 1x za měsíc na krátkou návštěvu je zcela nevhodný.** Není v silách jednoho člověka takto náročnou péči dlouhodobě zvládat. Když není možné vypomoci svým časem fyzicky, je většinou možné přispívat v adekvátní výši finančně (například k uhrazení částky za osobní asistentku či pečovatelku atd).

Komunikace s nemocným se postupně s narušováním myšlení a řeči stává složitější. Dobrá zpráva pro blízké nemocných je, že i v této fázi může nemocný dobře zrcadlit pocity z tváře druhého a cítit přijetí a lásku.

Pokud vnímáte, že některé ošetřovatelské úkony již nejsou ve vašich silách, informujte se o dalších možnostech péče o nemocného u praktického lékaře nebo ve specializovaných centrech.

Kontakty naleznete uvnitř letáku. Každá z uvedených organizací poskytuje zdarma poradenství seniorům a jejich blízkým. Nebojte se zavolat, jste vítáni!

Leták připravila: PhDr. Martina Krynská, Ph.D.
Poradna pro neurologicky nemocné pacienty a jejich blízké, Neurologická klinika FNKV

Leták vznikl díky podpoře Ministerstva zdravotnictví České republiky, v programu vyrovnávání příležitostí pro občany se zdravotním postižením

Staráte se o svého blízkého, který má Alzheimerovu nemoc či jiný typ demence?



Víte, že při řádném pečování máte nárok na dávky státní sociální péče?

Víte, že existuje řada organizací, kde jsou připraveni zodpovědět vaše dotazy, poradit a vyslechnout?

Pokud o tom informování nejste, je tento leták určen právě vám!



Dle Evropské komise EU pro zdraví je třeba poskytovat zvláštní péči a podporu právě osobám, které se v domácích podmínkách starají o svého blízkého. Je důležité, aby pečovatelé byli informováni o tom, jak a kde získat podporu při své důležité a náročné činnosti. Tento leták obsahuje přehled podpůrných služeb a dávek sociální péče. Jeho cílem je informovat blízké, kteří pečují o nemocné s Alzheimerovou nemocí, o tom, jaké možnosti podpory v jejich nelehké činnosti existují.

Dlouhodobě nepříznivý stav nemocného a potřeba pomoci jiné osoby v oblasti běžné denní péče o vlastní osobu a v soběstačnosti zakládá nemocnému dle zákona č. 108/2006 Sb. nárok na **příspěvek na péči**. To je finanční dávka (odstupňovaná mírou závislosti na druhé osobě do 4 kategorií: 800 Kč / 4 tisíce Kč/8 tisíc Kč a pro úplně závislé osoby 12 tisíc Kč, vyplácená je každý měsíc). Příspěvek je určen na hrazení péče, a to buď pečovateli z rodiny, anebo jiné osobě – asistentu/ce sociální péče. Doba pečování o blízkou osobu se započítává do doby důchodového pojištění.

Dále pak z příspěvku mohou být hrazeny služby registrovaných organizací, které poskytují služby pečovatelské nebo osobní asistenci. Jak zažádat? Formulář si stáhněte na <https://formulare.mpsv.cz/oksluzby/cs/welcome> anebo vyzvedněte na **krajské pobočce Úřadu práce ČR, v jejímž spádovém území má nemocný trvalý nebo hlášený pobyt**.

Zároveň je velice důležité, aby praktický lékař/ka nemocného měl/a k dispozici aktuální zprávy od ostatních specialistů, jako je neurolog, kardiolog, ortoped atd. Kopie mu/jí noste nejlépe pokaždé po takovém vyšetření. Z vámi dodaných informací o zdravotním stavu nemocného člověka pak praktický lékař/ka vyhotoví shrnující zprávu pro posudkového lékaře. Počítejte také s tím, že po vyplnění formuláře žádosti o příspěvek na péči přijde domů k vašemu blízkému na návštěvu pracovník/ce Úřadu práce a provede šetření. Z těchto podkladů pak vychází posudkový lékař. O závěru – vyjádření o přiznání či nepřiznání a výši příspěvku na péči budete informováni poštou.

