

ALZHEIMEROVA CHOROBA V RODINĚ

Alzheimer's In the Family

Mgr. Pavlína Brádlová

Externí doktorand – Ústav speciálněpedagogických studií PdF UP v Olomouci

Klíčová slova

Alzheimerova choroba, příznaky nemoci, průběh onemocnění, rizikové faktory, rodina.

Key words

Alzheimer's disease, Characteristics, Diagnostic criteria, Causes, Family.

Alzheimerova choroba je primární degenerativní onemocnění mozku, které má neznámou etiologii s charakteristickými neuropatologickými a neurochemickými rysy.

Samotné onemocnění začíná obvykle plíživě a pomalu, nepřetržitě se však rozvíjí během několika let.

Alzheimerova choroba postihuje v České republice dle současných odhadů kolem 130 tisíc lidí (pro zajímavost v Německu kolem 800 tisíc lidí) a řadí se tak na přední příčky mezi onemocnění vyššího věku (Holmerová, 2002).

Alzheimerova choroba je zpočátku plíživý a postupně progredující proces, při kterém dochází k poruše a zničení nervových buněk (neuronů) a jejich spojení (synapsí). S tím je spojen úbytek mozkové tkáně jako takové – hovoří se o tzv. mozkové atrofii. Dále se zjistilo, že u nemocných se v mozku vytvářejí tzv. plaky, které obsahují amyloid – látku, která dále ničí mozkové buňky. K dalším chorobným změnám patří také neurofibrilární klubíčka obsahující tau protein (překlad Brádlová, 2009).

(TAU-protein (τ -protein) je bílkovinná komponenta, která se vyskytuje v neuronech mozkové tkáně; za normálních okolností stabilizuje mikrotubulární struktury axonů. U Alzheimerovy choroby dochází k abnormální fosforylaci tohoto proteinu a ke zvýšenému vylučování do mozkomíšního moku).

Fyziologické hodnoty τ -proteinu: ($\mu\text{g/l}$):

- pod 60 let: $17,3 \pm 4,4$,
- nad 60 let: $24,8 \pm 15,2$.

Patologie:

Alzheimerova choroba

- pod 60 let: $33,3 \pm 12,3$,
- nad 60 let: $61,7 \pm 35,4^1$.

Všechny výše uvedené změny poškozují nejen neurony samotné, ale i jejich synapse, v důsledku čehož je znemožněna správná funkce mozku, což se navenek projevuje poškozením psychických funkcí. Zpočátku se nápadně zhoršuje paměť, pozornost a schopnost se soustředit. Později se ochuzuje řeč a vyjadřovací schopnosti a často se mění pacientova nálada a chování.

Onemocnění probíhá u každého člověka odlišně, ale zhruba vždy prochází určitými fázemi, které se mohou členit dle typických symptomů (překlad Brádlová, 2009).

V první počínající fázi jsou přítomny především poruchy krátkodobé paměti, které ale nemusí být výrazné či nápadné a často se dávají do souvislosti s věkem pacienta. Nemocný často zapomíná události, které se staly před malou chvilí. Těchto poruch paměti jsou si pacienti vědomi a reagují na ně různě. Ve společnosti se cítí často nejistě a z tohoto důvodu začínají postupně omezovat vztahy s příbuznými a známými. Na poruchy paměti reagují též úzkostně či se strachem, smutkem či vztekem. V tomto stádiu se také mohou v závislosti na rozsahu postižení mozkových center objevovat poruchy řeči, kdy má postižený velké vyjadřovací problémy a obtížně volí a hledá pojmy a slova. Často se vyskytuje i porucha orientace, kdy se nemocný špatně orientuje v neznámém prostředí či v neočekávaných situacích.

V druhém stádiu nemoci se stává nemocný čím dál více závislý na pomoci a podpoře druhých. Vykonávání běžných denních činností i sebeobsluha mu činí stále narůstající obtíže. Nemocní se často stahují do sebe, protože mají strach z vlastního neúspěchu. V této pokročilejší fázi se objevují rovněž změny emotivity: zejména strach, depresivní stavy a často také výbuchy agresivity. Dochází ke změnám v celé osobnosti a charakteru člověka.

Ve třetím stádiu onemocnění již pacient není soběstačný v žádné denní činnosti a potřebuje 24hodinovou péči a dohled (překlad Brádlová, 2009).

