

Demence s časným nástupem – Část 1a

Prof. Fran McInerney

Děkuji ti, Connie, že jsi dnes za námi přišla. Chci s tebou mluvit o demenci s časným nástupem. Mnoho účastníků kurzů vyjádřilo přání mít více specifických materiálů právě k demenci s časným nástupem, co to je, čeho se týká. Takže začnu tím, že se tě zeptám, co je demence s časným nástupem?

Connie Alomes

Demence s časným nástupem je název pro jakýkoliv typ demence, která se vyskytne u člověka mladšího 65 let. Jde o stejné příznaky jako se vyskytují u lidí starších 65 let, podle typu demence, akorát že se objeví u někoho před dosažením 65 let věku.

Prof. Fran McInerney

Zmínila jsi typ demence. Jde o nějaké určité typy demence, které se objevují u lidí mladších 65 let?

Connie Alomes

Aktuální graf, který jsem nedávno viděla říká, že nejběžnějším typem demence s časným nástupem je demence při Alzheimerově chorobě.

Prof. Fran McInerney

Takže je to stejné jako u lidí [s pozdním nástupem demence] ...?

Connie Alomes

Ano, ale trochu se to liší, protože na druhém místě vidíme frontotemporální demenci a také je tu nárůst demencí způsobených nadužíváním alkoholu či drog.

Prof. Fran McInerney

Může to být důsledkem společenských změn?

Connie Alomes

Podívej, to je těžké. Zatím nemáme dost vědeckých důkazů o příčinách demence, jak k tomu vůbec u lidí dochází. A víme, když se třeba podíváš do sdělovacích prostředků, že ve společnosti je poměrně běžné pití alkoholu a užívání drog. Zda to tak bylo vždy nebo se s tím teprve začalo, k tomu nám chybí informace. Nejsme si tedy jisti.

Prof. Fran McLnerney

Když jsi teď hovořila o tom, zda to tu bylo vždy, tak předpokládám, že demence s časným nástupem tu byla vždy?

Connie Alomes

Pokud vím, tak ano. Tuto otázku lidé pokládají často, Fran. Jde o něco nového nebo to tu bylo vždy? Proč jsme o tom nevěděli dříve? Myslím, že je to otázka povědomí, informovanosti. Čím více o tom budeme mluvit, tím více lidí si řekne: „Aha, já mám takové obtíže“ nebo „Můj partner má takové obtíže. To bych rád/a věděl/a, jestli to může potkat i mne.“ Myslím, že lidé jsou většinou v šoku, překvapení a říkají si „Vždyť je mi teprve 50. Co to má být? To jsem netušil. To je nemoc starých lidí. To se mě netýká.“

Prof. Fran McLnerney

V kurzu jsme si již říkali, že věk je ten nejvíce rizikový faktor pro rozvoj demence. Takže většina lidí, kteří mají demenci, je starší 65 let. Víme, kolik je lidí s demencí s časným nástupem u nás v Austrálii?

Connie Alomes

Máme odhad, který je z doby přede dvěma lety, kdy startoval program klíčových pracovníků. Tehdy bylo v celé Austrálii cca 25 tisíc lidí s demencí s časným nástupem. Nevím, jak k tomu odhadu dospěli, ale tak zněl odhad i s tím, že to číslo se bude zvětšovat.

Prof. Fran McLnerney

Je to kvůli větší informovanosti, a tedy i většímu počtu diagnóz? Není to tím, že bychom opravdu více trpěli demencí s časným nástupem?

Connie Alomes

Nejsme si jisti, Fran.

Prof. Fran McInerney

Takže tohle nevíme. Dobře, porota se teprve radí.

Connie Alomes

Ano, přesně tak. Skutečně si zatím nejsme jistí. Ale víme, že spolu s větší informovaností máme program klíčových pracovníků, který je určen a je dostupný lidem, kteří tuto diagnózu již mají anebo ji chtějí stanovit či vyloučit. Je to docela náročné, obzvláště pro lidi pod 65 let, a někdy to trvá až tři roky, než je diagnóza stanovena. Ztratí se spousta času.

