

POMOC RODINÁM PRI STAROSTLIVOSTI O PACIENTA S DEMENCIOU

ANDREA LENGYELOVÁ – ELEÓNORA KLÍMOVÁ – VIERA
CMOREJOVÁ

Abstrakt: Demencia je choroba, ktorá prináša so sebou potrebu pomoci inej osoby, okolia, komunity aj celej spoločnosti. Jej najčastejšie vyskytujúcou sa formou je Alzheimerova choroba. V našom príspevku podávame informácie o zriadení edukačného centra pre pacientov s demenciou – Alzheimerovou chorobou a ich príbuzných. Starostlivosť o človeka s touto chorobou je náročná a vyčerpávajúca. Aby mohla rodina účinne pomôcť, musí mať dostatočné informácie o všetkom, čo sa týka samotného ochorenia a následnej starostlivosti.

Kľúčové slová: Demencia. Alzheimerova choroba. Edukačné centrum. Opatrovatelia.

Abstract: Dementia is a disease that brings with it the need to help another person, neighborhood, community and society. It's most commonly occurring form of Alzheimer's disease. In our contribution to convey information on the establishment of an educational center for patients with dementia - Alzheimer's disease and their relatives. Caring for someone with this disease is difficult and exhausting. In order to effectively help the family must have sufficient information on everything relating to the disease itself and aftercare.

Keywords: Dementia. Alzheimer's disease. Educational Center. Care givers.

Poznámka: Tento príspevok vznikol za podpory projektu KEGA MŠ SR č. 022PU-4/2011: Edukačné centrum pomoci pre príbuzných pacientov s Alzheimerovou chorobou v kontexte prepojenia teórie a praxe vo výučbe študentov.

Úvod

S pribúdaním rokov sa zvyšuje aj riziko výskytu pomerne širokého spektra rôznych duševných porúch. Spolu s nimi stúpa aj výskyt demencie. Prevalencia tohto ochorenia je vo veku nad 65 rokov 3 až 17 % populácie, po 75. roku 15 %, po 80. roku 20 – 40 % osôb. Len 10 % chorých je s demenciou mladších ako 65 rokov (Németh a kol., 2009). Slovo „demencia“ si väčšina z nás pripisuje k starobe. Koběřská et al. (2003, s. 8) uvádza že: „Demencia nie je normálny sprievodným

znakom stárnutia. Jedná sa o prejav ochorenia“. Pod pojmom demencia rozumieme postihnutie mozgu vedúce k zhoršeniu rozumových schopností, ktoré v rôznej miere obmedzia človeka v jeho samostatnosti. Je to porucha, ktorá je definovaná ako trvalý pokles intelektuálnych funkcií, vrátane pamäte, jazykových schopností, výkonnosti a vizuálno-priestorových schopností. Človek navyše trpí zmenami nálad a osobnosti (Novotná a kol., 2008).

1. Druhy demencie

- Alzheimerova choroba – predstavuje asi 50 – 60 % zo všetkých demencií. Postihuje najmä pamäť, orientáciu, zrakovo-priestorové funkcie. Časté sú poruchy správania. Charakteristická je pomalým začiatkom a trvale postupujúcou prognózou.
- Vaskulárna demencia – vyskytujú sa asi v 15 – 30 %. Prítomné sú ložiskové neurologické prejavy, ako parézy, afázia, instabilita, inkontinencia (Németh a kol., 2009).
- Demencia s prítomnosťou Lewyho teliesok – vyznačuje sa plynulým poškodzovaním kognitívnych i nekognitívnych funkcií v dlhom časovom horizonte. Pacientov ohrozujú pády, mávajú zvlášť zrkové halucinácie a depresiu.
- Frontotemporálna demencia alebo Pickova choroba – v úvode je charakterizovaná poruchami správania a osobnosti, zmenami nálad, s postupným pribúdaním poruch kognitívnych funkcií.
- Demencie spojené s inými ochoreniami (Novotná a kol., 2008).

2. Príznaky demencie

Príznaky demencie možno rozdeliť do troch skupín, ktoré sa navzájom prelínajú:

1. postihnutie kognitívnych funkcií,
2. postihnutie aktivít bežného života,
3. behaviorálne a psychologické príznaky.
 - štádium – ľahká demencia má nenápadný nástup. K prvým príznakom patrí unaviteľnosť, vyčerpanosť, znížená duševná pružnosť, porucha koncentrácie, pozornosti, ťažkopádnosť pri riešení úloh, strata záujmov, porucha pamäti, porucha reči, depresívne nálady, plačlivosť, nespoľahlivé užívanie liekov, finančné problémy. V tomto štádiu je človek relatívne sebestač-

ný a zatiaľ nepotrebuje trvalú starostlivosť ani trvalý dohľad (Venglářová, 2007).