¹ Dostupné in http://www.zbynekmlcoch.cz/info/neurologie/tau_protein_tau-antigen_htau_v_mozkomisnim_moku_normalni_hodnota_patologie.html.

Rizikovými faktory pro vznik Alzheimerovy choroby je především vysoký věk. Čím je člověk starší, tím větší má pravděpodobnost, že u něho choroba propukne. Dalším rizikovým faktorem je ženské pohlaví, kdy bylo prokázáno, že ženy onemocní Alzheimerovou chorobou častěji než muži. I výskyt onemocnění v rodině, u rodičů, prarodičů či sourozenců zvyšuje do určité míry riziko vzniku. K dalším rizikovým faktorům se může počítat i konzumace alkoholu či nízká duševní aktivita.

Alzheimerova choroba v rodině

Diagnóza Alzheimerovy choroby vyděsí v rodině asi každého. Pro nejbližší členy rodiny nastává zcela nová situace a je potřeba se této situace nepoddávat, ale přizpůsobit se jí. Důležitým krokem je rozhodnutí a zvážení, kdo bude za péči o nejbližšího zodpovědný, a které služby se dají nemocnému zajistit. Současné možnosti péče nabízí domácí ošetrovatelská péče a pečovatelská služba, denní centra a také respitní pobyty, které nabízejí rodinám čas k odpočinku a načerpání nových sil (Holmerová, 2002).

Já osobně jsem měla tu možnost získat zkušenosti v oblasti 24hodinové péče o klienty v druhém a třetím stádiu Alzheimerovy choroby a ráda se s vámi podělím o své zahraniční zkušenosti z praxe.

Práce s pacienty, kteří trpí Alzheimerovou chorobou je velmi rozmanitá a také psychicky náročná, jak pro ošetrující personál, samotného pacienta, ale rovněž pro celou rodinu.

Milovaný člověk se začíná nejbližším měnit doslova před očima. Jakoby to už nebyl ten, kterého léta znají, a se kterým si vždy tak dobře rozuměli. Tento pocit je pro nejbližší vždy velmi bolestný a často navozuje výčitky svědomí.

Nemocného je potřeba stále motivovat, povzbuzovat, chválit a zabránit nudě. Při jednotlivých činnostech je důležité dbát na to, v jaké pohodě a s jakou radostí je pacient provádí – dobré je se zaměřovat na pozitivní proces a neupínat se pouze na výsledek dané činnosti.

Rovněž velmi důležité je snažit se u pacienta zachovat dosavadní sociální kontakty, a okruh svých známých a podporovat ho v jeho dosavadních koníčcích.

Dobré je se snažit, aby pacient pomáhal s činnostmi, na které stačí, a u ostatních činností ho šetrně doprovázet a podporovat.

Několik tipů při péči o člověka s Alzheimerovou chorobou (překlad Brádllová, 2009).

- Dodržovat pravidelný režim dne a pravidelné podávání jídla.
- Při potřebě upravit pokoj či byt pro potřebu nemocného (je nevhodné, z důvodu zhoršené orientace ve vlastním bytě, příliš často stěhovat nábytek či přesunovat věci z jednoho místa na druhé).
- Je dobré dodržovat určitý řád v udržování pořádku, každá věc má své stálé místo.
- Ve večerních hodinách mít dostatečně osvětlené místnosti a přes noc nenechávat svítit tlumené světlo pro lepší orientaci např. při potřebě jít v noci na WC.
- Pokud to lze, odstranit z bytu všechny nebezpečné či ostré předměty, případně je zamknout.
- Jestliže má nemocný problémy s orientací v bytě je dobré místnosti odlišit barevně, či na dveře jednotlivých pokojů vytvořit tzv. Piktogramy, či nalepit obrázky, které jsou pro pacienta srozumitelnější než nápis.
- Důležité je rovněž dbát na dostatečný příjem jídla a pití, lidé často nemají pocit žízně (dehydratace bohužel výrazně zhoršuje celkový zdravotní stav člověka a může vyústit až v agresivitu).
- Pokud nemají vany či sprchy v bytě odtokovou pojistku, je dobré nenechávat člověka s Alzheimerovou chorobou při pravidelné hygieně bez dozoru.
- Často je nutná i regulace příliš horké vody, pacienti v pokročilejším stádiu nejsou schopni sami si regulovat teplotu vody.
- Podobně je to i s elektrickými přístroji v domácnosti – nenechávat bez dozoru.
- Při odchodu z domu na procházku či nákup s nemocným projít celý byt a zkontrolovat zda jsou všude zavřená okna, vypnutá voda, plyn – je to i pro nemocného součástí přirozené aktivizace v průběhu dne.
- Pokud se pacient projevuje agresivně, nezvyšovat příliš hlas a nekárat, dobré je reagovat klidně a s nadhledem, snažit se odstranit příčinu či odvést pozornost jiným směrem.
- Je dobré mít stále na paměti, že i hlasitá věta, příliš složitá situace, ale také hlad, žízeň či nucení na stolicí může u těchto pacientů vyvolat agresivní či úzkostné reakce.
- Mnoho lidí s Alzheimerovou chorobou nemá rádo zrcadla – pohled do zrcadla je mnohdy příliš vyděsí, a proto je lepší v pokročilejším stádiu nemoci zrcadla z bytu odstranit.

