

Demence s časným nástupem – Část 1b

Prof. Fran McLnerney

Něco mne napadlo a možná je to nesmysl, ale myslím na třicátníky, čtyřicátníky, na jejich životní etapu. Jak jednáš s dětmi, které se to snaží pochopit?

Connie Alomes

No to je opravdu těžké. Máme o tom publikace. Máme k tématu informační letáky a vlastní znalosti klíčového pracovníka z našich setkání s dětmi, které často mají poradní roli. Podporujeme rodinu v tom, aby podpořila děti, když se s námi děti vidět nechtějí. Mnohokrát jsme hovořili s dospívajícími v roli pečujících. Život někoho, komu je -nácť nebo těsně po dvacítce, a začne pečovat o svého rodiče s demencí s časným nástupem, se nesmírně změní. Nebo osmdesátiletý rodič pečuje o svého padesátiletého potomka s demencí s časným nástupem. My jsme pak schopni pojmout celou tu jednotku, a poskytnout všem v ní podporu. To je velmi důležité.

Prof. Fran McLnerney

To jsou výzvy v tvé roli? Víím, že jsme o některých hovořily. Předpokládám, že ty náhlé změny rolí v rodinném uspořádání, ať už jde o dospívajícího nebo prarodiče, který je náhle opravdu intenzivně angažován. To jsou individuální výzvy pro sociální síť. Ale pro tebe v podpůrné roli, co tebe nejvíce dostává a co je tou úplně největší výzvou, se kterou se střetáváš?

Connie Alomes

Mezi snazší věci patří jistě propojení lidí se službami. Bude to chtít trochu oddechu, udělejme toto, udělejme tamto, a tak. To je ta snadná část. Náročné je, když jsi s někým milým, kdo má všelijaké zájmy, životní zkušenosti, touhy, sny, přání, povídáte si spolu a ty přemýšlíš, jak to udělat, aby zůstal zapojený do své komunity: Jak mu pomoci zvýšit kvalitu života, jak zabránit společenské izolaci, jak najít cesty k překonání těžkostí? Součástí naší práce klíčových pracovníků je budování kapacit služeb i obecně v komunitě, společnosti. Tak aby společnost byla více přátelská k demenci. Kavárny, banky, cokoliv. Takže když je někdo součástí nějakého klubu, řekněme, a v klubu mají problémy vypořádat se s jeho stavem a jeho dopady, tak se svolením můžeme s takovým klubem pracovat a pomoci jim se zorientovat „Hele, tady máme pár dobrých nápadů a tipů, jak komunikovat s Fredem, který je členem vašeho klubu už 20 let“. Na této úrovni také pracujeme, což může být výzvou, protože demence nese velké stigma. Zrovna minulý týden jsem mluvila s někým, kdo řekl: „Kamarádi mi říkají, že ale nevypadám jinak“.

Prof. Fran McInerney

Takže „co ti je“?

Connie Alomes

Ano, „co ti je“, a část toho je, že se lidé někdy stydí, a myslím, že to je škoda, že k tomu dochází. Snažíme se tedy odstranit tyto bariéry. Někteří lidé ještě chodí do práce a my jsme schopni pracovat s jejich pracovišti, promluvit tam s lidmi, aby pochopili situaci.

Prof. Fran McInerney

Firmy a zaměstnavatelé jsou k tomu vstřícní?

Connie Alomes

Někteří ano. Je to náročná oblast.

Prof. Fran McInerney

To určitě ano. Takže je to hodně o vztahu? Vztahu s člověkem s demencí s časným nástupem? Jeho rodinou? Komunitou?

Connie Alomes

Ano.

Prof. Fran McInerney

Zdá se, že je to hodně intenzivní a individualizovaná práce. Je to tak?

Connie Alomes

Lidi se ptají: „Kolik jich máš?“, a já odpovídám: „Není to počtech. Ale o potřebě“. Mohu mít třeba 40 lidí v portfoliu. 30 z nich pěkně funguje a 10 se jich úplně hroučí. Pak je to hodně intenzivní a potom stačí, když jeden člověk s demencí dorazí k zlomovému bodu, překážce, ničivému zážitku, pak je potřeba opravdu velmi intenzivní podpora. A vy jste ten, komu volají, jejich klíčový pracovník, a vy to musíte zvládnout. Nějak to vyřešit. Hodně z té práce není o krizi, ale pokud máme dělat, co je naší náplní práce, pak musíme být k dispozici a

dostupní, a velmi užiteční (uživatelsky přátelští – *user friendly*). Nevím, jak to přesně popsat, ale jsme ten, kdo se posadí k jídelnímu stolu a řekne: „Povězte mi o svém životě? Řekněte mi, jaké to pro vás je? Co je pro vás nejdůležitější?“

Prof. Fran McInerney

A oni povídají?

