

Poradnik

dla opiekunów i osób odpowiedzialnych
za pomoc osobom doświadczającym
chorób otępiennych



Słowo wstępne

Życie codziennie stawia przed każdym z nas nowe, niewiadome wyzwania, z którymi musimy się zmierzyć. W obliczu zupełnie nieznanych wcześniej doświadczeń najczęściej stajemy się bezradni, towarzyszy nam uczucie bezsilności i nie wiemy, dokąd mamy się udać po pomoc i co właściwie powinniśmy robić.

Opieka nad pacjentem z zaburzeniami otępiennymi, demencją czy też chorobą Alzheimera stanowi jedno z najtrudniejszych wyzwań nie tylko dla samego chorego, ale przede wszystkim dla jego najbliższych. Powszechnie utarło się określać wszelkie choroby o podłożu otępiennym chorobą Alzheimera. Pojawienie się choroby z tej kategorii u osób bliskich w rodzinie zmienia, i to dosłownie, cały porządek dotychczas znanego świata. Każdy, kto pierwszy raz styka się z chorobami otępiennymi, nie jest gotowy stawić im czoła. Dlatego oddajemy w Państwa ręce poradnik skierowany do opiekunów osób doświadczających chorób otępiennych, zawierający opis podstawowych działań skupiających się na dążeniu do tego, aby na ile to tylko możliwe, chory był włączony w codzienne czynności i aktywnie współuczestniczył w życiu rodzinnym.

Ten poradnik zawiera odpowiedzi na podstawowe pytania i zagadnienia związane z chorobami otępiennymi, takimi jak demencja i choroba Alzheimera. Nie odpowie on oczywiście na wszelkie pytania, jakie w wyniku pracy z osobami chorującymi mogą się pojawić, ponieważ życie w swoim bogactwie przypadków zaskakuje nawet doświadczonych i profesjonalnych opiekunów, lecz na pewno pozwoli na ukazanie spektrum rozwoju i podstawowych działań wobec osób doświadczających chorób otępiennych.

Opieka nad osobą zależną w wyniku demencji lub innych chorób psychicznych wymaga cierpliwości, spokoju i poświęcenia. Opiekunowie powinni natomiast dążyć do stworzenia bezpiecznego i przyjaznego domu dla osoby chorej, a jednocześnie chronić siebie przed nadmiernym obciążeniem psychicznym i fizycznym.

Zadaniem tego niewielkiego poradnika jest znalezienie pozytywnych stron trudnej sytuacji, jaką jest całodobowa opieka na chorującą bliską osobą, jak również przyczynienie się do zmiany postawy samych opiekunów i otoczenia rodzinnego – dowartościowania, nawiązania głębszej więzi psychicznej z osobą, którą się opiekują.

Liczę na to, że zawarte tu najważniejsze informacje pozwolą Państwu na sprostanie wyzwaniu, jakim jest opieka nad osobą z zaburzeniami otępiennymi, chorobami psychicznymi oraz chorobą Alzheimera.

Ks. Tomasz Chciałowski
Prezes Legionowskiego Stowarzyszenia AMICUS

Co to są choroby otępienne?

Starzenie się społeczeństwa wymusiło podjęcie badań nad zaburzeniami pamięci i innymi czynnościami poznawczymi. Różne dane szacunkowe mówią, że w Polsce jest około 500 tys. osób z zaburzeniami otępiennymi (w tym zaburzeniami pamięci), a około połowę z nich stanowią pacjenci z chorobą Alzheimera. Formułowane wnioski wprost wskazują, że wzrost liczby zachorowań związany jest z wydłużeniem średniej długości życia człowieka.



Nazwa choroby Alzheimera pochodzi od nazwiska Aloisa Alzheimera, który w 1907 roku po raz pierwszy opisał przypadek tej choroby. Wyróżnia się dwie jej postaci – wczesną, rozpoczynającą się przed 65. rokiem życia, oraz późną – po 65. roku życia. Postać wczesna rozwija się szybciej, otępienie i zmiany fizyczne pacjenta osiągają znaczny stopień, prowadząc do krańcowego zniechęcenia. Postać późna charakteryzuje się powolnym, podstępnyim rozwojem i ma mniej dramatyczny przebieg. Tempo oraz rodzaj zmian w zachowaniu chorego zależą od wielu czynników m.in.: indywidualnego przebiegu choroby, predyspozycji chorego, jego trybu życia (np. aktywności lub braku aktywności umysłowej, fizycznej i społecznej), sposobu leczenia, a nawet od diety chorego. Choroba Alzheimera rozwija się powoli i niemal niezauważalnie dla otoczenia. Wszelkie zapomnienia czy też kilkukrotne pytanie o to samo tłumaczone są zwykłym roztargnieniem i rozproszeniem uwagi.

