



Opieka nad chorym na alzheimera

poradnik dla opiekuna

Opracowanie jest efektem współpracy Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera z Narodowym Funduszem Zdrowia w ramach Forum Organizacji Pacjentów.

Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera

ul. Emilii Plater 47
00-118 Warszawa
tel.: (22) 622 11 22

www.alzheimer-waw.pl

**Departament Obsługi Klientów
Centrala Narodowego Funduszu Zdrowia**

ul. Rakowiecka 26/30
02-528 Warszawa

www.nfz.gov.pl

www.pacjent.gov.pl



Spis treści

| | |
|--|----|
| Czym jest choroba Alzheimera..... | 4 |
| Jak rozpoznać pierwsze objawy alzheimera..... | 4 |
| Jak przebiega proces diagnozowania i leczenia..... | 5 |
| Uregulowanie spraw prawnych..... | 6 |
| Przebieg kliniczny choroby Alzheimera..... | 7 |
| Problemy dnia codziennego..... | 8 |
| Jak żyć z chorym na alzheimera – towarzyszenie w chorobach otępiennych.... | 10 |
| Opiekun chorego na alzheimera – jak wytrwać w trudnej roli..... | 10 |
| Higiena snu chorego..... | 12 |
| Jak zaplanować czas choremu..... | 14 |
| Agresywne zachowania..... | 19 |
| Organizacja opieki – wpływ choroby na rodzinę..... | 24 |
| Pomoc przysługująca choremu na alzheimera i jego opiekunowi..... | 26 |
| Podsumowanie..... | 29 |

Czym jest choroba Alzheimera

Zespół otępienny (demencja) – termin opisuje różne choroby mózgu, których wspólną cechą jest utrata funkcji poznawczych. Zmiany te ograniczają funkcjonowanie społeczne i zawodowe. Najczęstszą przyczyną otępienia jest choroba Alzheimera. Większość otępień ma charakter postępujący, co oznacza, że objawy stopniowo nasilają się.

Choroba Alzheimera (ChA) stanowi 50-60% przypadków otępienia. W jej przebiegu dochodzi do zniszczenia komórek mózgu. Początkowo **choroba Alzheimera** charakteryzuje się utratą pamięci krótkotrwałej, trudnością ze znalezieniem właściwych słów i zmianami osobowości oraz nastroju. W miarę postępu choroby, stopniowo pogarsza się pamięć długotrwała, umiejętność czytania, rozumowania i komunikacji z innymi ludźmi.

Jak rozpoznać pierwsze objawy alzheimera

Objawy, które mogą oznaczać chorobę Alzheimera, to najczęściej:

- **Zaburzenia pamięci** – powtarzanie pytań, zapominanie, problemy z przypomnieniem niedawnych wydarzeń.
- **Zaburzenia wzrokowo-przestrzenne** – niewielkie zaburzenia w poruszaniu się, trudności w rysowaniu.
- **Zaburzenia językowe** – trudności w odnajdywaniu słów lub ograniczenia w rozumieniu mowy.
- **Zmiany osobowości** – drażliwość, obojętność, apatia, depresja.
- **Zaburzenia wykonawcze** – trudności w ocenie sytuacji, przy robieniu zakupów, zarządzaniu pieniędzmi, błędy w liczeniu i sprawności umysłowej.
- **Zaburzenia ruchowe** – spowolnienie ruchowe, zaburzenia postawy ciała, drżenie spoczynkowe, sztywność mięśni (objawy parkinsonowskie).

Szybkość postępu choroby jest zmienna – chorzy żyją średnio 8-14 lat od pojawienia się początkowych objawów. Choroba rozpoczyna się powoli i podstępnie.

Jak przebiega proces diagnozowania i leczenia

Diagnostyka najczęściej zaczyna się w gabinecie lekarza rodzinnego (POZ), który analizuje stan zdrowia pacjenta. W celu dalszych badań, lekarz wydaje skierowanie do specjalisty (neurologa lub psychiatry) albo do szpitala. Pacjent może zacząć diagnostykę bezpośrednio u psychiatry, do którego nie jest potrzebne skierowanie.

