

Kniha Deník ze života s Alzheimerem: Skutečný příběh pečující dcery doplněný radami odborníků

Praha - Pár dní před Mezinárodním dnem Alzheimerovy choroby vychází v Česku jedinečná knížka s názvem Deník ze života s Alzheimerem. Přibližuje strhující příběh jedné rodiny, která se stará o svoji těžce nemocnou maminku. Kniha je ale kromě poutavého příběhu přínosná především díky odborným komentářům, které každou kapitulu v knize doprovázejí. V nich experti z 12 oborů radí čtenářům, jak mají postupovat, pokud ve své rodině řeší péči o lidi s Alzheimerem nebo demencí.

Mezinárodní den Alzheimerovy choroby připadá každoročně na 21. září. Připomínáme si ho již od roku 1994 a jeho cílem je především zvýšit povědomí široké veřejnosti o této závažné nemoci, která způsobuje nevratné změny v mozkových buňkách a úbytek mozkové hmoty. Alzheimerova choroba totiž bývá jednou z nejčastějších příčin demence vedoucí k závislosti nemocného na každodenní pomoci další osoby. Nemoc postihuje především pacienty v seniorském věku, může však postihnout i mladší jedince. Jen v České republice trpí demencí odhadem 170 000 lidí. Během následujících 30 let by se ale tento počet mohl podle odhadů odborníků dvojnásobit.

Kniha, která pomáhá lidem pečujícím o své nemocné blízké



Deník ze života s Alzheimerem zachycuje život rodiny, navštívené nečekaně „panem Alzheimerem“. Autorka v něm přibližuje v podobě krátkých, často velmi osobních deníkových zápisků celých deset let náročné péče o nemocnou maminku - co se dělo od chvíle, kdy „nezvaný host“ poprvé zaklepal na dveře jejich rodičů, až do okamžiku, kdy se s maminkou navždy rozloučila.

Ke každé kapitole emočně silného příběhu jsou připojené komentáře odborníků, kteří autorčiny popisy doplňují o vlastní náhled na věc a odborné rady, podložené nejmodernějšími poznatky jednotlivých disciplín. Z těchto komentářů se čtenáři například dozvědí, jak správně reagovat na agresivitu nemocného, jak ideálně nastavit jeho denní řád, jak se zachovat, když jejich blízký přestává dbát o hygienu, a

v neposlední řadě také to, jak pečovat i o vlastní duševní a tělesné zdraví a jak při službě druhým nezapomínat na sebe. Svoje expertní rady a zkušenosti do knihy vepsala řada odborníků: psychologové, psychiatři, neurologové, ale také sociální pracovníci, právníci nebo duchovní doprovázející. Ti všichni se zamýšlejí, jak nejlépe pomoci rodinám, které se doma starají o pacienty s Alzheimerovou nemocí a jak dobře zvládnout veškeré výzvy, které tato nemoc přináší.

Ukázky z knihy:

„Co se mi to jen zdálo?“ myslí si Hana, když ji povědomý zvuk probouzí ze sna. Pomalu otevře oči a vidí ve dveřích známou tvář. Budí ji a oznamuje, že je na stole snídaně. Co je to za nesmysl? Snídani odjakživa dělá ona, Hana. Vyhrabe se z peřin a rozhlédne se. Pokaždé ji jako první napadne, co je asi za den. Maně si vzpomíná, že to má někde napsané. Ano, tady to je! Na rádiu, které už trochu zbytečně stojí na nočním stolku a funguje teď jen jako opěrka různých obrázků, je na čtverci papíru velkým písmem napsáno „DNES JE SOBOTA 12. DUBNA“. Usměje se jen tak pro sebe a myslí si: to je jasné, je sobota!