Przebieg choroby najczęściej dzieli na trzy okresy:

1 Ośpienie w stopniu lekkim

Najczęściej występują zaburzenia pamięci, lecz nie dezorganizują one samodzielnego funkcjonowania chorego. Pojawia się częstsze zapominanie, zadawanie pytań, kłopoty z przypominaniem sobie znanych faktów z ostatnich dni takie jak np. gdzie schował jakąś rzecz, jaki jest aktualnie dzień tygodnia, natomiast dobrze pamiętane są wydarzenia z przeszłości, nawet dalekiej. Chorzy często szukają przedmiotów, mają trudności w zapamiętywaniu informacji dostarczanych ze środowiska pracy i rodzinnego. Pojawiają się problemy w orientacji przestrzennej, czasem pojawiają się apatia, drażliwość, depresja, obojętność. Jednak zaburzenia zachowania w tym okresie są nieznaczne. Chory jest w stanie sam spełniać większość codziennych czynności, choć wykonuje je dłużej i mniej dokładnie.

2 Ośpienie w stopniu umiarkowanym

Charakteryzuje się większą intensywnością zaburzeń opisanych w fazie pierwszej i są one bardziej zauważalne dla otoczenia. Chory ma poważne problemy z pamięcią zarówno krótkotrwałą, jak i długotrwałą, zapomina coraz więcej słów, myli pojęcia, wypowiada się w sposób nieskładny, chaotyczny, często urywa zdania, gdyż zapomina, co chciał powiedzieć. Narastające zaburzenia pamięci bardziej utrudniają samodzielną funkcjonowanie chorego. Na tym etapie chorzy mogą zagubić się w znanej okolicy, zapominają imion bliskich osób, mają problemy z wykonywaniem prac domowych i z trudem radzą sobie z bardziej złożonymi zadaniami. Nieznane na wcześniejszym etapie kłopoty z rozpoznawaniem osób łączą się z problemami w codziennych czynnościach takich jak ubieranie się i nierozumienie mowy. Nasilają się zaburzenia zachowania w postaci niepokoju, nasilonej depresji, apatii, drażliwości oraz trudności z zasypianiem.

3 Ośpienie głębokie

Pacjent wymaga ciągłego nadzoru drugiej osoby. Spustoszenia w mózgu są już tak duże, że chory niemal traci kontakt z rzeczywistością i popada w stan ośpienia (lub tzw. „globalnej demencji”). Chory na tym etapie nie rozpoznaje bliskich, przestaje komunikować się z nimi w sposób zrozumiały, nie jest w stanie zbudować prostego zdania, mówi całkowicie bełkotliwie, a czasem w ogóle przestaje mówić, nie przypomina sobie faktów z życia codziennego, w bardzo ograniczonym zakresie wykonuje czynności domowe i higieniczne, nie potrafi sam się ubrać, trafić do domu. Zanika komunikacja werbalna, ograniczając się do znikomego zasobu słów, oraz możliwość swobodnego poruszania się. Mogą natomiast nasilić się pobudzenie, agresja, niepokój. Stopniowo zanikają reakcje na bodźce ze świata zewnętrznego. Dochodzi do utraty intelektualnego kontaktu ze światem. Niezbędna staje się całodobowa opieka pielęgnacyjna.

Czynniki ryzyka wystąpienia chorób ośpiennych

W chwili obecnej nauka nie jest w stanie odpowiedzieć jednoznacznie, jakie są powody powstania i rozwoju choroby Alzheimera. Stwierdzonym faktem jest korelacja czynnika wieku i częstości zapadania na tę chorobę. Na całym świecie trwają badania nad poznaniem innych przyczyn. Badania oscylują wokół zewnętrznych czynników ryzyka i najczęściej łączą skłonność do zachorowania z niskim poziomem wykształcenia, urazami głowy oraz występowaniem zaburzeń psychicznych w rodzinie.



Istnieją potwierdzone obserwacje naukowe przypisujące udział w powstawaniu choroby Alzheimera czynnikom ryzyka chorób naczyniowych. Należą do nich:

- **nadciśnienie tętnicze** – normalizacja poprzez leczenie ciśnienia krwi u osób w średnim wieku obniża ryzyko późniejszego wystąpienia ośpienia,
- **cukrzyca** – zgodnie z badaniami przyczynia się do ryzyka zapadnięcia na chorobę Alzheimera od 30 do nawet 100% u osób z cukrzycą typu drugiego,
- **podwyższony cholesterol** – ryzyko wystąpienia ośpienia o charakterze Alzheimerskim jak i naczyniowym wzrasta wraz z podwyższeniem poziomu cholesterolu,
- **podwyższona homocysteina** – związany z niedoborem kwasu foliowego wzrost poziomu homocysteiny stanowi zarówno ryzyko chorób układu krążenia, jak i wystąpienia choroby Alzheimera.

Coraz częściej zwraca się również uwagę na wpływ czynników środowiskowych i zmian klimatycznych.