Příspěvek na péči lze použít pouze na ty výdaje, které souvisejí se zabezpečením pomoci a podpory závislé osobě. S výplatou Příspěvku na péči se pojí také povinnosti. Je třeba, aby uvedená osoba o nemocného skutečně řádně pečovala. Pracovníkům Úřadu práce je nutné neprodleně hlásit změny v péči o nemocného (např. během pobytu ve zdravotnickém zařízení je po dobu hospitalizace výplata příspěvku pozastavena). Pokud se nemoc zhoršuje, zažádejte o zvýšení příspěvku, formulář je dostupný na webu <https://formulare.mpsv.cz/oksluzby/cs/welcome> nebo na Úřadech práce a proces jeho získání je podobný předchozímu.

Další z možností podpory, která pomáhá v nelehké situaci, je tzv. „**Průkaz osoby se zdravotním postižením**“, **lidově průkaz ZTP**. Žádost se podává na Úřadu práce. O výši přiděleného stupně postižení rozhoduje posudkový lékař na základě výpisu ze zdravotnické dokumentace. Držiteli průkazu ZTP mohou být i lidé s Alzheimerovou nemocí, kteří jsou jinak fyzicky zcela fit. Tento průkaz například opravňuje řidiče, který přepravuje držitele průkazu ZTP, parkovat na místech pro invalidy atd.

Držiteli průkazu ZTP mohou žádat i o **příspěvek na mobilitu**. Ten je určen k úhradě nákladů spojených s přepravováním nemocného například k pravidelným lékařským kontrolám atp. Jeho výše činí až 400 Kč/měsíc. Žádat o něj můžete na příslušném Úřadu práce ČR.

Pokud vidíte, že by váš blízký mohl ocenit podporu v domácnosti, obraťte se na pracovnice a pracovníky sociálních služeb v místě bydliště nemocného člověka. Pomoci vám může **pečovatelská služba**. Zaměstnanci pečovatelské služby za úhradu provádějí dovážku teplých obědů a využít můžete i dalších placených služeb. Patří mezi ně mimo jiné pomoc s úklidem či nákupy, pomoc při osobní hygieně, pedikúra atd. Využít můžete i **služeb osobní asistence**, asistenti mohou s nemocným být po dobu, kdy potřebujete navštívit úřad či lékaře. Pokud se z důvodu dlouhodobé zátěže potýkáte se zhoršením vztahů v rodině a cítíte, že byste potřebovali hovořit s někým nezaujatým, navštivte **poradnu pro mezilidské vztahy**.

V případě, že stav nemocného vyžaduje odbornější ošetrovatelskou péči, **poradte se s praktickým lékařem o možnosti využívat služeb zdravotních sester některé z agentur Home care (domácí péče)**. Zdravotní sestřička nebo bratr dohlédnou na podávání léků, mohou nemocnému doma nabrat krev nebo udělat převaz, takže nemusíte do ordinace lékaře. Pokud

má nemocný s Alzheimerovou nemocí těžké problémy s pohybovým aparátem, těžké postižení sluchu nebo zraku, zažádat můžete i o **příspěvek na zvláštní pomůcku**. Podrobné informace naleznete na <https://portal.mpsv.cz/soc>.

Pokud vás čeká například operace a nevíte, kdo by se o vašeho blízkého postaral během doby, kdy budete v nemocnici, informujte se na služby **odlehčovací (respitní) péče**, kterou poskytují různá pobytová zařízení (oddělení respitní péče v domovech pro seniory či odlehčovací pobyt přímo v zařízeních specializovaných na péči o pacienty s Alzheimerovou nemocí). Kontakty naleznete ve vyhledávací službě Ministerstva práce a sociálních věcí pod odkazem www.iregistr.mpsv.cz, dále pak na www.gerontologie.cz. **Celou řadu důležitých informací naleznete také na www.pecujdoma.cz.**

Nezapomínejte na to, že i vy jste tím, kdo si také zaslouží občas odpočinout a načerpat nové síly. Konzultujte se svým praktickým lékařem vaše obtíže a neostýchejte se vyhledat odbornou pomoc v případě, že cítíte, že situace začíná být nad vaše síly. Neváhejte se obrátit na níže uvedené kontakty, pracovníci rádi pomohou, vyslechnou a poradí.