Vyjde do obýváku a vidí na židli připravené oblečení. „Že bych si to tam takhle sama nachystala? Asi jo,“ a začne se oblékat. Ty domácí kalhoty jsou ale nějaké cizí, vůbec si nepamatuje, že by byly její. Několikrát je otočí zepředu dozadu a váhá si je obléknout. „Co když nejsou moje?“

Ve dveřích se zase objeví ta známá tvář. Hana si je jistá, že je to jedna z jejích dcer, ale která? „Mami, chceš nějak pomoci?“ ptá se dcera, když vidí ten zmatený výraz ve tváři. „Proč bych asi tak potřebovala pomoci? Myslíš, že se neumím obléknout?“

„Jasně že umíš, ale už na tebe dlouho čekáme se snídaní, tak už přijď.“ Co si ta holka myslí? Jíst se bude, až tam budu já. Tak to vždycky bylo a bude. Když prochází kolem koupelny, vejde na moment dovnitř a vidí na polici své kartáček na zuby. V rychlosti ho použije – moc ji to nebaví – a jde do kuchyně. Její dcera si povídá se svým otcem. Snad se nebavili o ní! K snídani si pokaždé dělá krajíc chleba s marmeládou a Caro, má ho před sebou i dnes. Na chlebu je nějak moc marmelády – mazala si ho sama? Asi ano, pomyslí si spokojeně, to jsem si dnes dopřála!

(z kapitoly Jak to vidí Hana)

„Hana teď má takový divný zvyk, pořád tak zvláště houká. To její „hm, hm, hm, hm...“ není až tak hlasité, ale jakmile se probudí, je skoro nepřetržitě. Kudy chodí, tudy si houká. Čím to je, to nevím. Ale je to někdy nepříjemné, houká si i v čekárně nebo v autobusu a lidi se otáčejí. Doma jsme už na to zvyklí. Jednou se mě dcera ptala, jestli mi to neleze na mozek, když to slyším dennodenně. Tak jsem ji rozesmál, že je to někdy dokonce užitečné: Když si s někým telefonuju a uslyším to houkání, tak vím, že se Hana probudila! Rychle ukončím hovor a nedostanu zas vynadáno!

Víc mi vadí, jak se stokrát za sebou ptá, který je dnes den. Už máme papírky po celém bytě, každý den je měníme, ale než by si došla ke stolu a přečetla si to, tak se radši zase zeptá. Přiznám se, že už někdy nevydržím a vybuchnu: „Tak si to přečti!“ Ale pak se za to stydím, vždyť za to přece nemůže ona, to ten Alzheimer. A ona stejně nevstane, jen se pohádáme. Radši jí ve všem vyhovím, i když jsem už z toho vážně unavený, a vždycky se těším, až zas bude sobota.“

(z kapitoly Co prožívá Radek)

Co je organizace Dementia?

„Pomáháme lidem, jejichž blízcí onemocněli Alzheimerovou chorobou nebo některým typem demence. Neformální pečující jsou pro společnost často trochu neviditelní. A právě to chceme změnit.“

Organizace Dementia I. O. V., z.ú. oficiálně vznikla v létě roku 2017 jako výsledek několikaleté práce v oblasti řešení sociálních dopadů Alzheimerovy nemoci.

Smyslem činnosti organizace Dementia I.O.V., z.ú. je působení v oblasti veřejné osvěty, vzdělávání a poradenství. Podporujeme neformální pečující i instituce, které poskytují péči lidem trpícím Alzheimerovou nemocí nebo některým typem demence. Organizujeme odborné diskuze, vzdělávací akce i konzultační a osvětové aktivity. Není nám lhostejné, že si vyčerpané rodiny mnohdy neví rady a ocitají se v zoufalé situaci. Bolestně si uvědomujeme, že nemocní často nedostávají péči v potřebné míře. Věříme, že má smysl se vlastní prací aktivně zasadit o změny, ne jen poukazovat na nedostatky. Jsme tu proto, abychom naplnili svůj díl společenské zodpovědnosti a něco pro zlepšení situace udělali.

Dnes organizace zaměstnává přes třicet osob a působí zejména ve Středočeském kraji, realizuje několik evropských projektů, mimo jiné zahájila i provoz sítě „Poraden Včera“, zaměřených na mezioborové odborné poradenství pro seniory a jejich pečující.

Deník ze života s Alzheimerem, vydalo nakladatelství Pragma ve spolupráci se společností Dementia, 264 stran, doporučená cena 299 Kč.

Kontakt

Helena Frantová – PR manažerka

Euromedia Group, a. s.
Nádražní 896/30, Praha 5
e-mail: frantova.helena@euromedia.cz
tel. 602 658 926
www.euromedia.cz

žádosti o rozhovor s autory knihy:

Vojtěch Jurásek
Dementia I.O.V
e-mail: vojtech.j.jurasek@gmail.com
tel. 733 755 964
www.dementia.cz