Obecnie nie ma pojedynczego badania, które pozwoliłoby na rozpoznanie choroby Alzheimera. Można jednak postawić diagnozę kliniczną z dokładnością nawet do 90%. W tym celu przeprowadza się następujące badania u kolejnych specjalistów:

- **Wizyta u neuropsychologa**, który oceni ogólny poziom sprawności intelektualnej oraz przebieg poszczególnych procesów poznawczych.
- **Wizyta u neurologa**, który rozpozna przyczynę narastających zaburzeń procesów poznawczych. W razie podejrzenia choroby Alzheimera, wykluczy inne przyczyny otępienia. Neurolog będzie sprawował opiekę medyczną nad chorym w poradni chorób neurodegeneracyjnych, zaburzeń pamięci (nazwy poradni mogą się różnić).
- **Wykonanie badania neuroobrazowego ośrodkowego układu nerwowego**, poprzez komputerowe badanie tomograficzne lub badanie rezonansem magnetycznym. Celem badania jest wykluczenie konkretnych przyczyn zaburzeń funkcji poznawczych (np. guz), ale także określenie anatomicznej lokalizacji nieprawidłowych zmian.
- **Wizyta u psychiatry**, który na wczesnym etapie choroby oceni sprawność chorego na podstawie wywiadu, oceny opiekuna i obserwacji w czasie badania. Psychiatra zajmuje się oceną i leczeniem zaburzeń zachowania, wskazując na mechanizmy ich powstawania. Psychiatra będzie udzielał odpowiedzi na pytania opiekuna i wspomagał go w zorganizowaniu spraw formalnych, związanych z opieką (zaświadczenia lekarskie, skierowania na konsultacje i do szpitala, recepty i informacje o pomocy społecznej).

Im wcześniej choroba zostanie zdiagnozowana, tym dłużej chory będzie mógł świadomie uczestniczyć w życiu społecznym i rodzinnym.

Leczenie choroby Alzheimera opiera się na stosowaniu leków, które łagodzą jej objawy i opóźniają rozwój. W celu uzyskania efektu terapeutycznego bardzo istotne jest przyjmowanie leków regularnie, w określonej dawce, zapewniając ich stały poziom we krwi. W Polsce obecnie dysponujemy takimi samymi lekami, jakie są dostępne na świecie.

Uregulowanie spraw prawnych

Opiekun chorego na alzheimera pełni bardzo ważną rolę w jego życiu. Czasami musi podejmować za niego decyzje w sprawie leczenia. Załatwia jego sprawy urzędowe, organizuje opiekę. Aby móc realizować swoje obowiązki, powinien pamiętać o uregulowaniu aspektów prawnych.

Pełnomocnictwo notarialne – pozwala podjąć decyzje za chorego w zakresie leczenia, organizowania opieki, załatwiania spraw urzędowych. Warto, żeby chory udzielił pełnomocnictwa notarialnego osobie bliskiej w początkowym stadium choroby, dopóki jest w stanie o sobie decydować.

Ubezważnowolnienie – niezbędne do podejmowania za chorego czynności prawnych. Jest istotne szczególnie w zaawansowanym stadium alzheimera, kiedy osoba nie jest w stanie kierować swoim postępowaniem. Pozwala uchronić chorego przed zaciągnięciem zobowiązań, szkodliwym wpływem nieuczciwych sprzedawców.

O ubezważnowolnieniu orzeka Wydział Cywilny Sądu Okręgowego. Uprawnionymi do złożenia wniosku są: małżonek, krewni w linii prostej, rodzeństwo. Po wydaniu postanowienia o ubezważnowolnieniu przez Sąd Okręgowy, sprawę przejmuje Wydział Rodzinny i Nieletnich Sądu Rejonowego, który ustanawia opiekuna prawnego dla osoby ubezważnowolnionej. Opiekunem prawnym powinien być ktoś z rodziny lub osoba bliska dla chorego.



