

# Problémy s nezávislým životem

## MÍRNÉ KOGNITIVNÍ PORUCHY

Jelikož většina nemocí způsobujících demenci začíná nepostřehnutelně a rozvíjí se postupně, a protože pro účinnou léčbu je důležité jejich včasné rozpoznání, výzkumníci se hojně věnují identifikaci demence na jejím samotném počátku. To se ukazuje jako náročný úkol, protože u Alzheimerovy choroby začínají změny na mozku deset až dvacet let předtím, než lze příznaky detekovat; navíc nepatrné změny, jež nastávají během normálního stárnutí, se začínajícím symptomům demence podobají. Tyto poznatky se intenzivně zkoumají a v budoucnu bude snad možné včasější zjištění již počínajících změn na mozku.

Problém tohoto úkolu v současnosti lze vidět už jen na nedostatečném konsensu ohledně definování nejranějších příznaků. Aby lékaři identifikovali člověka s prvními detekovatelnými symptomy, zavedli termín *mírná kognitivní porucha* (MCI). Nejrozšířenějším identifikačním příznakem je stížnost na problémy s pamětí; někteří lidé s MCI však mají paměť normální, ale porušená je jiná oblast myšlení. U 10 až 12 procent jedinců s MCI se demence postupně rozvíjí nejméně pět let.

Při diagnóze mírné kognitivní poruchy je nejistá prognóza, protože až 25 procent lidí, kteří při zkoumání tuto diagnózu dostali, se do roka vrátí k normálu. Navrhujeme proto, aby lidé s MCI zůstali pokud možno aktivní a zaneprázdnění a soustředili se na činnosti, které je těší. Pro rozhodnutí, zda symptomy progredují, zůstávají stejné, nebo se zlepšily, je zásadní kontrolní vyšetření u lékaře či na klinice, která diagnózu určila.

Jakmile člověk tuto diagnózu získá, ujistěte se, že máte od něj dříve vyslovenou vůli a přání (advance directive).<sup>5</sup> Snažte se přimět ho diskutovat

---

<sup>5</sup> Právní dokument o tom, kdo může péči poskytovat a jaký druh péče si člověk přeje.

o preferencích pro budoucí péči v případě, že se příznaky rozvíjejí. Většina jedinců s MCI si je svých těžkostí vědoma. Mnozí shledávají prospěšným, když své zklamání vyjádří, ale když se neustále zaměřují na své paměťové potíže, může pak být pro ně vzpomínání ještě těžší. Povzbudit je, aby používali blok na zapisování poznámek, které si mají zapamatovat, a vyhnuli se tak situacím, kdy je tlak na pamatování značný, jim může pomoci lépe fungovat. Mohou také zkusit seznamy, kde je napsáno, co mají udělat nebo co jim má být připomenuto. Když se místnost, kde žijí, udržuje uklizená, méně pak ztrácejí věci. Některým lidem pomáhá stereotyp. Alzheimerova asociace nabízí pro lidi s MCI podpůrné skupiny a pro ty, kdo mají internet, i sociální sítě pro chatování.

Je třeba co nejlépe provádět léčebné procedury a eliminovat či minimalizovat léky, které mohou paměť zhoršit. Riziko, že se zapomene prášek vzít nebo že se vezme dvakrát, lze snížit tak, že pilulky dáte do dávkovače, který má na každý den v týdnu oddělenou přihrádku. Léčit by se vždy měly deprese a úzkost.

Návod jak žít s mírnou kognitivní poruchou je stejný jako jak žít s kterýmkoliv jiným zdravotním problémem v pozdějším životě: nepanikařte, protože u mnoha lidí se stav nezhorší. A stále si užívejte života.

## **Zvládání raných fází demence**

Osoba, u níž se rozvíjí nemoc končící demencí, může začít mít problémy zvládat samostatný život. Kupodivu 20 procent lidí s demencí žije osaměle. Máte možná dojem, že taková osoba bude špatně hospodařit s penězi, že by neměla řídit auto a že by neměla žít sama. Lidé s demencí zvládají však často věci dobře a mohou tvrdit, že jsou v pořádku a že jim překážíte. Těžko říct, kdy byste měli zakročit a jak. Je rovněž bolestivé jim tyto vnější symboly nezávislosti odejmout, zejména když neústupně odmítají se přestěhovat, přestat jezdit autem nebo vzdát se finanční zodpovědnosti.

