

Průběh Alzheimerovy nemoci

zdroj: www.alzheimer.cz

U každého člověka, který trpí Alzheimerovou nemocí (AN) nebo podobným postižením, se tato nemoc projevuje jedinečným způsobem. To znamená, že se nedá dopředu určit, které příznaky nemoci se u nemocného projeví, a jak rychle bude nemoc postupovat.

Někdy se i ty nejběžnější příznaky projeví méně často a naopak vzácnější příznaky se u našeho nemocného objevují více. Některé i často popisované příznaky se nemusí projevit vůbec.

Co musíme očekávat s postupem nemoci

Je těžké poznat, kdy nemoc vstoupila do posledního stádia, a jak dlouho bude tato obtížná část trvat. Konečné stádium může trvat několik týdnů ale i let.

I když už nemocný člověk ztratil schopnost vykonávat mnohé z činností, stále vnímá okolí a je schopen se z něčeho těšit. Proto bychom se měli zaměřit na to, aby jeho fyzické, psychické i duchovní potřeby byly uspokojeny.

Člověk s touto nemocí, která je spojená s demencí a zhoršujícími se fyzickými obtížemi, většinou potřebuje celodenní péči. Nemocný má málo energie, často spí, špatně jí a ztrácí na váze, stává se inkontinentním (neudrží moč a posléze ani stolicí), má problémy s komunikací, chůzí a někdy i s polykáním. Je také náchylnější k různým nemocem. Mezi ty hlavní patří zánět močových cest a zápal plic, je také ohrožen proleženinami.

Zajištění budoucnosti

Pokud je to možné, jak pečovatelé, tak rodinní příslušníci by se měli pokusit o to, aby i nemocný mohl rozhodovat o své budoucí péči. Tato rozhodnutí je lepší učinit udělat již v začátku samotné nemoci. Je-li tedy nemocný schopen se ještě zodpovědně chovat, měl by se sám rozhodnout o záležitostech týkajících se umělé výživy a resuscitace. U nás to bohužel není ještě zvykem, ale tyto jednoduché principy by se jistě měly stát součástí dobré praxe a naplnění práv člověka, tedy i těžce nemocného pacienta.

Je obvyklé, že v rodině nebo mezi pečovateli se najde vždy někdo, kdo v konečné fázi nemoci nejvíce ovlivňuje způsob péče o nemocného. Naštěstí ve spolehlivých rodinách je tento člověk určen již v začátku nemoci s ohledem na přání a požadavky nemocného. Žije-li nemocný v instituci – domově důchodců nebo v ošetrovatelském zařízení, měla by se celá jeho rodina spolupodílet na organizování péče.

Péče o nemocného v posledním stádiu nemoci záleží na rozhodnutí nemocného, pečovatele a lékaře a vyžaduje pečlivé rozmyšlení a zejména respektování přání pacienta. Pečovatelé se často dostanou do situací, kdy je nutno udělat závažná rozhodnutí. Mám dát maminku do nějaké instituce? Když ano, tak do jaké? Když už tatínek nemůže polykat, má být vyživován sondou? Přál by si to, kdyby se sám mohl

rozhodnout? V jakém případě má tatínek podstoupit operaci? Má být resuscitován, pokud se dostane do situace, kdy bude ohrožen jeho život, třeba při infarktu?

Je těžké tyto otázky zodpovědět a správně se rozhodnout. Pečovatelé by je mohli konzultovat s ostatními členy rodiny a zdravotníky, ale zásadní váhu by mělo mít přání pacienta samotného či tlumočené člověkem, který se o něj dlouhodobě staral.

Hospic

Hospic je místo, kde je zajišťována péče hlavně o nemocné trpící onkologickými onemocněními a poslední dobou (ale zatím spíše v zahraničí) také o nemocné v posledním stádiu demence. V hospicu je péče (které říkáme péče paliativní) zaměřena především na zmírnění bolesti a zajištění pohodlí. Péče o nemocného v hospicu velice pomůže rodině pečující o tohoto člověka.

Jak zvládnout péči

Poslední stádium demence vyžaduje detailní naplánování péče o nemocného. S tím, jak nemoc probíhá u každého různě, budou i nároky na péči různé. Je však dobré vědět, jak tato fáze nemoci probíhá obvykle. Tak se lépe budete moci připravit na situace, ke kterým může dojít.

Následující tipy jak zvládnout péči by Vám měly pomoci vyrovnat se s některými problémy, které mohou nastat. Pro získání dalších informací kontaktujte lékaře nebo jiného profesionálního zdravotníka. Informace také získáte na kterémkoli kontaktním místě České alzheimerovské společnosti (ČALS).

Zhoršení hybnosti

S postupem nemoci si nebude člověk trpící Alzheimerovou nemocí schopen naplánovat svou činnost a ani s některou aktivitou sám začít. Pečovatel by proto měl vytvořit denní plán, nemocného laskavě přimět k určité jednoduché činnosti a tím zajistit, aby byl nemocný pokud možno co nejvíce aktivní. Nemocnému by se mohlo líbit pohybování se do rytmu hudby, avšak často pouze tehdy, pokud mu budete pomáhat a podporovat ho. Tato jednoduchá aktivizace by mohla zabránit ztrátě svalové hmoty stejně účinně jako cvičení, na které již pacient nestačí.

