

Demence & smyslové obtíže

Demence nemusí postihnout jen paměť



Vytvořeno a inspirováno pomocí
slov osob s demencí

Demence nemusí postihnout jen paměť...

Tento projekt jsem odstartovala já, osoba s demencí, jejíž touhou bylo zvýšit povědomí o této chorobě, dát naději ostatním lidem s demencí a jejich pečovatelům žít pozitivní život i se smyslovými obtížemi.

Před devíti lety mi byla diagnostikována Alzheimerova choroba, což je typ demence. Očekávala jsem problémy s pamětí, ale když jsem začala mít smyslové obtíže, nevěděla jsem vůbec, o co jde.

Během kampaně jsem měla tu čest hovořit s dalšími lidmi s demencí a zjistila jsem, že nejsem sama. I ostatní měli podobné obtíže, ale napsáno o nich bylo jen málo. V zoufalství jsem se tedy rozhodla napsat brožurku s nadějí, že poskytnu osvětu dalším osobám se smyslovými obtížemi, kterými někteří lidé s demencí mohou trpět.

Doufám, že tato brožura dá čtenářům představu o tom, jak umožnit lidem s demencí příjemnější život, zapojit se více společensky a necítit se osamoceně.

Záměrem této brožury není poskytnout všechny odpovědi, ale nastínit naše životní zkušenosti a vysvětlit našimi vlastními slovy to, jak se cítíme a jak nám můžete pomoci.

Tato práce by nebyla možná bez finanční podpory nadace Life Changes Trust.

Agnes Houston MBE



Klíčová zjištění

Ačkoli ke smyslovým změnám běžně dochází v průběhu stárnutí, věk osob citovaných v této brožuře se pohybuje od padesáti do téměř osmdesáti let a jejich zkušenosti jsou bez ohledu na věk nebo stádium a typ demence velmi podobné.

Kognitivní problémy se kvůli smyslovým obtížím můžou zhoršovat.

Je třeba poskytovat více informací ohledně demence a smyslových obtíží:

„Kéž by mi na začátku někdo řekl, jaké jsou smyslové obtíže...“

Helen

„Existuje mnoho typů demence: já trpím Bensonovým syndromem, což je typ Alzheimerovy choroby, který působí na zrak. Chodit ven není nic pro mě.“ Ann

„Jsme obyčejní lidé s obyčejnými životy, jen máme chronické onemocnění zvané demence. Pomozte nám prosím žít v našich domovech a v našich komunitách. Je to něco, co je možné uskutečnit, pokud společnost porozumí, jak pomáhat lidem se smyslovými obtížemi...“ Agnes

„Pro vytvoření této brožury bylo natočeno spoustu lidí – nemůžeme se přece všichni plést. Podívejte se a zkuste si z toho něco vzít...“ Ross

Donna, pečovatelka:

Měla jsem tu čest potkat, nafilmovat a přepsat živé zkušenosti těchto osob se smyslovými obtížemi. Všimla jsem si, že jejich zkušenosti mají několik společných znaků:

- Povědomí
- Přijetí
- Přizpůsobení
- Vyhýbání se

Zrak

Informace putují z oka do mozku, kde jsou interpretovány společně s dalšími smyslovými vjemy, myšlenkami a vzpomínkami. Proto když máte zdravý zrak a přesto máte zrakové obtíže, může to být způsobeno vizuálním nebo prostorovým vnímáním.

Já tomu říkám mozková slepota, tedy vaše oči vidí, ale váš mozek nedokáže okamžitě interpretovat informace.