Prof. Fran McInerney

Zrovna jsem se tě na to chtěla zeptat. Je to kvůli vyloučení jiných možných příčin?

Connie Alomes

Ano. Když nám lidé vyprávějí, jak se u nich dospělo k diagnóze, často šlo o chybně stanovenou diagnózu deprese, úzkosti či jiné duševní poruchy. Porucha soustředění, problémy s pamětí, změny osobnosti a další mohou souviset s duševní poruchou. Skutečně člověk může mít demenci s časným nástupem, k tomu být úzkostný a depresivní. A někdy je velmi těžké to rozplést. I pro zdravotníky, poučené lidi.

Prof. Fran McInerney

Říkala jsi, že v Austrálii se to týká kolem 25 tisíc lidí a celkově máme asi 330 tisíc lidí s demencí. Takže někde mezi 5 až 10 % všech případů demence jsou lidé ve věku pod 65 let. Je to významná skupina?

A tím nemám na mysli jen početně. Můžeš nám říci něco o tom, čím se demence s časným nástupem vyznačuje? Zmínili jsme, že dvěma nejčastějšími příčinami jsou Alzheimerova choroba a frontotemporální degenerace. Bez ohledu na příčinu, s čím se můžeme u demence s časným nástupem setkat oproti demenci s pozdním nástupem, tedy u starších lidí?

Connie Alomes

Je to ta zralá dospělost. Ve středním věku mají lidé mnoho závazků, finanční zodpovědnost, rodinnou zodpovědnost. Lidé bývají na vrcholu svého společenského života. Něco takového vstupuje do života velmi nečekaně, když je někomu čtyřicet či padesát. Spíše to očekávají u svých rodičů. Pravděpodobně mají děti na vysoké škole, takže si v tomto životním období

říkají: „To ne, nemám dost naspořeno na důchod. Jak se s tím vypořádám? Co s tím udělám a jak vyřeším všechny svoje zodpovědnosti?“

Prof. Fran McInerney

A jak to tedy udělají?

Connie Alomes

Je to velmi obtížné, a když se podíváme na čísla a řekneme si: „Propána! 25 tisíc lidí s demencí s časným nástupem.“ Je to jen vrchol ledovce, protože, jak víš, u všech typů demence, je to počet lidí, kdo demenci opravdu má a pod tím, co už nevidíš, jsou lidé, na které to má dopad, rodiny, přátelé, pečující, blízcí, práce, komunita. Lidé, které znám – zrovna před pár dny jsem hovořila s někým, kdo byl dobrovolník u záchranky v malé obci. A už to nemůže dělat.

Prof. Fran McInerney

Je tedy docela mlád a tohle je evidentně náročné.

Connie Alomes

Ano, je to ztráta pro komunitu. Pokud se podíváš na stránku emočního a sociálního stresu, vynoří se i otázky identity. Deprese a úzkost. Člověk ztrácí pocit sounáležitosti, že někam patří, přichází o smysluplnou náplň času. Lidem se toho děje hodně, děje se to člověku s časným nástupem demence a šíří se to ve vlnách na lidi kolem něj.

Prof. Fran McInerney

Tvoje role, Connie, je být součástí pomoci s těmito speciálními potřebami. Mohla bys přiblížit, co děláš v rámci Alzheimer's Australia tady v Tasmánii?

Connie Alomes

Jsem klíčovým pracovníkem, což je pěkný termín, a jsem také vedoucí týmu pro Tasmánii. Role klíčového pracovníka je docela jedinečná, podle mého názoru. Je to o něco dále než role case managera (*pozn. překl. případového manažera*), a to v tom, že je to jediný a primární kontakt pro rodinu, přátele, pečující, nejen pro člověka s demencí. Zaujímáme celostní pohled na člověka a jeho život. Místo toho, abychom se člověka snažili dostat z jeho sféry a nacpat ho do sfér služeb, které již existují, snažíme se naopak vstoupit do sféry, kde ten člověk je. Podívat se na jedinečnost jeho života. Kdo to je? Co je pro něj důležité, a jistěže ho

spojíme se službami, ale také se věnujeme jeho smysluplnému využití času, pocitu sounáležitosti, spojení s komunitou. Může být v komunitě dobrovolníkem? Můžeme s tím pomoci? Jaké jsou jeho záliby? Jaké má zájmy? Takže se snažíme vstoupit do jeho sféry a pohlížet na jeho jedinečné potřeby, jako lidi.