Connie Alomes

Ano. Někdy se potkáme s někým, kdo je už dále na své pouti demencí, jiní mají ještě zachovalé některé schopnosti a nějaký náhled, pak pracujeme více s jejich pečujícími a rodinami. Někdy se potkáme s lidmi s demencí, kteří s námi sami nechtějí mít co do činění, a přesto pracujeme s jejich rodinami.

Prof. Fran McInerney

Takže rodiny bývají většinou otevřené spolupráci?

Connie Alomes

Ano, to rozhodně. Chtějí podporu. Nevědí, co mají dělat. Mají člověka, který nemá náhled na svůj stav, možná nežije úplně bezpečně, a jeho rodina je strachy bez sebe. Takže máme lidi, kteří jdou přímo pracovat s člověkem s demencí, lidi kolem něj, kteří ho mají rádi, starají se o něj a ti potřebují nějakou podporu. To je na tom modelu dobré. Máme docela volnost.

Prof. Fran McInerney

Asi poslední, co mne napadlo, jak tady spolu mluvíme, je otázka chvíle, kdy už někdo není nadále schopen bezpečně žít doma. O tom dost slycháme. Já pracuji primárně v sektoru péče o staré lidi a vhodnost institucionální péče, pokud je potřeba, je jedním z témat. Mohla bys k tomu něco říci?

Connie Alomes

To je jeden z nejbolestivějších, nejděsivějších a nejobtížnějších zlomových bodů, protože není moc možností, Fran. Je obdivuhodné, kolik snahy vydávají rodiny a pečující na to, aby mohl jejich blízký s demencí zůstat doma, ve své komunitě. A rozhodnutí o předání péče, a někdy prostě není jiná volba, je bod, ve kterém potřebují hodně podpory. S některými lidmi jsem šla do rezidenčních zařízení pro seniory a pak na pořádné kafe a probrali jsme to (debriefing). To je ta úroveň podpory. Je to kvůli tomu, že je velmi málo možností a lidé většinou skončí

v zařízeních pro seniory, což není vhodné, ale když tam jdou, jsou aspoň v bezpečí. Někdo se o ně stará. Pečující si odpočinou, což také potřebují, protože to bývá v době, když už to nezvládají. Mnoho lidí nechce péči předat, dokud nenastane úplná krize.

Prof. Fran McInerney

Ano, a pak jsou vyčerpaní?

Connie Alomes

Přesně tak. Je to velmi těžké a lidé se ptají „Jak poznám, že už nastal čas? Co když to udělám moc brzo? Nebo budu otálet moc dlouho, až si můj blízký ublíží?“ Je to velké dilema. Je to něco, co musí strategicky a pečlivě zvažovat komunita, organizace a každá úroveň státního aparátu a financování.

Prof. Fran McInerney

Ano, protože existuje hnutí a vývoj v komunitách CALD (kulturně a jazykově různorodých), GLBTI (gay, lesbické, bisexuální, trans – a inter-gender) a v naší komunitě lidí s demencí s časným nástupem. I když jde o čísla, že, ve snaze najít vhodnější ...?

Connie Alomes

Jistě. Tady v Tasmánii mám malou populaci, takže to může být těžké. Neříkáme „Tohle je vaše onemocnění. Takové jsou příznaky. Takhle se příznaky zvládají. A už to tak zůstane. Dobře že tak. A my víme, kde bude nejlepší, abyste bydlel a jaké služby budete potřebovat“. Jedná se o progresivní onemocnění. Ke změnám dochází neustále. Tím je vše náročnější.

Prof. Fran McInerney

Tou dynamikou, ano. Chtěla bys nám říci ještě něco? Bylo to hodně informací. Myslím ten model, o kterém jsi hovořila, ten přístup soustředění na individualizovaný vztah a zaměřený na komunitu, je skvělý.

Connie Alomes

Co můžu jako profesionál i jako člověk říci je, že to je obrovská čest mít možnost být toho součástí a poznat všechny ty lidi, které jsem potkala. Jsem tak ráda, že v Austrálii máme příležitost udělat ten krok a stát se součástí životní pouti člověka s demencí.

Prof. Fran McInerney

Já myslím, že pro ně je velká čest mít někoho jako jsi ty.

Connie Alomes

Děkuji ti, Fran.

Prof. Fran McInerney

Děkuji, Connie.

Shrnutí

- V rodinách osob s demencí s časným nástupem nutně dochází k zásadním posunům v rolích, kdy se z dítěte či starého rodiče stává pečující.
- Komunity přátelské k demenci mohou pomoci lidem s demencí s časným nástupem udržovat spojení s komunitou, zabránit izolaci a opuštění.
- Stigma spojené s demencí může být sociální bariérou pro osoby s demencí s časným nástupem.
- Potřeby osob s demencí s časným nástupem a jejich rodin se během trajektorie onemocnění od diagnózy po smrt mění, což vyžaduje různé stupně podpory.
- Rozhodnutí k přestěhování člověka s demencí s časným nástupem z jejich domova do rezidenčního zařízení pro seniory může být velmi náročné, ale v dané situaci může být tou nejlepší možnou variantou.