

## Problematika demence – Část 2

### Professor Andrew Robinson

Takže, jak dlouho asi člověk bude žít poté, co je mu diagnostikována demence?

### Profesorka Fran McInerney

Opět je nutné pamatovat na tu individuální variabilitu, liší se mezi sebou lidé i různé typy demence – například Alzheimer. Během různých průběhů demence existují variace. V průměru to ale bývá přibližně pět let od stanovení diagnózy. Mezi faktory, které to ovlivní, patří také to, kdy byla člověku stanovena diagnóza, jak dlouhá byla doba od vypuknutí nemoci ke stanovení diagnózy. Ale bývá to kolem pěti let. Nicméně, je tam velké rozpětí. Takže někdo s Alzheimerem může žít od diagnózy ještě dalších 20 let. Někdo s Creutzfeldt-Jakobovou nemocí, která postupuje velice rychle, může žít od diagnózy jen šest měsíců. Takže jde o široké rozmezí, ale v průměru to od diagnózy do smrti bývá pět let, pokud zprůměrujeme všechny, koho jsme kdy vyšetřili.

### Professor Andrew Robinson

Takže je dost obtížné předpovědět, co se stane?

### Profesorka Fran McInerney

Ano, to je. Existují některé známky progresu, na které se v kurzu podíváme, ale ano, hodinky si podle demence nařídít nemůžeme. A na tyto známky musíme dávat pozor, a na individuální variabilitu.

### Professor Andrew Robinson

Takže tohle je součást odlišnosti od jiných onemocnění, se kterými se potýkáme, a která mají více předvídatelný průběh.

### Profesorka Fran McInerney

Ano, mnoho nemocí má více předvídatelný průběh, i když nás jednotlivci a jednotlivé nemoci někdy mohou překvapit. Ale demence je obzvláště komplexní a složitá, protože u ní je tolik příznaků, které mozek může vyvolat.

## Profesor Andrew Robinson

Takže tady se asi dostáváme k léčbě. Existuje na demenci lék? Je to něco, z čeho se můžeš uzdravit?

## Profesorka Fran McInerney

Ne ze skutečných demencí. Někdy se doslechneme o někom, kdo měl demenci a pak došlo k obratu. Na tyto případy nepohlížíme jako na skutečné demence. Říkáme jim pseudodemence. Může to být třeba nedostatek vitamínu B12, který může způsobit obraz nemoci vypadající jako syndrom demence ve všech svých projevech. Ale pokud zjistíme příčinu a můžeme tomu člověku dodat vitamín B12, například, tak je to reverzibilní – zvrátané. Ale skutečné demence způsobené chorobami jako Alzheimerova, Huntingtonova, Parkinsonova, vaskulárním (cévním) onemocněním, ty vyléčitelné nejsou. Nejsou reverzibilní. Co se týče intervence a léčby, tam je ale spousta věcí, které dělat můžeme v reakci na příznaky a budeme o nich hodně mluvit v průběhu kurzu. Také budeme mluvit o některých lécích, na které mohou někteří lidé s demenci v určitých stádiích a s velkou individuální variabilitou reagovat. Tyto léky – pokud u daného člověka zaberou – po nějakou dobu maskují nebo oddálí nástup příznaků. Obecně vzato, zabírají asi u třetiny lidí a působí asi šest, devět, dvanáct měsíců. U někoho účinkují i déle. Ale nakonec, protože tyto léky neléčí nemoci, které demenci způsobují, nemoc překoná účinek léku. Pak vidíme postup příznaků. Takže nemůžeme říci, že je to opravdu lék na demenci.

## Profesor Andrew Robinson

Takže demence je terminální onemocnění?

## Profesorka Fran McInerney

To vsutku je. Je to nevyléčitelné onemocnění, které zkracuje délku dožití u daného člověka.

## Profesor Andrew Robinson

A my víme, že tohle mnoho lidí nechápe?

## Profesorka Fran McInerney

Přesně tak. Ty a já jsme na to dělali výzkum, hodně výzkumu. A lidé v komunitách a zdravotníci – a kolegové v jiných zemích na to dělali podobné práce. Skutečně mnoho lidí to nechápe. Myslí si, že demence je záležitostí pouze paměti, anebo jen změny osobnosti. Pokud nechápeš, že demence má na člověka globální (celkový) dopad, který mu zkrátí život, pak přijdeš o příležitosti k terapeutické intervenci a zvýšení kvality života.

## Profesor Andrew Robinson

Předpokládám, že to nás vede k otázce, když není lék, proč je důležité stanovit diagnózu?

## Profesorka Fran McInerney

O tom se vedou diskuze. Jsou na to různé názory, ale převládá názor, že diagnóza má cenu. Já určitě tento názor zastávám. Jsem si celkem jistá, že ty též. Budeme o tom hovořit i v diskuzních fórech kurzu. Náš argument zní, že časná diagnóza má význam, protože dává člověku příležitost vyzkoušet některé z těch léků, co mohou oddálit nástup nebo postup příznaků. Může také odstranit strach a úzkost, které mohou pociťovat kvůli změnám, jež pozorují na sobě nebo je vidím u mého blízkého. Mohu třeba zjistit, že je to něco zvrtného, že jde o jednu z oněch pseudodemencí. Důležité je, že člověk dostane příležitost mluvit o svých preferencích zdravotní péče, může využít institutu dříve vysloveného přání. Může třeba hovořit se svými drahými o svých hodnotách, o tom, co by si přál, či nepřál v rámci zdravotní péče. Má příležitost udělat a říci, co je potřeba, udělat něco, co si opravdu přeje dříve, než přijde o síly a schopnosti. Z pohledu zdravotníka a zdravotnického systému je to tak, že pokud nevíme, kolik lidí trpí demencí, systém se na ně a jejich potřeby nemůže připravit. Pokud tedy počty vždy jen zhruba odhadujeme, nejsme schopni poskytovat adekvátní domácí péči (*home care*), respitní péči, nemocniční či komunitní péči. Čili z důvodů lokálních, individuálních i společenských zastávám názor, že časná diagnóza má smysl. Nicméně to není jednoduché rozhodnutí, protože to není diagnóza, kterou by lidé ve svém životě vítali. Ovšem fakt, že nemáte diagnózu stanovenou, průběh demence nezmění. Vyhýbáním se lékaři nemoci neutečeš.

## Profesor Andrew Robinson

Obvykle je to předmětem diskuzí.

## Profesorka Fran McInerney

To ano.

## Profesor Andrew Robinson

V našem kurzu.

## Profesorka Fran McInerney

To vsutku ano. Těším se na naše diskuzní fórum právě na toto téma, protože tam vždy zazní nejrůznější pohledy a zkušenosti. Obecně vzato existuje řada dobrých důvodů vyhledat

lékaře a stanovit diagnózu, i když plně respektuji lidi, kteří se rozhodnou to neudělat. Jsem s tím naprosto v pohodě, jde o osobní rozhodnutí každého člověka. Jen že jsou prostě dobré důvody, které má cenu zvážit.

## Profesor Andrew Robinson

Pokud to shrneme, je důležité pochopit, že demence neznamená jen potíže s pamětí.

## Profesorka Fran McInerney

Mnohem, mnohem víc než to. Zahrnuje to i paměť, ale je to onemocnění, které má na jednotlivce, rodiny, komunity a celou společnost mnohé a složité dopady.

## Profesor Andrew Robinson

Děkuji Ti, Fran.