Jedním z důvodů, proč jsou tyto změny tak nesnesitelné, je, že s sebou nesou ztrátu nezávislosti a zodpovědnosti. To často znepokojuje nejen osobu s prvními příznaky demence, ale i rodinné příslušníky a přátele. (Změny v těchto rolích probereme v kap. 11.) Učinit nutné změny může být snazší, když chápeme pocity, jež to vyvolává.

Prvním krokem při rozhodování, zda nadešel čas provést změny v nezávislosti, je posudek. Ten vám napoví, co je osoba ještě schopna dělat a co již ne. Rovněž budete mít právo trvat na nutných změnách. Když odborný posudek k dispozici není, musíte s rodinou analyzovat každý z úkolů co možná nejdůkladněji a neobjektivněji a rozhodnout, zda osoba s demencí může stále konkrétní úkoly vykonávat *úplně, bezpečně a aniž by se rozrušila*.

---

U mnoha lidí s mírnou kognitivní poruchou se stav několik let zhoršovat nebude.

---

Nemoci způsobující demenci přinášejí mnoho druhů ztrát. Patří mezi ně ztráta kontroly nad každodenními aktivitami, ztráta nezávislosti, zručnosti a schopnosti provádět ty věci, které činí člověka potřebným či důležitým. Tyto nemoci limitují možnosti, jež na nás čekají v budoucnosti. Zatímco ostatní se mohou těšit, že se vše zlepší, osoba s rozvíjející se demencí si musí pomalu uvědomit, že má budoucnost omezenou. Asi nejstrašlivější ztrátou ze všech je ztráta paměti. To představuje ztrátu každodenních vazeb s ostatními i s minulostí. Vzdálená minulost se náhle jeví jako přítomnost. Bez zapamatování si dneška či pochopení, že minulost je *passé*, nemá budoucnost význam.

Při kumulaci ztrát v životě nemocné osoby je jen přirozené, že se přimkne ještě pevněji k věcem, které jí zůstaly. Je jasné, že na změny může pak reagovat odporem, popřením či vztekem. Potřeba rodinného zázemí, známého prostředí a odhodlání mnoha lidí nebýt pro druhé břemenem jasně vysvětluje, proč se osoba s demencí nechce něčeho takového vzdát. Když akceptujeme nutnost tak učinit, ocitneme se tváří v tvář závažnosti a definitivnosti nemoci, což je pro mnoho lidí těžké.

Kromě toho jedinec s demencí asi nebude schopen zcela porozumět tomu, co se děje. I na počátku nemoci může zcela zapomenout na nedávné události. Neumí-li si vybavit, že nechal sporák zapnutý nebo že měl auto-nehodu, bude asi logicky tvrdit, že se o sebe dokáže postarat sám nebo že je pořád dobrý řidič. Chápejte, on realitu své situace *nepopírá*; jen si nedokáže vzpomenout na chyby, jež jsou důkazem jeho poruchy. Není-li schopen svá vlastní omezení posoudit, může mu připadat, jako by mu bylo vše odňato neoprávněně a jako by ho rodina „vytlačila“ ze sedla. Když si uvědomíte, jak se asi cítí, budete moct najít způsoby, jak mu pomoci nutně změny učinit a dát mu přitom přesto pocítit, že má život ve svých rukou.

## KDYŽ SE ČLOVĚK MUSÍ VZDÁT PRÁCE

Doba, kdy se člověk musí rozloučit se zaměstnáním, závisí na druhu práce, kterou vykonává, a na tom, zda při ní musí řídit auto. Někdy vám zaměstnavatel nebo sama osoba s demencí řeknou, že musí odejít do důchodu. Někteří zaměstnavatelé jsou ochotni si osobu ponechat v mnohem méně náročné pozici. Někdy musí rozhodnout rodina. Uvědomte si, že něco takového jednou nastane.