- štádium – stredne ťažká demencia je fáza ochorenia, kedy človek potrebuje nepretržitý dohľad, starostlivosť a pomoc. Charakteristická je dezorientácia, hlavne v mieste a čase, nastáva porucha reči a progresie poruchy pamäti. Človek prestáva zvládať bežné domáce práce, dodržiavanie hygienických návykov, máva závažné behaviorálne poruchy a problémové správanie, ktoré môže ohroziť jeho bezpečnosť (Németh a kol., 2009).
- štádium – ťažká demencia je charakterizovaná výrazným obmedzením komunikácie s progresiou do terminálneho štádia s vyhasnutím verbálnej zložky. Človek komunikuje prevažne nonverbálne, nepozná svojich blízkych, nie je schopný si nájsť ani svoju ruku, nedokáže sa obliecť, má problémy s prehĺtaním, ťažkú dezorientáciu, poruchy staropamäte, poruchy chôdze, inkontinencia (Jirásek et al., 2009).

3. Pomoc dementnému človekovi v rodine

Život rodiny, ktorá žije s človekom postihnutým touto chorobou je veľmi emocionálne vyčerpávajúci a náročný. Vyžaduje si mnoho obetavosti, preto sa do popredia dostáva fyzická, psychická a ekonomická záťaž opatrovateľov. Vo väčšine prípadov sú opatrovateľmi rodinní príslušníci. Rodina predstavuje základný článok sociálnej štruktúry. Nutná celodenná starostlivosť si vyžaduje často zmenu zamestnania s následným zhoršením sociálneho postavenia. Rovnováha života rodiny je narušená práve prítomnosťou ochorenia jej člena. Preto, aby rodina mohla účinne pomôcť, potrebuje byť dostatočne informovaná o všetkom, čo sa týka samotného ochorenia. Dôležitá je edukácia, poskytnutie kontaktov rôznych centier pomoci, spoločenských organizácií združujúcich takýchto ľudí. Medzinárodná Alzheimerova spoločnosť je zastrešujúca organizácia mnohých alzheimerových spoločností na celom svete. Jej hlavným cieľom je zlepšiť kvalitu života človeka s demenciou a ich rodinných príslušníkov, a zároveň upozorňovať na tento problém (Novotná a kol., 2008).

4. Edukačné centrum

Prešovský kraj je svojou rozlohou najväčším krajom SR. Prevalencia Alzheimerovej choroby (ďalej ACh) nie je známa, chýba nám epidemiologická štúdia. Z výsledkov bakalárskych prác študentov PU v Prešove, Fakulty zdravotníckych odborov, ktoré boli tematicky zamerané na ACh môžeme predpokladať, že len minimálny počet opatrovateľov využíva internetové informácie na webovej stránke Slovenská Alzheimerova Spoločnosť (SAS), väčšina z nich nemá žiadne poznatky o opatrovateľskej a rehabilitačnej starostlivosti o týchto chorých a vzdelávanie v tejto oblasti by veľmi privítali.

Hlavným cieľom projektu nie je konkurovať SAS, ale študentom odboru ošetrovateľstvo a fyzioterapie ponúknuť možnosť nezvyčajného, tvorivého prístupu k širšiemu oboznámeniu sa nielen s problematikou ACh (ktorej mamažment predstavuje aj závažný socioekonomický a spoločenský problém) a starostlivosťou o chorých, ale bude im umožnené získané vedomosti aplikovať na špecifiká edukácie chorých a ich rodinných príslušníkov s ACh. Pozitívnym aspektom bude vytvoriť priestor pre prepojenie teórie s praxou. Vytvorenie edukačného centra pre príbuzných pacientov s ACh predstavuje významný prínos pre skvalitnenie výučby edukácie študentov v odbore ošetrovateľstva, fyzioterapie a poskytuje novú netradičnú možnosť multidisciplinárneho prepojenia teórie s praxou. Hlavným prínosom projektu je prepojenie teórie a praxe vo výučbe študentov, ktorí pod vedením vyučujúcich budú realizovať edukačné stretnutia pre opatrovateľov chorých s ACh a samotných chorých. Vytvorenia centra pomoci pre príbuzných pacientov s ACh na FZO PU má za hlavný cieľ formou pravidelných stretnutí zlepšiť informovanosť edukantov v danej problematike, ktorá zahŕňa všetky aspekty – od ošetrovateľskej starostlivosti, kognitívnej rehabilitácie, ergoterapie a pod. Vytvára priestor pre opatrovateľov s možnosťou sociálnej interakcie a výmeny skúseností s jedincami s podobným problémom. Prínosom projektu je aktívna prezentácia študentov, vypracované výstupné informačné materiály pre chorých a príbuzných s dostupnosťou na internete, zriadenie edukačnej miestnosti s potrebnými pomôckami pri PU FZ s pravidelným fungovaním podľa rozpisu s dostupnosťou pre príbuzných, chorých a vytvorenie mauálov na jednotlivé tematické zamerania pri starostlivosti o pacienta s ACh.