Przebieg kliniczny choroby Alzheimera

| Zaburzenia | Faza 1 otępienie łagodne | Faza 2 otępienie średnio zaawansowane | Faza 3 otępienie zaawansowane |
|-----------------------|--|---|---|
| Pamięci | <ul style="list-style-type: none"> ■ zapominanie niedawnych faktów | <ul style="list-style-type: none"> ■ problemy z przypominaniem niedawnych faktów | <ul style="list-style-type: none"> ■ zaniki pamięci |
| Językowe | <ul style="list-style-type: none"> ■ trudności w szukaniu słów ■ brak zaburzeń w rozumieniu mowy | <ul style="list-style-type: none"> ■ częste trudności w szukaniu słów ■ początkowe trudności w rozumieniu mowy | <ul style="list-style-type: none"> ■ bardzo ubogi zasób słów ■ nierozumienie mowy |
| Wzrokowo-przestrzenne | <ul style="list-style-type: none"> ■ niewielkie zaburzenia w poruszaniu się ■ trudności w rysowaniu | <ul style="list-style-type: none"> ■ niezdolność do samodzielnego poruszania się poza domem ■ zaburzenia w rysowaniu ■ problemy z ubieraniem się | <ul style="list-style-type: none"> ■ brak możliwości trafienia do własnego domu ■ niezdolność do rysowania i kopiowania ■ niesamodzielnosc w ubieraniu się |
| Wykonawcze | <ul style="list-style-type: none"> ■ niewielkie trudności w zarządzaniu pieniędzmi oraz ocenie sytuacji ■ niewielkie błędy w liczeniu i sprawności umysłowej | <ul style="list-style-type: none"> ■ niezdolność do zarządzania pieniędzmi, podejmowania złożonych decyzji ■ wyraźne zaburzenia w liczeniu i sprawności umysłowej | <ul style="list-style-type: none"> ■ niezdolność do samodzielnej toalety ■ apatia ■ możliwe pobudzenie, drażliwość i agresja |
| Zachowania | <ul style="list-style-type: none"> ■ brak zmian osobowości lub niewielkie odchylenia ■ apatia, depresja, drażliwość, obojętność | <ul style="list-style-type: none"> ■ apatia, obojętność ■ możliwa wysoka drażliwość ■ niepokój, depresja | <ul style="list-style-type: none"> ■ apatia, obojętność ■ możliwa wysoka drażliwość, niepokój, depresja |
| Ruchowe | <ul style="list-style-type: none"> ■ niewielkie objawy parkinsonowskie | <ul style="list-style-type: none"> ■ niewielkie objawy parkinsonowskie lub zespół parkinsonowski | <ul style="list-style-type: none"> ■ objawy parkinsonowskie lub zespół parkinsonowski ■ możliwość wystąpienia napadów padaczkowych |

Problemy dnia codziennego

| Opis problemu | Jak się zachować | Czego unikać |
|---------------|------------------|--------------|
|---------------|------------------|--------------|

Rozmowa

| | | |
|---|--|---|
| trudności w znalezieniu odpowiedniego słowa | <ul style="list-style-type: none">■ daj chwilę na zastanowienie■ jeśli chory to akceptuje, podpowiedz■ powiedz: „mnie też się to zdarza” | <ul style="list-style-type: none">■ nie podpowiadaj natychmiastowo■ nie okazuj zniecierpliwienia |
| powtarzanie pytań | <ul style="list-style-type: none">■ podążaj za pytaniem■ odwróć uwagę | <ul style="list-style-type: none">■ nie odpowiadaj: „już Ci to mówiłem” |

Kłopoty z higieną

| | | |
|--|---|--|
| nierozumienie na czym polega kąpiel | <ul style="list-style-type: none">■ mów prostymi zdaniami o kolejnych czynnościach, np. „idziemy do łazienki”, „zdejmij sweter”, „podaj gąbkę”■ podpowiadaj co ma zrobić | <ul style="list-style-type: none">■ nie zmuszaj do kąpieli■ odczekaj, zajmij czymś, za chwilę próbuj ponownie■ nie rozbieraj na siłę |
| nadwrażliwość na zmienną temperaturę | <ul style="list-style-type: none">■ sprawdź temperaturę wody■ zadбай o odpowiednią temperaturę w łazience■ poleć choremu zanurzyć rękę w wodzie przed kąpielą■ obserwuj reakcję po wejściu do wody | <ul style="list-style-type: none">■ nie polewaj wodą bez uprzedzenia |
| strach przed kąpielą lub prysznicem | <ul style="list-style-type: none">■ bądź w pobliżu■ podtrzymuj przy wejściu do wanny czy pod prysznic | <ul style="list-style-type: none">■ nie zmuszaj do wejścia do wody |
| nierozpoznanie swojego odbicia w lustrze | <ul style="list-style-type: none">■ zasłoń lustro na czas kąpieli■ po kąpieli szybko podaj ręcznik i przygotuj szlafrok■ myj w cienkiej koszuli, szczególnie jeśli jesteś osobą innej płci | <ul style="list-style-type: none">■ unikaj zbyt dużej powierzchni luster w łazience |

| Opis problemu | Jak się zachować | Czego unikać |
|---------------|------------------|--------------|
|---------------|------------------|--------------|