Musí-li se nemocný člověk práce vzdát, zvažte dvě věci: jednak emocionální a psychické přizpůsobení takové velké změně a jednak z ní pramenící změny finanční. Pro většinu lidí je práce hlavní součástí toho, jak sebe sami definují. Proto se osoba s demencí něčemu takovému brání nebo může tvrdit, že se nic neděje. Adaptovat se na důchod je bolestivé a sužující. Když k tomu dojde, může být neocenitelnou pomocí poradce či sociální pracovník.

Důležité je zvážit i finanční budoucnost postiženého (viz kap. 15). Odchod do důchodu s sebou nese zvláštní problémy. Jedinci, kteří jsou nuceni jít do důchodu předčasně kvůli nemoci, jež vede k demenci, by měli mít právo na tytéž důchodové dávky a dávky v invaliditě jako člověk s jakýmkoliv jiným *postižením*. V některých případech jsou dávky upřeny z mylného předpokladu, že snižující se pracovní výkon není choroba. Takové rozhodnutí může značně snížit příjem dotyčného. Pakliže se to přihodí, je důležité prokázat, že příčinou upadajícího výkonu je demence. Setká-li se takový přístup s potížemi a neúspěchem, vyžádejte si právní radu.

Federální zákon (zákon o zdravotním postižení) poskytuje pomoc (invalidní důchod ze sociálního zabezpečení [SSDI] nebo doplňkový invalidní důchod) lidem, kteří se stali invalidy do 65 let. Aby invalida získal SSDI, musí mít odpracováno dvacet z posledních čtyřiceti kalendářních kvartálů a není již schopen vykonávat výdělečnou práci kvůli lékařsky určitelnému fyzickému či mentálnímu onemocnění, které skončí smrtí, nebo které trvá alespoň dvanáct měsíců. Výše peněžních dávek se řídí jeho výdělkem v době, kdy přestal pracovat. Proto ten, u koho se objeví příznaky demence a který před podáním žádosti o SSDI zkusí méně placenou práci, dostane třeba nižší důchod než ten, kdo zažádá o SSDI rovnou po ukončení původní práce. Lidé s demencí často problémy se získáním dávek nemají, ale některé nároky se jim přesto mohou upíít. Připravit se na SSDI a zažádat

o něj je zvlášť důležité pro toho, kdo musí do důchodu odejít dříve, a pro lidi s frontotemporální demencí (protože jejich porucha není mnohdy pro ostatní zjevná).

Mnoha lidem je upřena invalidita už při první žádosti a další pokus vzdají. Ovšem vytrvalost během odvolacího procesu často vede k tomu, že se původní rozhodnutí zvrátí. Diagnóza demence v rané fázi by měla osobu automaticky opravňovat k urychlenému přezkoumání nároku na SSDI nebo zdravotní postižení (SSD).

## KDYŽ UŽ ČLOVĚK NEUMÍ HOSPODAŘIT S PENĚZI

Osoba s demencí nemusí umět udržet vyrovnaný rozpočet, ztrácí schopnost rozměnit si nebo zacházet s penězi nezodpovědně jiným způsobem. Občas když se jí nedaří peníze ušetřit, obviňuje jiné, že jí je ukradli.

*Pan Fried řekl: „V rodinném podniku spravovala účty celá léta moje žena. Že něco není v pořádku, jsem se dověděl od účetní, která mi řekla, že je v nich strašný nepořádek.“*

*Pan Rogers řekl: „Žena dávala peníze sousedům, schovávala je do koše a ztrácela peněženku. Peněženku – i její peníze – jsem jí tedy sebral. Pak mi neustále říkala, že jsem jí je ukradl.“*

---

Použijete-li důvtip a vynalézavost, mohou být peněžní záležitosti méně stresující.

---

Protože peníze mnohdy představují nezávislost, bývá pro některé lidi těžké zříct se kontroly nad nimi. Občas se musíte účtů za domácnost ujmout a jen opravit to, co osoba postižená demencí spletla. Musíte-li jí proti vůli šekovou knížku (platební kartu) odebrat, je dobré písemně sdělit něco jako „Můj syn John se odteď o mou šekovou knížku postará“, a sdělení pak dát na takové místo, aby osobě, která je uvidí, osvěžilo paměť.