Naše názory

- „Netušil jsem, že diagnóza spojená s kognitivními poruchami bude mít vliv na smysly. Když jsem pak začal mít smyslové obtíže, nevěděl jsem, že mají něco společného s demencí...” Peter
- „Mám také nedostatečnou prostorovou orientaci a v nemocnici jsem dostala na pomoc hůlku...” Carol
- „V obchodech mají všude velkou černou rohožku a vypadá jako díra, tak to vnímám a musím se vždycky přemáhat, abych na ni stoupl...” Tommy
- „Začal jsem hodně zakopávat... neviděl jsem schody... zašel jsem za očním lékařem ten řekl, že zrak mám v pořádku.” Chris
- „Při vycházení z obchodu uskakuji (když vidím odraz lidí ve stříbrném rámu dveří), jako by tam někdo stál a já se mu chtěl vyhnout... je to docela děsivé...” Alan
- „Obtíže zpracovat, co vidím... schody, světla, černá na černé, skleněné dveře...” Ann
- „Nakupování je teď noční můra, protože mívám dvojitě vidění a vidím 'duchy'. A pak přehlčení smyslů, je toho všeho moc...” Agnes

- „Sledování televize – některé večery vidím dobře, jindy dvojitě. Pak telku prostě vypnu...” Ross
- „Nevidím na čtení, takže používám audioknihy...” Carol
- „Chtěl jsem použít počítač a neviděl jsem na písmena na klávesnici... prostě poskakovala...” David

Co pomůže

- Dopřejte si více času na zpracování informací, než na ně zareagujete
- Noste správné brýle a starejte se, aby byly čisté
- Zajistěte si jasné rovnoměrné osvětlení (eliminace stínů)
- Je důležité, aby barvy byly kontrastní
- Pořídte si jednobarevné plochy, hlavně koberec
- Používejte audioknihy
- S dvojitým viděním může pomoci prismatická dioptrie – konzultujte se svým očním lékařem
- Podobně může pomoci barevné překrývání při čtení
- Skládací bílá hůl pomůže s viděním a vnímáním a navíc upozorní ostatní, že máte potíže se zrakem.
- Bílá hůl upozorní ostatní, že máte zrakové potíže
- Pokud míváte dvojitě vidění nebo vidíte stíny, zajděte za očním lékařem, který vás může doporučit k ortoptikovi, což je specialista na tyto obtíže (nezapomeňte mu sdělit, že máte demenci a jaký typ).
- Pokud vám optik sdělí, že vaše brýle jsou v pořádku, ale přesto stále nevidíte, zvažte další postup.

Kdo může pomoci?

- Organizace pomáhající nevidomým
- Lékaři specializující se na tyto zdravotní problémy

Sluch

Tato brožura se nevěnuje ztrátě sluchu, ale spíše tomu, co považují za důležité lidi, se kterými byly dělány rozhovory.

Přecitlivělost na hluk a určité tóny, citlivost na hlučné prostředí a přehlcení informacemi **vedoucí ke společenské izolaci** byly častými tématy ...

Naše názory

- „**Hluk mi občas způsobuje bolest...**“ *Rozel*
- „**Hluk se stupňuje a jsem pak neklidný a rozrušený... když začne hrát hudba, odcházím domů...**“ *James*
- „**Potíže s hlasitým zvukem... to má obrovský vliv na můj život... společenský i rodinný...**“ *Helen*
- „**Jakékoli hlasité zvuky a začínám šilet...**“ *Joy*
- „**Nemůžu vystát hudbu v obchodech... to mě hrozně rozčiluje... je to utrpení...**“ *Peter*
- „**Hluk jako kdyby mi zvonil v hlavě...**“ *Rita*
- „**Každé druhé slovo se ztrácí... vytrácí se... pak (hovořící lidé) začnou křičet...**“ *Tommy*
- „**V hlučném prostředí prostě nemůžu přemýšlet... můj mozek se vypne...**“ *Agnes*
- „**Ráno nemůžu vystát zapnutou televizi... když ji manžel sleduje, jdu raději do ložnice...**“ *Elaine*
- „**Hluk na odděleních akutní péče může být pro lidi s demencí opravdu problém, zvyšuje jejich úzkost, vztek a rozrušení, někomu může i narušit chuť k jídlu, spánek a vnímání bolesti.**“
Změny v přístupu, NHS Lanarkshire