Urazy
głowy

Nadciśnienie
tętnicze

Cukrzyca

Podwyższony
cholesterol

Podwyższona
homocysteina

Jak odróżnić rodzaje chorób ośpiennych np. demencję od choroby Alzheimera?

Często pojawiają się problemy natury definicyjnej i chorobę Alzheimera, zwłaszcza jej postać łagodną, można pomylić z demencją starczą. Demencja od Alzheimera różni się m.in. tym, że:

- Osoba starsza może chwilowo zapomnieć nazwy danej rzeczy lub jej lokalizacji, ale po pewnym czasie przypomina sobie o tym.

- Chory może potrzebować pomocy w obsłudze nowych technologii, ale pamięta jak obsługiwać sprzęty od dawna dostępne w domu. Osoby chore na alzheimera tracą tę umiejętność.

- Zdrowy starszy człowiek może mieć chwilowy problem ze znalezieniem potrzebnego słowa, u chorych na alzheimera problem jest mocno nasilony, prowadzi do całkowitego zaniku umiejętności wysławiania się.

Podobnych odmienności jest dużo więcej, pokazują one jednak zasadniczą różnicę, że demencja w przeciwieństwie do choroby Alzheimera jest procesem odwracalnym.

Choroby otępienne to zaburzenia funkcji poznawczych, czyli psychicznych zdolności do kontaktu ze światem (należą do nich: wrażenia zmysłowe, spostrzeżenia, uwaga, wyobrażenia, pamięć, myślenie). Choroby otępienne wynikają z degeneracji komórek mózgowych. Prawidłowe leczenie tych zaburzeń może złagodzić lub całkowicie zniwelować problem.

Choroba Alzheimera posiada jednostronny kierunek i nasila się w czasie, przy czym przez odpowiednie leczenie proces chorobowy można jedynie spowolnić. Demencja i alzheimier to zupełnie różne jednostki chorobowe, więc aby ostatecznie potwierdzić chorobę Alzheimera, należy wykonać szereg badań, np. tomografię komputerową i rezonans magnetyczny.

Na każdym etapie choroby Alzheimera i innych chorób otępiennych (otępienie czołowo-skroniowe, otępienie z ciałami Lewy'ego) mogą wystąpić bardziej lub mniej nasilone objawy różnych zaburzeń psychicznych, które stanowią poważny problem dla osoby chorej i jej otoczenia. Nie jest łatwe dokonanie samodzielnej oceny, z jakim zaburzeniem mamy do czynienia. Najbardziej charakterystycznymi dla otępienia zaburzeniami stanu psychicznego są tak zwane zaburzenia toku myślenia, występujące pod postacią spowolnienia i rozkojarzenia. Oprócz nich w demencji mamy także do czynienia z zaburzeniami treści myślenia o typie paranoidalnym i urojeniowym.

Jak zorganizować prawidłową opiekę nad chorym?

Opieka nad chorym z otępieniem – w tym z chorobą Alzheimera – to praca ciężka i wyczerpująca zarówno fizycznie, jak i psychicznie. Praca, która wymaga stykania się z sytuacjami wykraczającymi poza dotychczas znane doświadczenia. W procesie radzenia sobie z całą sytuacją konieczna jest dobra organizacja pracy, w tym, co jest bardzo istotne, zaangażowanie całej rodziny oraz służb publicznych odpowiadających za opiekę społeczną i podmiotów społecznych.

Najczęstszą formą opieki nad osobami zależnymi w Polsce jest opieka nad chorym w domu. Ta forma, zgodnie z przepisami, pozwala na uzyskanie od samorządu gminy wsparcia w postaci usług opiekuńczych. Usługi opiekuńcze są odpłatne, a wysokość odpłatności jest uzależniona od dochodu chorego lub członka wspólnego gospodarstwa domowego. Częstotliwość wizyt opiekuńczych zależy od potrzeb samego chorego. Całość procedury pomoże nam poprowadzić pracownik socjalny.

Opieka nad chorym z otępieniem jest związana z przebywaniem w niespotykanym zwykle środowisku, w którym pojawiają się halucynacje, urojenia, dezorientacja, lęki i związana z tym złość. Dlatego konieczne jest zaangażowanie chociaż w niewielkim stopniu każdego członka rodziny. Najczęściej opiekunami osób chorujących są ich współmałżonkowie w równie zaawansowanym wieku lub dzieci.

Celem naszych działań powinno być podtrzymanie, na ile to tylko możliwe, aktualnego stanu zdrowia chorego i niedopuszczenie do gwałtownego rozwoju choroby.

Podstawowym działaniem i ważnym elementem w leczeniu osób z chorobą Alzheimera są rehabilitacje ruchowa i intelektualna, gdyż jako metody nefarmakologiczne odgrywają istotną rolę w podtrzymywaniu aktywności chorego, a przede wszystkim zmniejszają stres i poprawiają jakość życia. Rehabilitacja zarówno fizyczna, jak i umysłowa wymaga indywidualnego podejścia do pacjenta, uwzględniającego wiele czynników wpływających na jego aktualny stan.