Je rozhodně rozčilující, když někdo obviní jiného z krádeže, snadněji to ale pochopíte, když se nad lidskou přirozeností zamyslíte: celý život nás učili, abychom si dávali pozor na peníze, a když peníze zmizí, většina z nás

myslí na to, že je někdo ukradl. Jestliže si lidský mozek stále méně uvědomuje, co se doopravdy děje, není divu, že se člověk stává úzkostný a podezírá ostatní z jejich odcizení. Nepouštějte se s ním o tom do hádky, to by ho mohlo ještě více popudit.

Některé rodiny přišly na to, že pomáhá, když zapomnětlivé osobě dají drobné na útratu. Když se drobné ztratí či utratí, je to jen zanedbatelná škoda. Jelikož se lidé cítí bezpečně, když mají po ruce malou hotovost, lze se tím vyhnout sporům ohledně peněz. Zvláštností nemocí způsobujících demenci je, že postižený může o schopnost rozměnit si přijít dříve, než ztratí povědomí o tom, že peníze potřebuje.

*Paní Hutchinsonová byla vždy naprosto nezávislá, pokud šlo o její peníze, a tak jí pan Hutchinson vložil do peněženky drobné. Do peněženky jí dal také jmenovku a adresu, kdyby ji ztratila. Na zaplacení kadeřnice šekem trvala dlouho poté, co ztratila schopnost zodpovědně s šekovou knížkou zacházet. Pan Hutchinson jí tedy dal několik šeků, které banka orazíktovala jako neplatné. Každý týden dala kadeřnici jeden. Pan Hutchinson se s kadeřnicí v soukromí domluvil, aby je přijala a že jí účet včas proplatí.*

To se může jevit jako šílené. Rovněž se může zdát neférové takto vlastní manželku oklamat. Ve skutečnosti jí to však dovoluje stále se cítit nezávisle a znavenému a přetíženému manželovi řešit finance a udržet pořádek.

Peněžní otázky mohou způsobit velké problémy zejména tehdy, když je osoba s demencí zároveň podezíravá nebo když se ostatní členové rodiny neshodnou. (Pomůže přečíst si kapitoly 8 a 11.) Důmyslností můžete peněžní záležitosti změnit na neškodné a ne tak stravující.

## **KDYŽ UŽ ČLOVĚK NEMŮŽE BEZPEČNĚ ŘÍDIT AUTO**

Přijde doba, kdy si uvědomíte, že rodič nebo manžel/manželka již neřídí bezpečně. Někdo své meze rozpozná, ale jiný se nechce smířit s tím, že by zanechal řízení. Celkově je u lidí s demencí, kteří nadále řídí auto, mnohem větší pravděpodobnost dopravní nehody než u jiných stejně starých.

Pro většinu zkušených řidičů je řízení natolik dobře naučenou dovedností, že je zčásti „automatická“. Člověk může jezdit do práce a z práce každý den a myslet přitom na něco jiného – třeba na telefonování nebo poslech hudby. Řízení nevyžaduje velkou pozornost, ale když se doprava náhle změní – zhoustne nebo se něco na silnici stane –, spoléháme na mysl, že se okamžitě soustředí na cestu a svižně zareaguje na krizi. Jelikož řízení je skvěle osvojenou dovedností, osoba s demencí může pořád vypadat jako dobrý řidič, ale v podstatě je řidičem nebezpečným. Řízení vyžaduje vysoce komplexní interakci zraku, mozku a svalů a schopnost rychle řešit složité problémy. Člověk, který zdánlivě řídí stále bezpečně, nemusí být již schopen vhodně reagovat na nečekané události na silnici. Spoléhá se zcela na zvyky při řízení, ale neumí se hbitě přesunout od návykové reakce k reakci nové, když si ji situace žádá.