Co pomůže

- Pokud lidé o vašich obtížích nevědí, povězte jim o nich a o tom, jak vám můžou pomoci
- Dejte nám čas slyšet, co říkáte
- Dejte našim mozklům čas zpracovat informaci a rozmyslet si odpověď
- Použijte reflektivní poslech – zopakujte nám, co jsme řekli
- Po rušném dopoledni občas potřebujeme ticho na regeneraci
- Vyhněte se náhlým neočekávaným zvukům a smyslovému přehlcení, které může vést ke zmatení
- Na jídlo do restaurace chodte v méně rušném čase
- Použijte špunty do uší (pro snížení hluku)
- Posadte se na konci stolu (snížení hluku)
- Opřete se zády o stěnu (snížení hluku)
- Běžte se na chvíli projít a vyčistěte si hlavu

Kdo může pomoci?

- Specialisté na tyto obtíže
- Zdravotníci se specializací v tomto oboru

Přecházení cesty

Děti učíme **PODÍVAT SE DOLEVA, DOPRAVA A ZASE DOLEVA**. Ale abychom se mohli rozhodnout, potřebujeme k tomu více smyslů – oči na dívání, uši na slyšení, paměť k vyhodnocení rychlosti. Přidejte k tomu hluk, vliv počasí a najednou je přecházení cesty přinejmenším hazardem!

A teď si představte, že ještě navíc trpíte demencí!

Hmat / Chuť / Čich

Během našich rozhovorů lidé s demencí zjistili, že si všimli i změn v oblasti hmatu, chuti a čichu:

- nedokáží rozlišit mezi horkým a studeným
- změnila se jim chuť a to ovlivnilo chuť k jídlu a stravovací zvyky
- pachy mohou být intenzivnější a zahlcující
- v některých případech se čichové vnímání snížilo

Naše názory

Hmat

„Více vnímám chlad...“ *Liz*

„Nalila jsem si vroucí vodu na ruce místo do hrnku a necítil jsem to...“ *Ross*

„Jsem teď citlivější na doteky... objímám lidi, to jsem dříve nedělala...“ *Wendy*

Chuť

„Přišla jsem o čichové a chuťové vnímání před devíti lety... asi po půl roce mi diagnostikovali Alzheimer... při vaření necítím vůně... používám svoji představivost...“ *Nina*

„Mé vnímání chuti se změnilo... nikdy mi nechutnala káva a teď jsem do ní úplně blázen...“ *Liz*

„Dříve jsem sladil, ale teď už ne... a nechutná mi sůl... rád jsem si vychutnal půllitr piva, ale teď už ne...“ *Peter*

„Všechno je takové bez chuti, takže už nechci jíst...“ *Archie*

„Někdy mám hlad, ale jídlo prostě nevoní/nechutná správně, tak místo toho jím čokoládu... taky se očichávám, myslím, že nevoním hezky a používám hodně parfému ...“ *Agnes*

„Mám špatný čich, takže nedokážu říct, jestli je jídlo zkažené...“ *Alan*

„Často říkám ženě, ať mi ukáže obal (protože nevěřím, že mi dala to, o co jsem ji poprosil)... voní to prostě jinak...“ *Ross*

Co pomůže

- nainstalujte si speciální kohoutky pro lepší odhad teploty
- pochopte, proč k těmto změnám u vás došlo a začněte je akceptovat
- mluvte s ostatními o tom, co se s vámi děje

Halucinace

Naše názory

ZRAKOVÉ HALUCINACE

zahrnují vnímání/vidění něčeho, co se ve skutečnosti neděje

„Spíše než halucinace mám velice reálné sny, ale zároveň nedokážu přesně určit, kdy sen končí a začíná realita...“ *Chris*

„Díval jsem se na fotky na zdi a bylo to děsivé, protože lidé na fotkách na mě mávali...“ *Eddie*

„Maluji své halucinace...“ *Edward*

„Moje halucinace na mě vyskakují... Naučil mě (můj psychiatr) počítat dlaždice nebo kytky na tapetách... terapie rozptýlení...“ *Carol*