Warto zwrócić uwagę, że najistotniejsze w chorobie otępiennej jest postępujące osłabienie funkcji poznawczych, w tym ogólnej percepcji zmysłowej oraz większe ograniczenia funkcjonalne i intelektualne. To one w sumie przyczyniają się do tego, że u chorych występuje osłabienie kondycji, wydolności organizmu, a także zaburzenia koordynacji wzrokowo-ruchowej i równowagi.

Dlatego tak ważne jest włączenie w procesie rehabilitacji odpowiednio dobranego programu rehabilitacyjnego, tak, aby możliwe było utrzymanie dobrej kondycji fizycznej dzięki wzmocnieniu siły mięśniowej, zwiększenie zakresu ruchu w stawach, poprawa krążenia, przeciwdziałanie zaburzeniom równowagi i upadkom. Aktywność fizyczna zmniejsza występowanie takich objawów jak niepokój, pobudzenie i bezwiedne przemieszczanie się, a także stymuluje pracę jelit oraz poprawia jakość snu.

Ćwiczenia powodują zwiększone wydzielanie przez organizm substancji będących substytutami leków antydepresyjnych. Rehabilitacja wykorzystująca potencjalne możliwości chorego pozwala na podtrzymanie samodzielnego funkcjonowania, które przejawia się w takich czynnościach jak ubieranie się czy jedzenie. Aktywizując chorego do różnych działań, należy pamiętać o jego możliwościach i zwracać uwagę na aktualne samopoczucie psychiczne i fizyczne.



W rehabilitacji umysłowej warto pamiętać, że specyfiką funkcjonowania pamięci człowieka jest to, że z wiekiem obniża się sprawność pamięci operacyjnej (tzw. krótkotrwałej), a pamięć długotrwała najczęściej pozostaje przez wiele lat niezmienną. Początkiem do przygotowania programu zajęć, powinno być przeprowadzenie swoistej analizy słabych i mocnych stron chorego. Praktyka opisywana w wielu podręcznikach wskazuje, że dobre rezultaty uzyskuje się dzięki łączeniu słowa pisanego z rysunkiem. Przykładowo, rozmawiając o świętach Bożego Narodzenia i wymieniając związane z nimi słowa: choinka, karp, prezenty, kościół używajmy także formy graficznej pojęć (np. zdjęć). Wiele badań pokazało, że lepszy efekt przynoszą ćwiczenia umysłowe związane z pobudzaniem myślenia twórczego, przyczynowo-skutkowego, umiejętności abstrahowania, kojarzenia, niż zwykle rozwiązywanie krzyżówek czy czytanie choremu książek. Warto w tym miejscu podkreślić, że jeśli zauważymy, że ćwiczenie jest dla chorego zbyt skomplikowane, należy zmniejszyć jego poziom trudności, aby nie zniechęcić podopiecznego.

Ćwiczenia umysłu pozwalają na podtrzymywanie sprawności procesów: uwagi, pamięci, spostrzegania, myślenia i innych funkcji poznawczych, które nie ucierpiały jeszcze w wyniku zachorowania. W chorobie Alzheimera wszystkie te procesy z czasem będą niestety ulegały pogorszeniu – nasila się zwłaszcza problemy z pamięcią – osoba chorująca nie będzie w stanie nauczyć się nowych rzeczy, jak również z koordynacją przestrzenno- ruchową (potyka nie się, wywracanie) oraz poprawnością nazywania przedmiotów i rozpoznawania osób.

Ważnym elementem rehabilitacji intelektualnej na wczesnym etapie choroby powinien być wypracowany nawyk korzystania z kalendarza. Chory w otrzymanym kalendarzu na każdej stronie powinien mieć zapisywane do wykonania proste zadania na bieżący dzień lub zadania umysłowe. Ważne jest również, aby regularnie sprawdzać, czy chory potrafi czytać i rozumie, co oznaczają przeczytane słowa.

Żywność i dobór produktów pozytywnie wpływających na stan zdrowia chorych.

W chorobie Alzheimera, podobnie jak w wielu innych schorzeniach jednym z najważniejszych elementów procesu utrzymania dobrego stanu zdrowia, jest odpowiednia dieta. Nie od dziś wiadomo, nawiązując do popularnego powiedzenia zapisanego w 1923 roku przez Victora Lindlahra: „jesteś tym, co jesz”, że przestrzeganie odpowiedniej diety ma kluczowe znaczenie dla dostarczenia choremu wszystkich niezbędnych składników do prawidłowego funkcjonowania organizmu.



? Jakie produkty pozytywnie wpływają na stan zdrowia chorych?