Často se lidé sami rozhodnou, že přestanou řídit, když cítí, že „už nejsou tak pohotoví jako kdysi“. Když se však rodič nebo manžel/manželka k tomuto kroku neodhodlají, máte vůči nim a ostatním zodpovědnost určit, zda je jejich jízda bezpečná, a pakliže ne, zasáhnout. To může být jedna z prvních situací, kdy berete rozhodnutí za osobu s demencí na sebe. Můžete se zdráhat, ale pravděpodobně se vám uleví, když jí zabráníte řídit. Pokud se někdo řízení zpěčuje, nenaléhejte na něho, aby dál v řízení pokračoval.

Existují spory o to, zda osoba s demencí může v prvních fázích nemoci dál řídit. To žádná vyšetření asi nerozhodnou, ale školený ergoterapeut může schopnost řídit posoudit. Abyste se rozhodli, zda nadešel čas, prozkoumejte dovednosti, které člověk potřebuje k bezpečné jízdě, a zhodnoťte, zda tyto dovednosti stále má – jak v autě, tak i v jiných situacích.

1. *Dobrý zrak.* Člověk musí mít dobrý zrak či zrak korigovaný brýlemi a vidět jasně jak před sebe, tak i na okrajích zorného pole (periferní vidění), aby spatřil i věci, které se k němu blíží ze stran.
2. *Dobré vnímání.* Mozek propojuje přijímané smyslové informace tak, aby byly srozumitelné. Například integruje veškeré vizuální zprávy získané při jízdě, aby mohl bryskně rozpoznat něco neobvyklého, třeba malé dítě na obrubníku – to by mělo řidiče upozornit, že by dítě mohlo vběhnout do vozovky. Nemoci končící demencí tuto schopnost mozku skládat

správně informace dohromady narušují a tak postihují základní aspekt řídičské schopnosti.

3. *Dobrý sluch.* Člověk musí dobře slyšet nebo nosit sluchadla, aby byl včas varován zvukem blížících se aut, klaksonem atd.
4. *Rychlá reakční doba.* Řidič musí být schopen pohotově reagovat – zatočit volantem, zabrzdít a vyhnout se nehodě. Formální testování zjistilo, že reakční doba starších lidí je poněkud pomalejší než u mladých, ale u zdravých starých lidí se nezpomaluje tak, aby jízdu narušila. Když však vidíte, že je osoba zpomalená nebo reaguje pomalu či nevhodně na náhlé změny doma, mělo by vás to varovat před možností stejných reakcí při řízení vozidla.
5. *Schopnost rozhodovat se.* Řidič musí umět činit *příslušná rozhodnutí rychle a klidně.* Schopnost správně se rozhodnout, když před auto vběhne dítě, zahouká siréna, náhle se přizhene nákladník, je nezbytná k tomu, abychom řešili komplikované, neznámé problémy hbitě a bez panikaření. Lidé s demencí se často spoléhají na navyklé reakce, ale ty nemusí být v dané dopravní situaci správnou odezvou. Někteří lidé jsou i zmatení a rozhození, když se odehraje několik věcí najednou. Tyto problémy bezpečně rozpoznáte doma i v autě.
6. *Dobrá koordinace.* Oči, ruce i nohy musí dobře spolupracovat, aby auto bezpečně uřídily. Je-li člověk nemotorný nebo se změní jeho chůze, mělo by vás to upozornit, že může mít rovněž potíže při šlápnutí nohou na brzdu.
7. *Ostražitost vůči tomu, co se děje kolem nás.* Řidič musí být duchapřítomný, aby ho žádná událost nezneklidnila či nezmatla. *Zapomíná-li* na to, co se děje kolem něj, patrně už bezpečně řídit nebude.

Někdy vás chování při řízení upozorní na problémy. Zapomnětliví lidé třeba zabloudí na cestách, po nichž dříve trefili. Bloudění může řidiče rozptylovat a tím dále narušit jeho schopnost rychle reagovat. Jindy je klíčem k tomu, že si řidič není jist svými dovednostmi, příliš pomalá jízda – to však neznamená, že každý opatrný řidič je narušený. Řidiči s demencí mohou také šlápnout na plyn, když přitom chtěli šlápnout na brzdu.