Pokud se nemocný stane nepohyblivým natolik, že zůstane upoután na lůžko, mohou u něj vzniknout proleženiny. Tato poškození pokožky, podkoží i hlubších tkáňových struktur vznikají tlakem v situaci celkového oslabení organismu. Většinou proleženin, ne však všem, můžeme předejít tím, že uvolníme tlak na pokožku. To můžete zajistit polohováním nemocného každé dvě hodiny, zvedáním nohou z postele, používáním polštářů, podložek, nafukovacích matrací a podobně a také je nutné, aby prostěradlo bylo stále suché a pevné, bez záhybů.

Další rady, jak předcházet proleženinám jsou: udržovat prostěradlo čisté, suché, bez drobků od jídla; udržovat nemocného v suchu a čistotě, používat jemné mýdlo k mytí pokožky a vždy ji řádně vysušit ale nedřít; promazat pokožku krémem, ošetřit zejména místa, kde působí tlak (všechna místa, kde je pod pokožkou patrná kost). Tyto metody

nelze dost dobře a přesně popsat. Zdravotní sestry jsou v tomto ohledu skutečně velkými odborníky a rády Vám poradí, jak zajistit prevenci proleženin.

Nedostatek pohybu může také vést ke ztuhnutí končetin. Pokud nejsou paže a nohy pravidelně natahovány, zůstanou trvale pokrčené. Pravidelné jemné cvičení pomůže tento problém vyřešit. Fyzioterapeut (rehabilitační pracovník) Vám může poskytnout velmi cenné rady. Je užitečné jej konzultovat, posoudí stav pacienta a doporučí Vám jednoduchá cvičení, která budete moci s pacientem provádět a zabráníte ztuhnutí a tzv. kontrakturám (zkrácení svalů a šlach).

Jídlo a polykání

Pacienti s Alzheimerovou chorobou mají (z příčin, které dosud neznáme) vyšší energetickou potřebu než zdraví lidé stejného věku. Je nutné zvážit mnoho věcí týkajících se stravování nemocného v pokročilém stádiu demence. Je toho hodně, co může nemocného při jídle rušit anebo ho dokonce od jídla odradit (zvuky, pachy, rozhovory). Stravovací režim by měl být přizpůsoben potřebám nemocného. Například některý nemocný bude raději jíst vícekrát denně a jinému zase vyhovují větší porce pouze třikrát denně. Často potřebuje nemocný pouze nepatrnou pomoc či správné uspořádání talíře a jídla na něm, aby začal jíst sám.

Pokud má nemocný větší problémy s polykáním tekutin než soust anebo naopak, je dobré zkusit mu připravit stravu takové konzistence, aby mu co nejvíce vyhovovala. Může pomoci, když se jídlo rozmíchá nebo když se střídá snědení malého kousku jídla a zapití nápojem. Důležitou zásadou je také nemíchat tekutiny a tuhá sousta a jídla (mléko a cereálie atd.).

Nechte nemocnému dost času na to, aby mohl vše v klidu sníst. Nenabízejte mu další sousto, dokud to předešlé nespokl. Nemocný by měl při jídle sedět pokud možno vzpřímeně a po jídle by si neměl hned lehat, protože polknuté jídlo by se mohlo dostat zpět do jícnu. Problémy s polykáním mohou vést ke vdechnutí sousta a k dušení. Proto je dobré v případě těchto obtíží konzultovat lékaře či zdravotní sestru a poučit se i o první pomoci v případě vdechnutí sousta.

Výživa a úbytek na váze

Pro všechny nemocné s Alzheimerovou chorobou je potřebná taková strava, která zajišťuje přiměřenou a dostatečnou výživu. Pečovatelé musí být v tomto ohledu trochu tvůrčí a vynalézaví. Možná by bylo dobré promluvit si o tom s profesionálem (dietní sestrou, zdravotní sestrou anebo s lékařem), který rozumí tomuto problému a je schopen Vám pomoci.

Je důležité všimnout si, zda nedochází u nemocného k úbytku na váze. Mohlo by to totiž znamenat přítomnost nějaké další nemoci, kterou by bylo potřeba léčit. Deprese je jedna z nemocí často doprovázející demenci, která může způsobit ztrátu chuti k jídlu. Chuť k jídlu také ovlivňují některé léky, a proto by se při úbytku na váze měl lékař zaměřit i na ně. Jak jsme již výše uvedli, i sama Alzheimerova nemoc přináší vyšší energetickou spotřebu, pacienti hubnou i při normální stravě. Proto je potřeba dbát na vydatnou stravu a je vhodné ji doplňovat ještě komerčně připravenými dietními doplňky. Jsou to malé krabičky s nápojem, který má chuť ovocného mléčného koktejlu,

ale obsahuje úplnou výživu. Pro pokrytí celodenní potřeby postačují obvykle tři tyto krabičky. Na doplňkovou výživu (formou tzv. popíjení – sippingu) se můžete informovat také v lékárnách.