Szczególnie ważne jest, aby dostarczać choremu te składniki, które w sposób szczególnie korzystnie wpływają na funkcjonowanie chorego organu. I tak niektóre składniki odżywcze, np. witaminy z grupy B czy kwasy DHA wspomagają prawidłowe funkcjonowanie mózgu człowieka. Witaminy z grupy B, które nie są wytwarzane ani magazynowane w naszym organizmie, muszą być dostarczane z pokarmem. Witaminy z tej grupy w adekwatnych ilościach występują w wybranych warzywach (np.: zielonym groszku, szpinaku, brokułach), w roślinach strączkowych, orzechach i ziarnach. Dodatkowo wiele witamin z tej grupy możemy spotkać także w jajach, wątrobie zwierząt i rybach, zwłaszcza morskich.

Na szczególną uwagę zasługuje kwas foliowy ze względu na ogromną rolę w prawidłowym funkcjonowaniu układu nerwowego. Kwas foliowy przyczynia się do wytwarzania w ludzkim organizmie serotoniny odpowiedzialnej za właściwe funkcjonowanie komórek mózgowych. Serotonina nazywana jest hormonem szczęścia – działa ona kojąco na układ nerwowy, zmniejsza stres i poprawia nastrój.

Gdybyśmy chcieli skomponować całościową dietę, to najczęściej zalecana jest dieta śródziemnomorska obfitująca w warzywa, owoce, ryby, oleje roślinne, ziarna i produkty zbożowe. Konieczne jest więc podawanie choremu lekkostrawnych posiłków w równych odstępach czasu, najlepiej około pięciu razy dziennie. Każdemu posiłkowi powinna towarzyszyć porcja warzyw w formie surowej lub ugotowanej na parze. Pomocna może być również tzw. dieta MIND, która została opracowana z myślą o osobach starszych. Dieta ta nie wymaga precyzyjnego wyliczania kalorii, a jedynie unikania niekorzystnych produktów i spożywania tych, które służą zdrowiu pacjenta.

Wśród napojów wspierających najkorzystniejsza jest przegotowana woda lub woda źródlana czasem z dodatkami soków owocowych. Dostępne badania często opisują, że w naszym kraju blisko połowa zgłaszających się do szpitali seniorów wykazuje laboratoryjne cechy przewlekłego odwodnienia, a co czwarty ma objawy odwodnienia takie jak zawroty głowy czy utrata przytomności. Okazuje się również, że popijanie tradycyjnych kanapek z wędliną czy żółtym serem czarną herbatą lub kawą utrudnia wchłanianie się ważnych substancji odżywczych do organizmu.

? Jakich produktów unikać?

Listę produktów wpływających niekorzystnie na zdrowie chorego rozpoczynają, podobnie jak dla osób cieszących się pełnią zdrowia, przetwory mięsne. Od 2014 roku WHO zalicza produkty powstałe na bazie tkanek zwierzęcych do substancji o potwierdzonym

działaniu rakotwórczym. Warto tylko podkreślić, że w tej samej grupie produktów znalazł się azbest i dym papierosowy. Nie od dzisiaj wiadomo, że mięso innych ssaków nie jest naszym najlepszym pożywieniem. Jeżeli już się na nie decydujemy, to zadbajmy, by było z ekologicznych hodowli.

Kolejne miejsca na tzw. „czarnej liście” zajmują produkty pochodne tłuszczów zwierzęcych i roślinnych takich jak masło i margaryna oraz ser żółty. Masło jest źródłem nasyconych kwasów tłuszczowych. Ich zawartość w diecie powinna być ograniczana do niezbędnego minimum. Nasycone kwasy tłuszczowe mogą przyczyniać się do zatykania naczyń krwionośnych, również tych w mózgu, powodując obumieranie komórek mózgowych. Natomiast ser żółty oraz inne tłuste produkty nabiałowe zawierają ten sam rodzaj tłuszczów nasyconych co masło.

Kolejną grupą artykułów, które powinniśmy wyeliminować z diety chorego, są słodycze, w tym również ciastka. Cukier, który jest podstawowym składnikiem tych produktów spożywczych, współodpowiada za otyłość i cukrzycę, a trzeba pamiętać, że choroby mózgu bywają nazywane cukrzycą III typu.

Na zakończenie tej nieprzyjemnej wyliczanki nie sposób nie wspomnieć o posiłkach smażonych oraz daniach fast food. Ten rodzaj dań jest chyba najbardziej szkodliwy dla mózgu i naczyń krwionośnych. Wspiera bowiem rozwój nowotworów złośliwych i zwyczajnie po cichu nas zabija.

Jak unikać błędów w komunikacji z osobą chorującą?

Poprawne porozumiewanie się z osobą chorującą będzie miało kluczowe znaczenie w procesie opieki. Dlatego tak ważne jest poznanie zasad, których opiekunowie chorych powinni przestrzegać w codziennym funkcjonowaniu, by zdolność poprawnej komunikacji trwała jak najdłużej.