Inne problemy

| | | |
|--|---|--|
| aktywność w nocy, problemy z poruszaniem się w ciemności | <ul style="list-style-type: none"> ■ oznacz taśmą odblaskową drogę np. do łazienki ■ oznacz drzwi rysunkami ■ nie dopuszczaj do drzemek w ciągu dnia ■ aktywnie zaplanuj czas w ciągu dnia | <ul style="list-style-type: none"> ■ nie podawaj zbyt dużych ilości płynów przed snem ■ unikaj głośnego słuchania muzyki, telewizji przed snem |
| szukanie zagubionych rzeczy | <ul style="list-style-type: none"> ■ upewnij chorego, że rzeczy się znajdą ■ pomóż w szukaniu | <ul style="list-style-type: none"> ■ nie mów, że nic nie zginęło |
| stanie przy drzwiach | <ul style="list-style-type: none"> ■ odwróć uwagę chorego, np. mówiąc: „wyjdziemy, ale musimy coś zjeść” lub „przygotujmy ziarna dla ptaków” | <ul style="list-style-type: none"> ■ nie pytaj, dokąd chce pójść ■ nie odradzaj wyjścia |
| zabieranie i chowanie rzeczy | <ul style="list-style-type: none"> ■ posprzątaj, kiedy chory nie widzi ■ zostaw kilka rzeczy, które zabiera | <ul style="list-style-type: none"> ■ nie wyrzucaj rzeczy w obecności chorego |
| zmiana wyrazu twarzy oraz zachowania | <ul style="list-style-type: none"> ■ upewnij chorego, że jest bezpieczny, że pomożesz ■ monitoruj zmęczenie, ból (np. sprawdź czy nie boli zęb, stawy) ■ zamknij okno, jeśli chory źle znosi hałas z ulicy | <ul style="list-style-type: none"> ■ nie okazuj zniecierpliwienia ■ nie zostawiaj chorego samego |
| upór i brak współpracy | <ul style="list-style-type: none"> ■ chory może nie rozumieć wyrazów, których używamy ■ powiedz: „zaraz zjemy obiad” i wskaż ręką na posiłek ■ gdy mówisz, odwróć twarz w stronę chorego ■ mów powoli i wyraźnie ■ pomagaj gestami | <ul style="list-style-type: none"> ■ nie okazuj zdenerwowania, zniecierpliwienia ■ nie podnoś głosu ■ nie mów szybko |

Jak żyć z chorym na alzheimera

– towarzyszenie w chorobach otępiennych

Choroba Alzheimera ma wpływ nie tylko na samego chorego, ale również na wszystkich domowników. W celu ułatwienia funkcjonowania z chorobą, warto wprowadzić w życie kilka działań:

- poznać funkcjonowanie choroby Alzheimera, nauczyć się odczytywać sygnały chorego, jego nastrój
- zorganizować bezpieczny dom
- zapewnić dostęp do lekarza rodzinnego, który zna problematykę choroby Alzheimera
- wyposażyć chorego w specjalne łóżko i materac oraz środki higieny osobistej
- zapewnić możliwość wytchnienia dla opiekuna, zapewnić przerwę w ciągu dnia, urlop
- zdobyć wiedzę na temat rozwoju choroby w kolejnych stadiach.

Towarzyszenie w chorobie to przede wszystkim:

- tworzenie bezpieczeństwa w otoczeniu chorego – rozmowa, gesty, reagowanie na sygnały, które daje chory
- wsparcie – pomoc, wyrozumiałość, a czasami pozwalanie na więcej (np. jedzenie ręką)
- zachowanie cierpliwości w codziennych trudnościach.

Opiekun chorego na alzheimera

– jak wytrwać w trudnej roli

Odpowiedzialność opiekuna chorego na alzheimera polega również na dbaniu o własne zdrowie. Zarówno fizyczne, jak i psychiczne. Zdrowy opiekun to lepsza opieka. Dlatego tak ważne jest:

- ograniczenie czynników ryzyka – cukrzyca, nadciśnienie, otyłość, aktywność fizyczna i poznawcza, aktywność emocjonalna, socjalna, zdrowy tryb życia
- niedopuszczanie do odczuwania ciągłego stresu, depresji, bezradności, wycofania, poczucia winy.