5. Ciele projektu

- skvalitniť proces vzdelávania študentov ošetrovateľstva a fyzioterapie Prešovskej univerzity v Prešove Fakulty zdravotníckych odborov (ďalej PU FZO) v oblasti edukácie, komunikácie a iných odborov so špecifickým zameraním na Alzheimerovu chorobu prostredníctvom inovatívnych, modifikovaných, kreatívnych výchovno – vzdelávacích metód;
- umožniť študentom PU FZO komplexné poznanie problematiky neurodegeneratívnych ochorení so špecifickým zreteľom na ACh;
- prepojiť teóriu a prax vo vyučovacom procese;
- využiť interdisciplinárny prístup pri výučbe so zameraním na starostlivosť o pacienta s ACh a jeho príbuzného;
- vytvoriť edukačné materiály pre študentov aj opatrovateľov chorých s ACh s následným využitím v klinickej praxi;
- zvýšiť vedomostnú úroveň opatrovateľov/príbuzných pacientov s ACh v edukačnom centre a v domácom prostredí;
- umožniť príbuzným konzultovať možné problémové oblasti súvisiace so starostlivosťou o chorých s ACh s tímom odborníkov;
- realizovať edukačné stretnutia pacientov s ACh, ktorých mentálny deficit i pohybové postihnutie dovoľujú ich absolvovanie;
- manažovať edukačné centrum pomoci pri PU FZO.

Záver

Progresiu tohto ochorenia nie sme schopný zastaviť ani kvalitnou a optimálnou starostlivosťou. Je preto potrebné zvýrazniť úlohu opatrovateľa dementného človeka. To je hlavným poslaním nášho edukačného centra, kde prostredníctvom pravidelných stretnutí chceme zvýšiť informovanosť príbuzných v danej problematike – od ošetrovateľskej starostlivosti, kognitívnej rehabilitácie, ergoterapie a pod. Zároveň centrum pomoci vytvára priestor pre opatrovateľov s možnosťou sociálnej interakcie a výmeny skúseností s jedincami s podobným problémom.

Zoznam bibliografických odkazov

JIRÁSEK, Roman, HOLMEROVÁ, Iva, BORZOVÁ, Claudia et al. 2009. *Dementia a jiné poruchy paměti: [komunikace a každodenní péče]*. 2009. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 176 s. ISBN 978-80-247-2454-6.

- KOBĚRSKÁ, Petra et al. 2003. *Spoločnou cestou: [jak mohou komunikovat s lidmi trpícími demenci]*. 2003. 1. vyd. Praha: Portal, s.r.o., 38 s. ISBN 8071788511.
- NOVOTNÁ, Zuzana, MAGUROVÁ, Dagmar, BALKOVÁ, Drahomíra. 2008. Demencia – aktuálny problém staroby. In.: *Molisa 5*. Prešovská univerzita v Prešove, Fakulta zdravotníctva, Prešov, 2008, s. 147-149. ISBN 978-80-8068-882-0.
- NÉMETH, František a kol. 2009. *Geriatría a geriatrické ošetrovatelstvo*. 2009. Martin: Osveta, 193 s. ISBN 978-80-806-3314-1.
- VENGLÁŘOVÁ, Martina. 2007. *Problematické situace v péči o seniory*. 2007. Praha: Grada Publishing, a.s., 96 s. ISBN 8024721705.
- Projekt MŠ SR č. 022PU-4/2011: Edukačné centrum pomoci pre príbuzných pacientov s Alzheimerovou chorobou v kontexte prepojenia teórie a praxe vo výučbe študentov.

☒ **PhDr. Andrea Lengyelová**
Prešovská univerzita v Prešove
Fakulta zdravotníckych odborov
Katedra ošetrovatelstva
Partizánska 1, 080 01 Prešov, Slovensko
E-mail: andrea.lengyelova@unipo.sk

☒ **Viera Cmorejová**
Prešovská univerzita v Prešove
Fakulta zdravotníckych odborov
080 01 Prešov, Slovensko

☒ **Eleonóra Klímová**
Klinika neurológie
FNsP J. A. Reimana v Prešove