

# Člověk s demencí a jeho svět

Zdeněk Kalvach



# Syndrom demence

- Příznakový soubor
- Vyskytuje se u celé řady chorob různých typů
  - Multiinfarktová demence – CMP, parézy, expy
  - Binswangerova nemoc – podkoří, poruchy chůze
  - Alzheimerova nemoc – atrofie, poruchy paměti
  - Frontotemporální demence – změna osobnosti
  - Parkinsonova nemoc (20 %) – expy syndrom

# Syndrom demence

- Variabilní průběh
  - Časný, či pozdní nástup
  - Pomalá, či rychlá progrese
  - Fluktuace projevů
- Různá stádia (obvykle 4)
- Ovlivnění obrazu komorbiditou
- Ovlivnění obrazu osobností pacienta (vzdělání)
- Ovlivnění obrazu sociálními vlivy, prostředím

# Syndrom demence

- Může být zlomenina jako zlomenina, ale: **Není demence jako demence!!!**
- Demence není především o diagnóze a léčbě
- Demence je především
  - Existenciální záležitost života se závažným zdravotním postižením
  - Záležitost důstojnosti, autonomie, kvality života
  - Záležitost inkluze, či exkluze a elder abuse
  - Záležitost celé rodiny – zvláště partnera

# Pozor na chybný labeling!

- Co může být chybně označeno za demenci:
  - Deprese (pseudodemence, porucha koncentrace)
  - Delirium (delirantní stav) – stresory (záněť)
    - Hyperaktivní (neklid, bludy, halucinace, agitovanost)
    - Hypoaktivní (apatie, hypobulie, úzkostná bezradnost)
  - Maladaptace na ústavní prostředí
  - Nežádoucí účinky léků (útlum, zmatenost)
  - Hluchota, těžká nedoslýchavost
  - Parkinsonova nemoc (hypomimie, zpomalení)
  - Prosté involuční změny pokročilého stáří (CIND)

# Syndrom demence

- Kognitivní deficit narušující běžný život (IADL)
  - Paměť
  - Fatické a exekutivní funkce (myšlení, plánování)
- Změny emoční kontroly, apatie, hypobulie, agitovanost
- Modulace
  - Komorbidita včetně naroubovaných delirií
  - Farmakoterapie
  - Psychosociální faktory



# Syndrom demence – funkční důsledky

- Koncept ABC
- A – activities of daily living
- B – behavioral changes
- C - cognition



# Fáze demence dle potřeb: P-PA-IA (Česká alzheimerovská společnost)

1. Stadium – mírná demence (P – paměť, první projevy) - ABC

- Dominují poruchy paměti (dif.dg. MCI, CIND)
- Zachovaná soběstačnost, „svéprávnost“
- Důstojná kontrola (rodina, PL)
- Osobní a paliativní rozhodnutí pro budoucnost – závěť, DNR, stanovení zástupce
- Psychoterapie, kognitivní rehabilitace, úzkost

## 2. stadium P-PA-IA demence pokročilá, rozvinutá

- Stádium programovaných aktivit = PA **ABC**
- Potřeba trvalého dohledu
  - Hrozí selfneglect
  - Kontrola ADL (oblékání, příjem potravy, léky)
  - Programování života – nemocný obvykle vyhoví
- Terénní služby, animace, orientace v realitě
- Denní centra, respitní služby
- ÚSP jen pro osamělé – minimální omezení

## 3. stadium P-PA-IA

### těžká demence s poruchami chování

- Potřeba individuální asistence = IA **ABC**
- Programované aktivity se stimulací zatěžují, dekompenzují
- Maximální vyhovění, zklidnění, zpomalení
- Komunikace modifikovaná, často nonverbální
- Hypomobilita, instabilita
- Paliativní režim ve smyslu úlevy, zdrženlivosti
- V ústavní péči specifický režim!

## 4. stadium P-PA-IA terminální péče

- Trvání měsíce až léta – vliv kvality péče
- Imobilizační syndrom, inkontinence, poruchy polykání, aspirační pneumonie
- Obvykle nulová komunikace, limbo?  
(drmolení, gestikulování ve vnitřním světě)
- vegetativní projevy bolesti – pocení, TF, TK, třes, necílené pohyby
- Nastavení mantinelů je sociální konstrukt! – DIOP?