1 Należy obserwować i analizować możliwości komunikacyjne chorego tak, aby jak najczęściej zachęcać go do rozmów, ale nie wymuszać dialogu. W przypadku trudności z mówieniem, jak i odbiorem ze zrozumieniem wysyłanych komunikatów, należy spowolnić wypowiedzane słowa i komunikować się spokojnymi oraz prostymi zdaniami.

2 Podczas rozmowy należy pozostawać z chorym w kontakcie wzrokowym. Zanikanie mowy zaczyna się od zmniejszenia zasobu słów oraz ich odbioru ze zrozumieniem. Chory, jak każdy z nas, łatwiej będzie odbierał komunikaty niewerbalne, czyli mowę ciała, tembr głosu oraz gesty.

3 Pożądane jest słuchanie chorego, jeżeli tylko chce coś powiedzieć. Nie należy natomiast natarczywie go poprawiać, jeśli myli słowa, łamie konstrukcje zdaniowe czy też płacze fakty.

4 Nie należy przerywać toku wypowiedzi chorego, gdy chce coś powiedzieć, a podczas rozmowy najlepiej usunąć wszelkie „szumy”, czyli odgłosy drugoplanowych dźwięków (np. radia lub telewizora).

5 Pozytywne jest również przerywanie ciszy np. poprzez komentowanie czynności, które wykonuje się przy chorym, takich jak: robienie kawy lub herbaty, ślanie łóżka, przygotowywanie posiłków itd.

6 Zawsze należy się starać, aby życie rodzinne było kontynuowane możliwie normalnie – dla osoby z zespołem otępiennym, mającej kłopoty z pamięcią krótkotrwałą, stałe wykonywanie schematycznych czynności, znanych nawet z odległych lat, pozwala zachować poczucie bezpieczeństwa.

7 Każdy opiekun powinien mieć na uwadze, aby nie oczekiwać od chorego tych samych umiejętności, które posiadał przed chorobą. Nastawienie akceptujące ma tu ogromne znaczenie, gdyż w przeciwnym razie będzie rósł „mur” permanentnego niezrozumienia. Osoby z chorobą Alzheimera często zamykają się w sobie i są nieufne względem najbliższego otoczenia. Ważne jest, aby nie starać się na siłę otwierać pacjenta na świat zewnętrzny.

Jak zorganizować przestrzeń domową, która będzie przyjazna osobie chorej?

Kiedy zaburzenia poznawcze stają się już tak bardzo nasilone, że chory wymaga opieki przez 24 godziny na dobę, a jego zachowania stają się groźne dla niego samego i otoczenia, podstawową czynnością jest zorganizowanie przestrzeni bytowej dostosowanej i, co ważne, bezpiecznej dla chorego. Poniżej prezentujemy kilka podstawowych i praktycznych porad, jak postępować w konkretnych sytuacjach problemowych, które wynikają z narastających zaburzeń pamięci:

1 W stanie pozwalającym na pozostawienie chorego samego w domu przed opuszczeniem mieszkania należy zostawić choremu w widocznym miejscu kartkę informującą i przypominającą o tym, gdzie opiekun wyszedł i kiedy wróci.

2 W widocznym miejscu powinna być również informacja z danymi kontaktowymi do opiekuna.



3

Chory zawsze powinien mieć poczucie czasu, dlatego ważne jest, aby w widocznym miejscu znajdował się zegar i kalendarz. Najlepszą formą kalendarza jest taki, który pozwala na precyzyjne i jednoznaczne określenie aktualnej daty oraz dni, które minęły.

4

Ważne i pożądane jest również sporządzanie listy codziennych zadań i umieszczanie jej w widocznym miejscu. Wypracowanie stałych schematów wprowadza codzienną rutynę i porządek oraz zmniejsza niepokój chorego.

5

Nie należy zmieniać przestrzeni domowej poprzez przestawienie mebli czy też punktów orientacyjnych. Etapy choroby powodują zanikanie pamięci od informacji „świeżych” do odległych. Tym samym osoba chorująca łatwiej odnajdzie się w znanej sobie od dawna przestrzeni domowej.

6

Bardzo ważne jest, aby w przestrzeni chorego panował porządek wolny od zbędnych przedmiotów, o które pacjent mógłby się potknąć i przewrócić, takich jak kable elektryczne i drobne przedmioty czy też dywaniki.

7

Konieczna jest również ochrona chorego przed zagrożeniami, które może sam na siebie spowodować. Dlatego warto zabezpieczyć w miejscu niedostępnym lekarstwa oraz inne niebezpieczne środki chemiczne.

8

W organizacji pomieszczeń warto przykleić taśmy odblaskowe, które ułatwią poruszanie się i orientację choremu nocą, np. w drodze do łazienki.