Dobre samopoczucie osoby chorej zależy od dobrego samopoczucia opiekuna, który powinien zadbać o siebie:

- wychodzić z domu regularnie
- robić sobie drobne przyjemności
- podtrzymywać kontakty z bliskimi, otoczeniem i poprosić ich o pomoc.

Przemęczenie opiekunów może prowadzić do depresji, pogorszenia stanu zdrowia i poczucia bezradności. Żeby temu zapobiec, warto pamiętać o sobie na co dzień. Oto praktyczne sposoby na zmniejszenie przemęczenia:

Rób mniej

Wystarczy nawet jeden dzień w tygodniu, w którym zrobisz mniej niż zwykle. Dzięki temu zyskasz trochę odpoczynku. Jeśli czujesz, że masz już wszystkiego dość, zastanów się czy w domu zawsze musi być porządek, czy można zastąpić obiad kanapkami. Zastanów się czy ograniczenie Twojego wysiłku naprawdę odbije się na jakości życia Twojego bliskiego.

Proś o pomoc

Poproś o pomoc rodzinę, przyjaciół, sąsiadów. Niech spędzą z chorym kilka godzin. Ty w tym czasie odpocznij, zadбай o swoje potrzeby. Zorientuj się, czy możesz liczyć na pomoc ośrodka pomocy społecznej. Sprawdź, jakie usługi są dostępne dla opiekunów w Twojej dzielnicy lub regionie.

Czas wolny

Jeśli osoba, którą się opiekujesz korzysta z domu dziennej opieki, zrób wszystko, żeby w tym czasie, mieć czas wolny tylko dla siebie. Tylko wtedy, kiedy naprawdę odpoczniesz, będziesz mógł poczuć się lepiej i zebrać siły na kolejne dni i miesiące opieki.

Zsynchronizuj sen

Może uda Ci się zasnąć wtedy, kiedy osoba, którą się opiekujesz sama spokojnie śpi. Jeśli Twój bliski ma zwyczaj zasypiać w ciągu dnia albo kładzie się spać wcześniej wieczorem, spróbuj zrobić to samo.

Sposoby relaksu

Jeśli masz kłopot ze snem z powodu stresu i przemęczenia, spróbuj zająć się czymś relaksującym na pół godziny przed pójściem do łóżka. Może to być ciepła kąpiel, słuchanie muzyki lub czytanie książki. Taka czynność może okazać się dla Ciebie bardziej relaksująca niż pójście do łóżka bez szansy na zaśnięcie.

Higiena snu chorego

Aktywność nocna podopiecznego to jeden z bardziej uciążliwych problemów, z jakimi spotyka się opiekun. Zdarzają się chorzy, którzy w ogóle nie kładą się spać. Opiekun nie ma szansy na sen. Chory natomiast wydaje się wypoczęty i rześki. Chodzi po mieszkaniu, otwiera szafy, szuflady, lodówkę, włącza telewizor, nawołuje opiekuna, niekiedy ubiera się i próbuje wyjść z domu.

Jak radzić sobie z nocną aktywnością chorego na alzheimera ?

Nie trzeba być chorym, żeby nie czuć senności w nocy. Powodem może być spanie za dnia. Gdy pozwalamy lub nawet zachęcamy chorego, żeby spał w ciągu dnia, wówczas musimy liczyć się z jego aktywnością w nocy.

Przestawienie rytmu snu z nocnego na dzienny jest najczęstszym powodem aktywności nocnej. Jeśli więc chory i opiekun mają spać w nocy, obydwoje muszą być aktywni w ciągu dnia.

W celu skrócenia drzemek, należy zaplanować aktywny dzień. Warto angażować chorego w wykonywanie czynności, które mogą być przydatne, co daje mu poczucie uczestnictwa w życiu rodziny. Aktywność wymaga od chorego większej koncentracji, zaangażowania. W efekcie zaowocuje spokojnym, głębokim snem.

Kolejnym czynnikiem, który pozytywnie wpływa na jakość snu chorego, jest odpowiednie przygotowanie do nocnego odpoczynku. Warto zadbać, by ostatni posiłek był lekkostrawny, nie za obfity, spożyty na kilka godzin przed snem. Jeśli chory pije kawę czy mocną herbatę, nie należy podawać jej w drugiej połowie dnia. Przed snem można choremu podać napar z ziół melisy.