„Meditace mi celkem pomáhá...“ *Helga*

ČICHOVÉ HALUCINACE

zahrnují vnímání pachů, které neexistují

„Moje jsou určitě chemické pachy...“ *Carol*

„Cítím pachy, které ostatní necítí, jsou odporné ...“ *Liz*

„Spálenina... od té doby, co mám demenci (směje se)... jednou jsem dokonce zavolala hasiče...“ *Elaine*

„Zápach odpadu nebo plesnivého mopu...“ *Joy*

„Cítím kočičí moč, ale nemám kočku...“ *Agnes*

„Cítím kari, i když nikde není...“ *Edward*

ČICHOVÉ HALUCINACE

zahrnují vnímání pachů, které neexistují

„Myslím, že jsem někde v domě něco slyšel, hledám, co to bylo, ale nic nemůžu najít...“ *Alan*

„Musel jsem jít k lékaři kvůli problémům při řízení... měl jsem halucinace... byl jsem přesvědčen, že mě někdo sleduje a hledal jsem ho...“ *David*

Co pomůže

- Pokuste se osobě s demencí vysvětlit, co se děje
- Nabídněte uklidnění
- Snaha přesvědčit někoho, že se plete, může být stresující pro obě strany
- Vyzkoušejte techniky rozptýlení
- Zkontrolujte prostředí/eliminujte stíny
- Pečlivě sledování zraku, péče o zrak
- Zkontrolujte, zda užívané léky nemají vedlejší účinky
- Zkontrolujte, zda nejde o infekci /delirium

Tato brožura je výsledkem mnoha hodin rozhovorů s lidmi trpícími demencí o jejich smyslových zkušenostech. Rádi bychom poděkovali každému z nich...

Nina Baláčková Česká republika, Helen Rochford Brennan Irsko, Ross Campbell Skotsko, Tommy Dunne Anglie, Ernest (Eddie) Flory Anglie, Wendy M Hall Anglie, Agnes Houston Skotsko, Alan Houston Skotsko, David Mason Skotsko, Ann McDonald Skotsko, James McKillop Skotsko, Edward McLauchlan Skotsko, Peter McLauchlan Skotsko, Archie Noone Skotsko, Carol Ovenstone Skotsko, Andrew Pascoe Skotsko, Rita Pickering Anglie, Chris Roberts Wales, Helga Rohra Německo, Rozel Snell Jersey, Elaine Stephenson Anglie, Daphne Wallace Anglie, Joy Watson Anglie, Liz White Anglie

Zjistěte více...

Podívejte se na film zobrazující živé zkušenosti mnoha osob zmíněných výše. Jednoduše zadejte do vyhledávací následující adresu:

sensorychallenges.tk

nebo pro získání více informací kontaktujte:

hello@dementia-friendly.com

Naše poděkování patří:

- Dalším lidem s demencí, kteří nás podpořili a přes sociální média se podělili o své zkušenosti
- Zaměstnancům DEEP, kteří nás podpořili při rozhovorech v Anglii – www.dementiavoices.org.uk
- Tracy Keating za pomoc s designem
- Komunitám pomáhajícím lidem s demencí CIC - www.adementiafriendlycommunity.com, které nás podpořily při výrobě brožury a DVD
- Nadaci Life Changes Trust za financování projektu - www.lifechangestrust.org.uk



Deal With Dementia

272 Bath Street
Glasgow
Scotland
G2 4JR

Tel: 0141 353 9 477

Mob: 07904 353 682

email: donna@dealwithdementia.com

twitter: [@DonnaHouston](https://twitter.com/DonnaHouston) [@AgnesHouston](https://twitter.com/AgnesHouston)

[@agnes_houston](https://twitter.com/AgnesHouston)



LOTTERY FUNDED



Dementia Friendly Communities

Design – Highland Print a Design, Inverness 01463 233332
Koncept přebalu – Agnes Houston MBE

Tento materiál byl přeložen a vytištěn za podpory společnosti
Vipfarm Slovakia s.r.o., organizační složka CZ