9

Konieczne należy usunąć z drzwi wszelkie zasuwki i zamki, których osoba chorująca może nieświadomie użyć, zatrzaszkując się od wewnątrz w pomieszczeniu.

10

Opiekun powinien również pamiętać o zabezpieczeniu możliwości uwolnienia przez chorego gazu z kuchenki. W tym celu konieczne jest takie zabezpieczenie wszelkich pokręteł oraz przycisków, aby było niemożliwe uwolnienie gazu.

11

Dodatkowo należy zabezpieczyć wszelkie kosztowności, pieniądze, dokumenty oraz klucze. Roztargnienie pacjenta może sprawić, że część z tych przedmiotów schowa, zgubi lub nawet wyrzuci.

12

Opiekując się osobą z alzheimerem należy pamiętać, że nie powinna mieć dostępu do przedmiotów takich jak: lekarstwa, noże, zapalki czy środki chemiczne.

”

Aktywizacja ruchowa osób chorujących

Ćwiczenia fizyczne, a co za tym idzie rehabilitacja, powinny być odpowiednio dobrane do fazy choroby. Z punktu widzenia fizjoterapii możemy podzielić je na trzy rodzaje, w zależności od stanu zaawansowania choroby, tj. w zaburzeniach lekkich, ciężkich oraz w zaburzeniach z głębokim otępieniem.



Zajęcia w stanie lekkich zaburzeń

W stanie otępienia lekkiego, czyli w początkowej fazie choroby, fizycznie i ruchowo pacjenci nie odbiegają od normy. Pojawiają się tylko kłopoty z zapamiętywaniem i koncentracją uwagi, ale są to zmiany prawie niezauważalne w codziennym zachowaniu. U chorego występuje przede wszystkim brak ufności wobec najbliższych, zaburzenia przestrzenne i izolacja.

W tym stadium choroby możemy wykorzystywać wszelkie formy rehabilitacji ruchowej, obejmujące szeroki program ćwiczeń izometrycznych, manualnych, pamięci, wyobraźni oraz urozmaicać wysiłek, stosując gamę przyrządów rehabilitacyjnych. Układając program ćwiczeń, śmiało możemy stwierdzić, że staramy się traktować tę grupę jako ludzi starszych, nie chorych. Bardzo dobrze sprawdzają się w tym wypadku gry i zabawy ruchowe.

Warto również podkreślić, że na tym etapie choroby zachowują pełną wrażliwość na muzykę, która powinna być nieodzownym uzupełnieniem terapii ruchowej. Muzyka pozwala wywołać pożądany nastrój, zrelaksować się, uwrażliwić na potrzeby otoczenia oraz ustabilizować chwiejną równowagę emocjonalną. Ruch oraz terapia zajęciowa pozwolą na utrzymanie choroby w stanie lekkim przez stosunkowo długi czas i zapobiegną jego gwałtownemu pogorszeniu.

W tej fazie należy pamiętać, że na całokształt zdrowia chorego mają wpływ częste kontakty z innymi ludźmi. Dlatego dobrze by było, aby podopieczny uczęszczał na zajęcia organizowane przez środowiskowe domy samopomocy czy domy seniora. Atmosfera pracy, współzawodnictwa oraz dialog z innymi ludźmi uchronią przed depresją, wycofaniem i izolacją.

Program zajęć w umiarkowanej fazie zaburzenia

W drugiej fazie choroby następuje nasilenie stanów depresyjnych przy jednoczesnej skłonności do zmiany nastrojów. Występuje częstszy brak kontroli nad fizjologią organizmu, skłonność do agresji, a przede wszystkim znaczne ograniczenie sprawności ruchowej i intelektualnej. Pacjent często ma potrzebę chodzenia, przy czym chód jest spowolniony, stawia małe kroki, a wzmożone napięcie mięśniowe wywołuje sztywność całego ciała. Sylwetka charakterystycznie pochyla się do przodu, stawy kolanowe i łokciowe są przykurczone.

W procesie rehabilitacji fizycznej należy wykorzystać potrzebę chorego do chodzenia. Spacer na świeżym powietrzu jest w tej fazie najlepszą formą ruchu, którą możemy połączyć z niewielkimi ćwiczeniami niewymagającymi dużego nakładu siły fizycznej. Warto zwrócić uwagę, że w tej fazie pacjent często nie rozumie naszych nawet prostych instrukcji. Dlatego ćwiczenia warto jest wykonywać na materacu, gdzie będzie możliwość skupienia się na mięśniach przykurczonych oraz nad ruchomością innych stawów i obręczy. Poprzez tego typu ćwiczenia rozluźniamy napięcie w organizmie, zazwyczaj zmęczony pacjent jest także spokojniejszy, dzięki czemu lepiej śpi w nocy.