Szczegółnej uwagi wymaga wieczorna toaleta. Sprawne przygotowanie i przebieg kąpieli mogą mieć znaczący wpływ na jakość odpoczynku nocnego. Wielu chorych niechętnie myje się przed snem. Warto pamiętać o właściwym przygotowaniu do kąpieli:

- przenieś godziny kąpieli na popołudnie
- zapewnij optymalną temperaturę w łazience
- przygotuj wcześniej ręczniki i bieliznę nocną, żeby móc sprawnie osuszyć i przebrać chorego.

Wszelki chaos, jaki pojawia się podczas toalety wieczornej może niepokoić chorego. W konsekwencji wprowadzić go w stan pobudzenia, który na pewno nie pomoże w spokojnym śnie.

Dla spokojnego snu ważne jest odpowiednie przygotowanie sypialni. O czym powinniśmy pamiętać:

- wywietrz pokój przed snem
- w pogodne dni zostaw uchylone okno (zabezpiecz przed otwarciem)
- zapewnij wygodną bieliznę nocną z naturalnych materiałów
- zostaw zapaloną lampkę nocną.

Zdarza się, że chorzy, kiedy ich opiekun śpi, niepostrzeżenie opuszczają mieszkanie. Dla zapewnienia bezpieczeństwa, należy zamykać mieszkanie na noc i chować klucz.



Co robić, kiedy chory obudzi się w nocy i nie chce wrócić do łóżka?

Kiedy chory obudzi nas w nocy, musimy sięgnąć do najgłębszych pokładów naszej cierpliwości. Nie możemy reagować krzykiem lub na siłę kłaść go do łóżka. Może to spowodować reakcje agresywne lub odwrotnie – płacz i lęk. Trzeba mówić do chorego łagodnie i cicho. Przypomnieć mu, że jest noc, wskazać na ciemności panujące za oknem, zwrócić uwagę jak cicho jest w całym domu. Zwykle to wystarczy, by wrócił do łóżka.

Kiedy nocne wędrówki nie obudzą opiekuna, a rano znajdzie on chorego śpiącego na kanapie lub w fotelu, nie należy robić z tego problemu. Taka sytuacja jest lepsza niż nieprzespana noc. Natomiast należy przygotować mieszkanie tak, aby chory nie zrobił sobie krzywdy przemieszczając się w nocy:

- usunąć spod nóg dywanik, o który można się potknąć lub poślizgnąć
- przesunąć krzesła, fotele, stoliki, które stoją w przejściu
- schować leki, środki chemiczne, ostre narzędzia i urządzenia elektryczne
- zabezpieczyć na noc drzwi balkonowe.

Nigdy nie możemy być pewni, co zrobi chory. Naszym zadaniem jest zapewnienie mu bezpieczeństwa i przewidywanie ryzyka.

Niektórzy opiekunowie stosują w domu urządzenia elektroniczne – czujniki ruchu. Ich zadaniem jest emitowanie dźwięku (alarmu), gdy chory znajdzie się w polu działania urządzenia. Kiedy opuści to pole, urządzenie wyłącza się. Taki system budzi opiekuna i pozwala mu podjąć próbę opanowania sytuacji, często także uniknięcia nieszczęśliwego wypadku.

Niespokojna, nieprzespana noc oznacza trudny następny dzień. Nie należy wtedy rezygnować z dobrej organizacji dnia. Pamiętajmy, że dobrze zaplanowana aktywność chorego ma ogromny wpływ na odpoczynek kolejnej nocy.

Jak zaplanować czas choremu

Wieloletnia opieka nad chorym stawia przed opiekunem kolejne wyzwania. Do najważniejszych należy zaakceptowanie diagnozy, poznanie choroby i sposobów radzenia sobie z jej uciążliwymi objawami. Poznanie i zrozumienie własnej roli w procesie opieki nad chorym, a także własnych, najczęściej negatywnych emocji i sposobów radzenia sobie z nimi. Równie ważne jest umiejętne organizowanie dnia i dbanie o stałą aktywność fizyczną i intelektualną podopiecznego.

Diagnoza nie oznacza, że chory powinien zaniechać aktywności i ograniczyć się do siedzenia w fotelu. Przeciwnie, powinien on, jak długo będzie to możliwe, wykonywać wszystkie czynności i zadania, jakie robił przed chorobą.