Prof. Fran McLnerney

Jak je nacházíte? Přicházejí oni za vámi? Jsou k vám doporučováni?

Connie Alomes

K nám přicházejí po stanovení diagnózy. Přicházejí z Poradny pro poruchy kognice (Memory Clinic). Někdy je doporučí jejich neurolog. Nebo praktický lékař. A pokud k nám přijde někdo, kdo říká, že má obavy o svou paměť a že neví, co se s ní děje, tak mu poskytneme poradenství a podporu a doporučíme mu, kam má zajít pro stanovení diagnózy. To je jedna z výsad klíčových pracovníků, že můžeme pracovat i s lidmi, kteří nejsou diagnostikováni (nemají stanovenou diagnózu).

Prof. Fran McLnerney

Nemusí? Teprve ji mohou vyhledat?

Connie Alomes

Přesně tak, a my jim pomůžeme. Fungujeme jako jejich malý terapeutický navigátor a doprovázíme je. Zajišťujeme jim kontinuitu péče, dokud o nás stojí. Po celou jejich cestu demencí.

Prof. Fran McLnerney

Tím myslíš až do smrti?

Connie Alomes

Ano.

Prof. Fran McLnerney

Tedy po dobu jejich života?

Connie Alomes

Ano, tak.

Prof. Fran McInerney

Dokud vás potřebují?

Connie Alomes

Po dvou letech práce na pozici klíčového pracovníka mohu říci, že někdy je zapojení a spolupráce s lidmi a jejich rodinami velmi intenzivní. Věci se ustálí, trochu si to sedne, pak dojde k dalšímu předělu a jsme v tom zase. Někdy je to opravdu intenzivní, pak se to uklidní, a to se děje i s lidmi. Říkají: „OK, jsme v pohodě, nic nepotřebujeme vědět, je to dobrý,“ ale vždycky vědí, že „můj klíčový pracovník je ten a ten“ a že mi mohou kdykoliv zavolat. Samozřejmě i my se jim ozýváme. „Jak to jde?“, ptáme se.

Prof. Fran McInerney

Je to, protože demence je progresivní onemocnění?

Connie Alomes

Rozhodně. Nedá se spravit. Někde jsem viděla citát, který mi připadal krásný, a ráda bych si vzpomněla kde, abych mohla jeho autorovi přiznat autorství. Bylo to něco ve smyslu, že demence je cesta, u níž nemůžeme změnit její cíl, ale zajisté můžeme mít velký vliv na cestu samotnou. A to je to, co se snažíme dělat. Můžeme pracovat se všemi, kdo jsou důležití pro člověka s demencí. Pracovala jsem s celými partami sousedů, které podporovaly člověka s demencí, osoba s demencí, která ve svém životě neměla nikoho jiného.

Prof. Fran McInerney

Takže celá komunita do toho šla?

Connie Alomes

Ano, celá malá komunita, sousedská podpora.

Shrnutí

- Demence s časným nástupem se diagnostikuje u lidí s demencí, kterým je méně než 65 let.
- Nejběžnější příčinou demence s časným nástupem je Alzheimerova choroba. Druhou nejběžnější příčinou jsou frontotemporální lobární degenerace.
- Diagnostický postup může u demence s časným nástupem trvat docela dlouho, protože je nutné vyloučit všechny ostatní běžnější příčiny příznaků.
- Demence s časným nástupem tvoří cca 5 – 10 % všech případů demence v Austrálii.
- Vzhledem k životní fázi člověka s demencí s časným nástupem, jsou sociální a psychologické dopady onemocnění často složitější než u lidí s demencí s pozdním nástupem, u starších lidí.
- Rodiny i komunity mohou být těžce zasaženy, když se u někoho rozvine demence s časným nástupem.
- Cílená podpora může pomoci udržet sociální zapojení a sounáležitost lidí s demencí s časným nástupem.