Po zakończeniu rehabilitacji układamy nogi nieco wyżej niż tułów, zostawiamy kolana w zgięciu. Dzięki temu prostemu zabiegowi umożliwimy lepszy odpływ krwi i zapobiegniemy obrzękom. Rehabilitacja w tej fazie choroby ma za zadanie niedopuszczenie do odkładania się wydzieliny w płucach, dlatego konieczne jest codzienne oklepywanie chorego oraz właściwe pozycje ułożeniowe. Należy zawsze pamiętać, by podopieczny jak najczęściej zmieniał ułożenie ciała poprzez obracanie go na boki czy też pionizowanie. Zabiegi te zmniejszają ryzyko powikłań ze strony układów wewnętrznych oraz zapobiegają pojawieniu się odleżyn.

Faza głębokiego otępienia

W trzeciej fazie choroby pacjent nie ma już kontaktu z rzeczywistością. Nie rozumie mowy i sam nie mówi. Następuje pełna utrata świadomości oraz umiejętności. Najczęściej jest osobą leżącą, często bez jakiegokolwiek kontaktu. W tej fazie program ćwiczeń nie ma sensu, ponieważ pacjent nie rozumie i nie potrafi odtworzyć ruchu. Rehabilitacja w tej fazie choroby polega tylko na ćwiczeniach biernych, wykonywanie ruchu odbywa się przy pomocy osoby trzeciej. Wykonujemy wtedy ruchy we wszystkich stawach do granicy bólu, którą możemy wyczuć odczuwając opór bądź wyczytać z mimiki chorego. Skupiamy się przede wszystkim na ćwiczeniach kończyn dolnych, zapobiegając w ten sposób zakrzepom.

Podsumowanie najważniejszych praktycznych porad dla opiekunów

W miarę możliwości należy dbać o aktywne uczestnictwo chorego w życiu domowym oraz o jego samodzielność. Ważne jest, aby w miarę możliwości, osoba chorująca samodzielnie się ubierała. W tym celu należy układać rzeczy w takiej kolejności, w jakiej mają być zakładane; zamiast guzików czy sznurowadeł łatwiejsze w użyciu mogą się okazać rzepy.

Najważniejszym elementem w kontaktowaniu się z chorym jest świadomość, że w pewnym momencie stajemy się jego łącznikami ze światem zewnętrznym. Powinniśmy zatem nauczyć się takiego porozumiewania, aby jak najdłużej rozumieć chorego. Opiekun powinien dopasować sposób komunikowania się do funkcjonowania osoby chorej.

Nie można przewidzieć wszystkich zachowań chorego ze względu na specyfikę miejsc, w których przebywa, jak również ze względu na indywidualność funkcjonowania każdego człowieka. W związku z tym rolą opiekuna jest czujne obserwowanie i zapewnienie bezpieczeństwa przez usuwanie i zabezpieczanie przedmiotów stanowiących zagrożenie.

Opiekunowie osób cierpiących na różnego rodzaju otępienia narażeni są na ciągły i codzienny stres. Ich bliscy z powodu choroby zmieniają się, stają się nie tylko niesamodzielni, ale także mogą być agresywni, z czasem przestają poznawać opiekunów, nie pamiętają wspólnych przeżyć, komunikacja z nimi jest utrudniona. W pewnym momencie zaburzenia poznawcze stają się już tak bardzo nasilone, że chory wymaga opieki przez 24 godziny na dobę, a jego zachowania stają się zagrożeniem dla niego samego i otoczenia.

Opiekunowie często odczuwają w tej opiece ogromną samotność, bezradność i wypalenie. Jak podają statystyki około 50% z tych osób cierpi na depresję. W takiej sytuacji, aby zapobiec negatywnym skutkom wypalenia, opiekun potrzebuje środowiska „bez choroby”, oderwania się od negatywnych emocji i pozyskania energii i wszystkiego tego, co jest przeciwieństwem opieki nad chorym. W związku z tym, aby poradzić sobie z sytuacją choroby naszego podopiecznego, należy chodzić na spotkania towarzyskie, wykonywać jakąś pracę i znaleźć czas na hobby, wyjść na spacer, zakupy, wyjechać. Jest to jednak możliwe tylko wtedy, gdy zawczasu zadamy o podział opieki nad chorym.

Zadanie publiczne pn. *Z Alzheimerem na co dzień – pomocna dłoń dla osób chorujących oraz ich rodzin 2023 – Wsparcie osób z chorobą Alzheimera i ich rodzin* dofinansowane ze środków z budżetu Województwa Mazowieckiego.

LEGIONOWSKIE STOWARZYSZENIE



AMICUS

Organizacja pożytku publicznego
ul. Orłąt Lwowskich 8

05-119 Legionowo

Tel: 692 48 01 48

Numer NIP: 5361833439

Numer REGON: 141294096

Konto bankowe nr 39 1050 1012 1000 0090 6049 0639

KRS 0000297627

www.stowarzyszenieamicus.pl

Twoje  1,5% może pomóc
wielu potrzebującym