Kontakty, na které se můžete bez obav obrátit:



Poradna neurologicky nemocné pacienty a jejich blízkých
při Poradně pro poruchy paměti ambulance Neurologické kliniky FNKV

PhDr. Martina Krynská, Ph.D.
Šrobárova 50, Praha 10, Paviilon K1, dveře č. 5

Poradenství, provázení v průběhu nemoci, zprostředkování kontaktů na další instituce, edukační a psychosociální služby – poskytovány bezplatně.

Tel: 777 677 868, e-mail: Martina.Krynska@seznam.cz
http://www.nudz.cz/adcentrum/poradna_pro_pecovatele.html



Gerontologické centrum v Praze 8
Česká alzheimerská společnost
Šimůnkova, Praha 8 – Kobylisy

PhDr. Eva Jarolímová – individuální konzultace

komplexní poradenství, provázení onemocněním – bezplatné služby

Tel: 283 880 346, www.alzheimer.cz; www.gerontologie.cz



Poradna Společnou cestou z. s.

Zaměřená na právní a rodinné poradenství – bezplatné služby

Spytihněvova 162/4 128 00 Praha 2 – Nusle

Tel: 223 011 642, www.spolcest.cz



Psychologická a mezigenerační poradna
Život 90 z. s., přizemí Domu PORTUS

Karolíny Světlé 18, 110 00 Praha 1

Poradenství při náročných životních situacích, domácím násilí, krizová intervence pro pečující – bezplatné služby

Tel: zdarma na Senior telefonu 800 157 157, www.zivot90.cz



Občanská poradna REMEDIUM

Křišťanova 15, 130 00, Praha 3

Poradenství pro seniory v nelehké situaci zdražení nájmu, dluhové poradenství, jednání na úřadech, majetkoprávní vztahy – bezplatné poradenství

Klubová činnost, bohatá nabídka aktivit: trénování paměti, taneční, cvičení, rehabilitace, masáže pro seniory atd.

Tel: 272 743 666, mobil: 605 284 737, www.remedium.cz

CESTA



Půjčovna pomůcek pro péči v domácím prostředí

DOMU Boleslavská 12, Praha 3

Za drobný poplatek lze zapůjčit širokou škálu pomůcek ke zvládnutí běžných úkonů každodenního života a ke kvalitní péči v domácím prostředí. Půjčovna nabízí kompenzační pomůcky, komplexní poradenství s výběrem vhodné pomůcky.

Tel: 775 556 925, e-mail: pujcovna@cestadomu.cz, www.cestadomu.cz



Poradna pro rodinu, manželství a mezilidské vztahy

Victora Huga 4, Praha 5 - Smíchov

Tým zkušených specialistů pomáhá v situacích např. partnerských problémů, rodinných neshod a složitostech v mezilidských vztazích. Služby jsou poskytovány bezplatně.

Tel. 257 325 638, mobil 775 210 543, www.poradnaprahazv.eu

CESTA



Domácí hospic Cesta domů

DOMU Boleslavská 16, Praha 3

Domácí hospic nabízí služby nevyčlelitelným nemocným lidem a jejich blízkým, kteří o ně pečují – komplexní pomoc rodinám, které chtějí nechat svého blízkého dožít doma. Cesta domů nabízí i půjčovnu pomůcek a v neposlední řadě i například podpůrné skupiny pro pozůstalé, individuální poradenství atd.

Tel. 283 850 949, 775 166 863, www.cestadomu.cz

Tipy na knihy, které dobře zpracovávají problematiku demence a Alzheimerovy nemoci, běžně dostupné v knihkupectvích:

- 1) Demence - průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele. Autor Hans Buijssen, vydavatelství Portál, 2006
- 2) Alzheimerova nemoc -300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe. Autoři: Patricia R. Callone, Connie Kudlacek, Barbara C. Vasiloff, Jananaan Manternach, Roger A. Brumbach
- 3) Ještě jsem to já, Autorka Lisa Genova, vydavatelství Práh 2009
- 4) Poznejte demenci snadno a včas, A. Bartoš, M. Hasalíková, vydavatelství Mladá fronta 2010

Užitečné odkazy:

www.pecujdoma.cz, www.helpnet.cz, www.iregistr.mpsv.cz, www.gerontologie.cz, www.portal.mpsv.cz