

Proč se u lidí s demencí soustředit na kvalitu života?

Dr. Maree Farrow

Dobrý den všem. Já jsem Maree Farrow a jsem zde s Fran McInerney, abychom mluvily o kvalitě života. Fran, během kurzu se účastníci setkají s mnoha informacemi o kvalitě života. Můžeš nám říci, proč je na to kladen v kurzu takový důraz?

Prof. Fran McInerney

Jistě, Maree. V našem kurzu věříme, že na kvalitě života záleží. My obě víme, v čem spočívá kvalita našeho života. Možná se v něčem shodujeme, a v něčem zase lišíme. Od účastníků kurzu pak budeme chtít, aby velmi stručně vyjádřili své pochopení kvality života a popsali, jaké faktory k ní přispívají. Je to něco, co jako lidé všichni sdílíme.

Lidé s demencí trpí syndromem, který je postihuje mnohými a složitými způsoby, a kvalita jejich života může tedy být narušena také mnoha způsoby. Může se stát, že tělesné projevy demence, vedle změn myšlení a chování, mohou potenciálně ovlivnit i kvalitu života. Může se stát, že takový člověk je společností stigmatizován a izolován. Z klinického pohledu je důležité, aby pokud jsou lidé s demencí příjemci zdravotnické péče, aby ta péče byla adekvátní jejich potřebám, a aby zvyšovala kvalitu jejich života.

Z těchto důvodů věříme, že porozumění demenci, jejím příčinám a důsledkům a potřebám péče s demencí spojených, pomáhá ušít na míru odezvu, která zvýší kvalitu života a nebude ji lidem v průběhu nemoci naopak brát.

Dr. Maree Farrow

A účastníci se také během kurzu dozvědí, že demence je stav, který vzniká na podkladu nemocí, které postihují mozek.

Prof. Fran McInerney

Přesně tak.

Dr. Maree Farrow

Mohla bys nám říci, jak pochopení toho, že je demence způsobena onemocněním mozku, může přispět ke zlepšení kvality života?

Prof. Fran McInerney

Určitě. Vědecké důkazy, i ty ze zkušeností z praxe i od jednotlivců, ukazují, že když nechápeme, co demence je, kde je její původ, že je důsledkem různých onemocnění mozku, tak si můžeme myslet, že některé její důsledky, například některé projevy chování nebo změněné způsoby uvažování, chápání věcí a komunikace, že jsou to schválnosti od toho člověka a nikoli že jsou to pouhé důsledky jeho zdravotního stavu. A pokud si myslíme, že ten člověk je hrubý nebo se chová nevhodně a dělá to schválně, tak naše reakce mohou toho člověka ještě více stresovat, děsit nebo mu způsobit pocit úzkosti a přímo mu zhoršovat kvalitu života, jeho prožívání.

Pokud budeme chápat, že to není o tom, že se ten člověk předvádí, přehání to, chová se nevhodně nebo dělá hlupáka, ale že jde o důsledek složitého onemocnění, pak s ním budeme mnohem pravděpodobněji jednat tak, abychom mu pomáhali na světě lépe žít a zlepšovali kvalitu jeho života.

Dr. Maree Farrow

Zmínila jsi průběh demence, takže je tam nějaká trajektorie, směřování.

Prof. Fran McInerney

Ano.

Dr. Maree Farrow

Počátek a konec. Víme, bohužel, že příznaky se v průběhu času zhoršují, takže když mluvíme o kvalitě života a udržování kvality života, je kvalita života a její udržování obzvláště důležité v nějakém určitém stádiu nebo po celý průběh, trajektorii?

Prof. Fran McInerney

To je moc dobrá otázka, Maree. Ano a ne. Člověk s demencí, který s ní žije, na něm záleží, je důležitý. Záleží na něm od chvíle, kdy je stanovena diagnóza až po chvíli, kdy naposledy vydechne. Na nás všech záleží po celou dobu našeho života, a na kvalitě našeho života také. Takže v určitém ohledu, bez ohledu na stádium demence, na to, kde se na té trajektorii zrovna nacházíš, kvalita života je důležitá.

Není to tak, že by některé stádium bylo nějak menší, méně důležité než jiné nebo by se snadněji prožilo, ale potřeby se liší. Takže například v první stádiu, v počínající demenci, o které budeme hovořit posléze, se soustředíme na společenské zapojení člověka, abychom

zvýšili kvalitu jeho života. Potřeba zapojení do společnosti nemizí, ale jak nemoc postupuje, schopnosti člověka zapojovat se se mohou měnit.

Když je člověk v pokročilé fázi demence, ve 3. stádiu, setkává se s jinými výzvami, které ohrožují jeho kvalitu života, obzvláště když jde o zdravotní péči. Pokud se díváme optikou kvality života v tomto stádiu, pak budeme zvažovat prospěch z lékařských intervencí a porovnávat ho se zátěží kladenou na toho člověka. Čím více se nám daří je udržet v rovnováze, tím více udržujeme kvalitu života. A pokud dokážeme mít větší prospěch než zátěž, o to více zvýšíme kvalitu života.

Takže na tom záleží ve všech stádiích. Mění se to, a jak reagujeme, abychom kvalitu života zlepšovali, se mění, ale vždy je to o té kvalitě.

Dr. Maree Farrow

Děkuji ti, Fran. A vám děkuji za poslech. Doufáme, že vás kurz Demence a jak jí porozumět bude bavit.

Shrnutí

- Základní filozofií kurzu *Demence a jak jí porozumět* je kvalita života.
- U demence může být kvalita života ovlivněna tělesnými projevy nemoci a reakcí společnosti na ně.
- Porozumění demenci, jejím příčinám, důsledkům a možnostem péče může pomoci s patřičnou podporou k zvýšení kvality života.
- Přestože se potřeby člověka s demencí v průběhu času mění, kvalita života zůstává stále důležitá.
- U počínající demence může kvalitu života zlepšit, pokud člověku pomůžeme, aby zůstal zapojen do společnosti.
- U pokročilé demence může zvýšit kvalitu života rovnováha mezi zátěží a prospěchem z léčby či zákroků.