Wraz z postępem choroby wykonywanie pewnych czynności będzie dla chorego coraz trudniejsze. Jakość ich wykonania będzie się pogarszała, wydłuży się też czas ich realizacji. Wszystko to jednak nie zwalnia nas z obowiązku dbania o jak najdłuższe utrzymywanie przez niego aktywności zarówno fizycznej, jak i intelektualnej. Brak takiej aktywności bez wątpienia wpłynie na pogłębienie się procesu otępienia i przyspieszy postęp choroby.

Podtrzymywanie aktywności fizycznej i intelektualnej, stale dostosowywanej do pogarszających się możliwości chorego, to najbardziej skuteczna terapia pozafarmakologiczna w chorobach otępiennych.

Chory powinien wykonywać wszystkie czynności, które robił przed chorobą:

- sprzątać mieszkanie
- pracować
- prasować
- dokonywać niewielkich napraw
- pracować w ogrodzie
- przygotowywać posiłki
- robić zakupy.

Opiekun powinien obserwować chorego podczas codziennych czynności oraz **dostosowywać zadania, w zależności od zaawansowania choroby.**

- Zrezygnuj z samodzielnych zakupów, gdy pojawią się kłopoty z prawidłowym rozpoznawaniem nominałów lub gdy chory kupuje wiele niepotrzebnych rzeczy, a nie przynosi ze sklepu tego, po co poszedł.
- Kiedy zauważysz, że chory nie radzi sobie z gotowaniem, w zupie nie ma warzyw czy ziemniaków, mięso jest twarde, a naczynia są przypalone, włącz się do pomocy, a z czasem przejmij ten obowiązek na siebie.

Trudno określić, kiedy pojawią się podobne kłopoty. U jednych chorych staje się to stosunkowo wcześnie, inni jeszcze wiele miesięcy po diagnozie mogą względnie samodzielnie funkcjonować. Kiedy choroba pozbawi chorego możliwości wykonywania codziennych czynności, opiekun będzie musiał zaplanować inne sposoby spędzania czasu. Powinien wskazać choremu, co ma robić, a także pokazać mu jak to zrobić i przez jakiś czas razem z nim wykonywać podjętą aktywność.

Planując aktywność chorego, **warto uwzględnić jego zainteresowania sprzed choroby**. Bywa, że chory zaczyna interesować się nowymi rzeczami. Na przykład zaczyna rysować czy malować. Być może źródłem zainteresowania są czynności, które lubił wykonywać w dzieciństwie. Blok rysunkowy, kredki czy farby plakatowe i zachęta ze strony opiekuna mogą wzbudzić te zainteresowania. Prace chorego można rozwiesić w miejscu widocznym dla osób, które go odwiedzają. Mogą oni wyrażać swój podziw, a także prosić o podarowanie im jednej z prac. Dla chorego może to być bardzo ważne i stanowić źródło prawdziwej radości, a także zachętę do dalszej aktywności.

Przykładowe aktywności dla chorego

Kolorowanki

Warto zachęcać chorego do kolorowania książeczek, które zawierają kontury znanych przedmiotów, owoców, roślin czy zwierząt. Takie zajęcie chory może wykonywać razem z wnukiem lub opiekunem, który po pewnym czasie może oddalić się do swoich zajęć i tylko od czasu do czasu kontrolować pracę chorego.

Puzzle

Chorzy lubią układać proste puzzle, składające się z niewielkiej liczby elementów. Nie wystarczy jednak dać choremu pudełko puzzli i polecić ich ułożenie. Należy rozpocząć to zajęcie razem z chorym, pokazując mu na czym będzie ono polegać.



Karty do gry

Karty dają duże możliwości ich wykorzystania przez chorego. Szczególnie osoby, które przed chorobą lubiły grać w karty, teraz także chętnie będą ich używać: do układania pasjansa, segregowania kart na czarne i czerwone, na figury, do sortowania ich od najstarszej do najmłodszej.

Oglądanie rodzinnych zdjęć

Wspólne oglądanie fotografii rodzinnych jest bardzo cennym zajęciem z punktu widzenia podtrzymywania funkcji poznawczych chorego. Angażuje pamięć, mowę, myślenie i emocje. Chory może razem z opiekunem rozpoznawać na fotografiach osoby, zdarzenia, wspominać okazje, przy jakich były robione zdjęcia. Taka aktywność pozwala na uruchomienie pamięci odległej, która w chorobie Alzheimera ulega zaburzeniu później niż pamięć krótkotrwała. Chory może także segregować fotografie na małe, duże, kolorowe-czarno białe te, na których są ludzie i takie, na których są tylko pejzaże, zabudowania czy przyroda.