Žízeň a dehydratace

Nemocný trpící Alzheimerovou nemocí si nemusí vždy uvědomit, že má žízeň. Zapomene se napít vody nebo jiného nápoje. Pokud má nemocný problémy s polykáním tekutiny, zahustěte ovocný džus, čaj či jiný nápoj želatinovým přípravkem (který je opět za tímto účelem vyráběn některými firmami), podávejte krémové polévky, ovocné pyré a podobně. Snažte se, aby každodenní příjem tekutin byl alespoň dva litry. Nezapomeňte, že káva a silný čaj působí močopudně a tím zvyšují výdej tekutin.

Hygiena a kontinence

Je pravděpodobné, že nemocný, který je v posledním stádiu Alzheimerovy nemoci bude potřebovat pomoci s osobní hygienou i s úkony na toaletě. Pokud je inkontinentní, ujistěte se, že to není způsobeno infekcí či jinou chorobnou příčinou. Pokud myslíte, že ano, poraďte se s lékařem o možné léčbě. Vytvořte si jednoduchý záznam, kde budou všechny zvyky nemocného týkající se koupání, doby močení, příjmu tekutin (čas i množství), hlavního jídla a užívání léků. Tento zápis Vám pomůže odhadnout, pro které úkony je vhodný čas. Pokud toto zjistíte, můžete dopředu naplánovat, kdy je například třeba jít s nemocným na toaletu. Všimněte si i neverbálních projevů (neklid, pohrávání si s oblečením). Opět Vám to pomůže předejít nežádoucím situacím.

Vytvořte plán, kdy má nemocný chodit na toaletu. Nejprve ihned po ránu, po jídlech a před spaním. Mezi návštěvami toalety ponechte alespoň dvě hodiny pauzu, aby se močový měchýř mohl naplnit, a tak se udrželo svalové napětí. Nemocnému podávejte po celý den dostatek tekutin – nejpozději však alespoň dvě hodiny před spánkem. Omezte příjem kávy, silného čaje a uměle slazených nápojů.

Pokud nemocný není schopen udržet stolicí, obraťte se na lékaře, jestli to není projev jiné nemoci. Jestliže lékař nemůže najít jinou příčinu, pokuste se pozměnit stravu nemocného. Vyvarujte se projímavě působících jídel (u každého pacienta to může být jiné jídlo či nápoj) a přidejte potraviny obsahující vlákninu.

Komunikace

S postupem nemoci nebude člověk trpící Alzheimerovou nemocí schopen se vyjadřovat slovy. Místo toho zjistíte, že jen mumlá nebo používá řeč tak, že nemá žádný význam. Dále ale můžete komunikovat pomocí gest, dotyku a společně vykonávaných drobných činností. Mějte na vědomí, že mimoslovní (nonverbální) komunikace má pro pacienta stejný význam jako rozhovor pro člověka zdravého.

Největší starost, kterou mají pečovatelé starající se o nemocného v poslední fázi demence je, zda nemocný nemá nějaké obtíže nebo bolesti, které jim není schopen sdělit. Pozorný pečovatel ale většinu potíží pacienta umí velmi citlivě vypořádat. Přesto je nutné pravidelně kontrolovat jednotlivé funkce, jejichž porucha by pacientovi byla nepříjemná (pravidelné vyprazdňování, stav kůže, správná a pohodlná poloha a podobně).

A co ještě

S postupem nemoci se mohou objevit další změny chování či další potřeby nemocného, péče může být složitější. Může to být nevhodné dotýkání se ostatních nebo jiné náhlé a nepředvídatelné chování. Pokud má nemocný jakékoli záchvaty, požádejte lékaře o radu, jak je máte zvládat. Pečovatel také musí často pomáhat nemocnému se zubní či ústní hygienou. Pokud potřebujete poradit, jak cokoli z toho zvládnout, můžete se také obrátit na nejbližší pobočku České alzheimerovské společnosti nebo na linku pomoci 283 880 346. Tam Vám buď poradí, nebo doporučí odbornou pomoc.

Péče o sebe

To nejdůležitější, pokud pečujete o nemocného Alzheimerovou chorobou, je, abyste Vy sami byli k sobě upřímní. Abyste si uvědomili, kde je hranice toho, kdy péči zvládáte a kdy už ne. Pokud vaše vlastní zdraví není v pořádku nebo pokud se cítíte unaveni, přemýšlejte o dalším způsobu péče o nemocného a vyhledejte pomoc.

Obraťte se na své nejbližší – rodinu a přátele – kteří Vám podají pomocnou ruku a také Vám budou naslouchat. Kontaktujte ČALS, kde Vás budou informovat o svépomocných skupinách pečovatelů, respitní péči a dalších možnostech, které Vám jistě pomohou. Váš lékař Vám také může poradit a pomoci. Zjistěte si, kde najdete pomoc a hlavně dobře pečujte sami o sebe. Je to důležité nejen pro Vás ale zejména pro Vašeho blízkého, který Vás stále potřebuje.

S využitím podkladů ADI připravily MUDr. Iva Holmerová, Ph.D. a Eva Studnická