# O čem může být svět člověka s demencí?

- Úzkost – ve všech fázích
- Deprese – z počátku
- Chyby, neúspěchy, „nic se nedaří“
- Zachovaná přání, potřeby i schopnosti
- Zužování zájmů
- Roztříštěný svět, potrhané sítě
- „Stále jsem to já“ – podpora identity
- Orientace v realitě
- Be in control – naslouchat a vyhovět
- Stimulovat, ale nepřetížit
- Udržet rytmus dne a návyky

# O čem může být svět člověka s demencí?

- Cizinec ve vlastním světě
- Potřeba bezpečí
- Libé pocity
- Nonverbální komunikace
- Bazální stimulace
- Pozor na psychiatrizaci!
- Nechat bezpečně bloumat
- Oběť i pachatel násilí
- Jitka Zgola a nový přístup – vaření čaje
- Mizení jmen, tváří, epizod
- Rozpad diurnálního cyklu
- Bulimie i anorexie
- Inkontinence a vysazování na toaletu



# Podpora člověka s demencí

- Bezpečné zázemí
- „Láska a slušnost“
- „Rogersovská“ akceptace, validace
- Animace života
- Udržet na nohou
- Externalizace kontroly
- No restraints
- Minimalizace psychofarmak (spíše úzkost než poruchy chování)
- Reminiscence
- Cílem podpory je rodina
- Upravenost, kadeřník
- Komunikace!!!
- Známé prostředí



# Podpora člověka s demencí

- „Tady nejsem doma, chci domů“
- Robert Fulghum, demence a Vánoce (Filipíny)
- Pozor na infantilizaci
- Pozor na zvěcnění
- I v limbu libé podněty
- Přijmout „risk of dignity“
- Pochopit člověka a personalizovat podporu (péči)!

# Pozor na banální zlo!





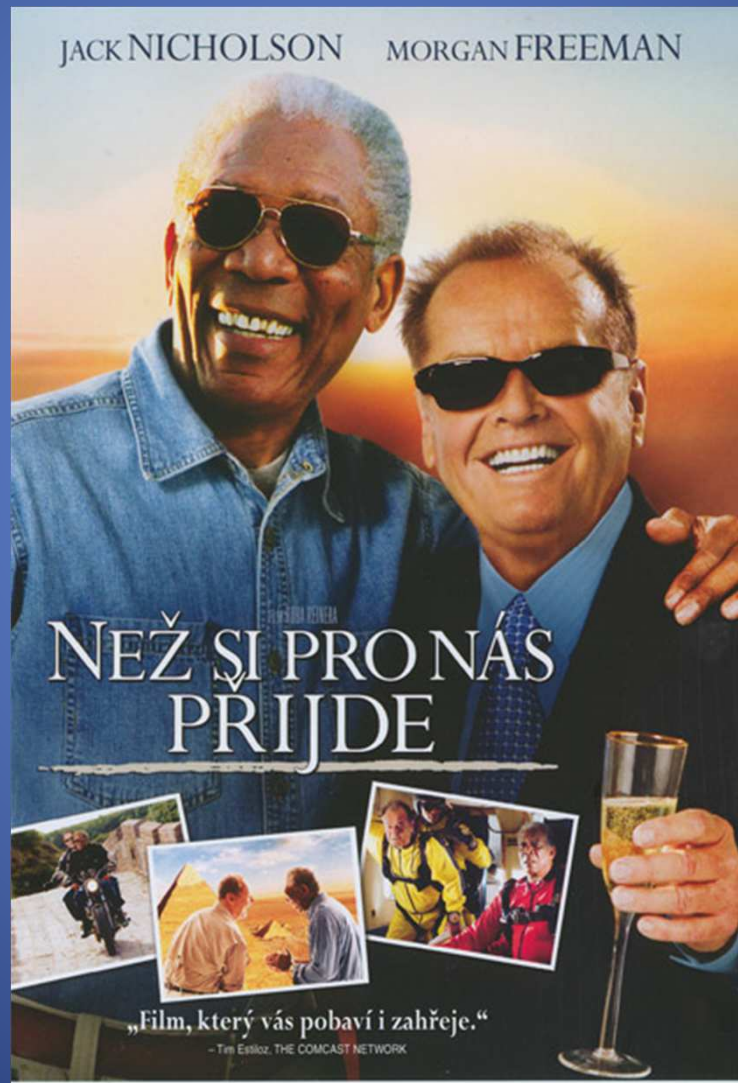


# C. Saundersová



- „Pochopila jsem, že umírající potřebují víc než tlumení bolesti, že jejich utrpení je tělesné, duševní, sociální i spirituální, že potřebují prostor, aby zůstali sami sebou.“
- Nové šance, nové podmínky, „sny“, hospic

# Animace paliativní péče i péče o lidi s demencí – sny a poslední přání



# Filmové příběhy s námětem Alzheimerovy nemoci

- Away from her - Daleko od ní – 2007
- Iris: A memoir of Iris Murdoch – 2001
- The notebook – Zápiskník jedné lásky – 2004
  
- The savages – Divoši – 2007
- Aurora borealis – Severní polární záře – 2006
- A song for Martin - 2001

# Literatura o SIPS – též pro lidi s demencí

GRADA

Z. Kalvach, L. Čeledová, I. Holmerová, R. Jirák, H. Zarážalová, P. Wjta a kolektiv

## Křehký pacient a primární péče