- V činnosti pacienta je vždy vhodné nalézt takové momenty a drobné úspěchy, za které můžeme chválit.
- Vhodné je rovněž nestrídat v péči o nemocného příliš mnoho personálu (překlad Brádlová, 2009).
- V praxi se též velmi dobře osvědčilo nosit podobné tóny jedné barvy, oblékat se do stejných barev, člověk poté lépe rozpoznává člověka, který se o něho stará.
- Pro přehlednost jsme používali i vytvořený rodokmen, se kterým jsme často i s nejbližšími příbuznými poté pracovali. Vlatní zkušenosti z praxe Brádlová (2009).

V průběhu choroby nastávají mnohdy pro všechny zúčastněné velmi bolestné zvraty a situace. Nemocný své nejbližší přestane poznávat a domnívá se například, že jste jeho prababička. V těchto situacích je dobré vždy zvážit, zda je třeba tento omyl korigovat. Samotné uvědomění si omylu může být totiž pro nemocného velmi zraňující a psychicky těžko zvladatelné. Důsledkem Alzheimerovy choroby dochází též k závažným poruchám řeči. Většinou to začíná tím, že si nemocný nemůže vzpomenout na určité výrazy a obtížněji hledá určitá slova, která posléze nenachází vůbec. V pokročilejším stádiu nemoci je často narušena schopnost komunikovat prostřednictvím mluvené řeči úplně. V tomto stádiu je vhodné více se zaměřit na neverbální komunikaci – sledovat držení těla, mimiku, gesta a celkový výraz. Vhodné je rovněž při komunikaci formulovat jednoduché a zřetelné věty, ale nemluvit s nemocným jako s dítětem, protože to by ho mohlo velmi zraňovat. I člověk v pokročilé fázi demence je stále dospělým člověkem, který požívá důstojnosti dospělého člověka (překlad Brádlová, 2009).

Abychom dobře vycházeli s člověkem trpícím Alzheimerovou chorobou potřebujeme ve své práci opravdu hodně porozumění a tolerance a vždy musíme vycházet z individuálních zvláštností a potřeb daného člověka. Je dobré se pokusit vžít do jeho pocitů a akceptovat ho takového jaký momentálně je. Kromě důkladné a láskyplné péče o svého nejbližšího s Alzheimerovou nemocí je však rovněž důležité, najít si čas i sám na sebe a na odpočinek. Je nom tehdy, když si člověk zorganizuje péči a vyhradí si čas pro sebe, má poté dostatek času a energie, aby mohl skutečně účinně pomoci svému blízkému (překlad Brádlová, 2009).

Literatura

Jde o Alzheimerovu chorobu? Česká alzheimerovská společnost. Praha: Novartis Pharma, 2002. ISBN 80-86541-06-1. (Překlad Holmerová.)

Könnte es Alzheimer sein? Tips und Wissenwertes für Angehörige, Betroffene und Interessierte. Nürnberg: Novartis Pharma.

Cizojazyčný slovník

Slovník německo-český [cit. 23. února 2010,]. Dostupné na World Wide Web<http://www.slovník.cz/>.

Článek MUDr. Mlčocha

Tau protein [cit. 28. února 2010]. Dostupné na World Wide Web<http://www.zbynekmlcoch.cz/info/neurologie/tau_protein_tau-antigen_htau_v_mozkomisnim_moku_normalni_hodnota_patologie.html>.

Vlastní postřehy a zápisky z praxe 2008.