Lalki

Niekiedy chorzy, szczególnie kobiety, bardzo chętnie zajmują się lalkami. Karmią je, przebierają, mówią do nich, śpiewają im. Wykonują wokół nich czynności, jakie robiły, kiedy zajmowały się swoimi małymi dziećmi. Niektórzy uważają, że dawanie dorosłym chorym lalek stanowi naruszenie ich godności. Jednak opiekunowie, którzy mają takie doświadczenia twierdzą, że jest to zajęcie bardzo wyciszające i wyraźnie wpływające na poprawę nastroju. Chorzy bardzo angażują się w opiekę nad lalką, traktują ją bardzo personalnie. Czują się odpowiedzialni za nią i wyraźnie szczęśliwi.

Zaangażowanie osób trzecich

Część zajęć chorego można zaplanować tak, aby przypadały na czas odwiedzin wnuków, znajomych czy sąsiadów. Osoby te mogą z chorym grać w gry planszowe, w karty, czytać mu gazety lub książki. Pozwoli to głównemu opiekunowi znaleźć chwilę dla siebie. Najlepiej byłoby, gdyby mógł on w tym czasie wyjść z domu i oderwać się od codziennych zajęć.

Gra w szachy

Chory może grać w szachy. Należy pamiętać o jego ograniczonych możliwościach. Może okazać się, że chory już nie potrafi stosować zasad gry. Będzie jedynie przesuwając figury po szachownicy. Ale już samo takie zajęcie jest zajmujące, a toczona w trakcie „rozgrywki szachowej” rozmowa dodatkowo wzbogaci tę aktywność.

Porządkowanie szuflad

Chorzy chętnie robią porządki w szufladach. Można dać im szufladę np. pełną domowych drobiazgów czy sztuczków i pokazać na czym ma polegać ich praca. Będą wycierać z kurzu każdy przedmiot i układać go systematycznie w szufladzie. Taka praca wymaga skupienia, koordynacji wzrokowo-ruchowej. Praca odpowiednio doceniona przez opiekuna może dać choremu poczucie, że robi on coś pożytecznego.

Składanie prania

Doświadczeni opiekunowie wiedzą, że chorzy lubią wykonywać ruchy głaskania. Przesuwają dłońmi po blacie stołu, przy którym siedzą, po własnych kolanach czy trzymanej na nich

książce. Można ten ulubiony odruch połączyć z wykonywaniem pożytecznych, praktycznych czynności, takich jak składanie upranych rzeczy i przygotowanie ich do prasowania. Choremu należy pokazać co ma robić, a po wykonaniu zadania podziękować, podkreślając pożyteczność tego co zrobił.

Zwijanie wełny

Chorzy – szczególnie kobiety – lubią też prucie i zwijanie wełny. Te powtarzalne, monotonne ruchy działają wyraźnie uspokajająco na chorych. Widoczny efekt ich pracy, w postaci stale powiększającego się motka wełny, jest dla nich źródłem prawdziwej satysfakcji.

Codziennie spacery

Bardzo ważne są spacery i aktywność na świeżym powietrzu. Chory powinien wychodzić na spacer codziennie, a przy sprzyjającej pogodzie, wielokrotnie w ciągu dnia. Zawsze powinien mu ktoś towarzyszyć, nawet przy wyjściu do własnego ogrodu. Pamiętajmy, że chory może oddalić się i pójść do domu, w którym mieszkał w dzieciństwie. Nawet jeżeli nie mieszka tam od wielu lat, a dom jest w innej miejscowości.

Proste prace w ogrodzie

O ile chory mieszka w domu z ogrodem, warto pozwolić mu pracować w ogrodzie: sadzić, pielnić, siać, grabić, robić to, co sprawia mu przyjemność. Może także pomóc opiekunowi w przygotowaniu przetworów, suszeniu ziół czy grzybów. Naturalnie nie może on obsługiwać skomplikowanych sprzętów (kosiarka, sekator). Natomiast ogród stwarza wiele możliwości aktywnego w nim przebywania. Mężczyźni, którzy lubili majsterkować, mogą w ogrodzie dokonywać pewnych napraw lub wbijać gwoźdźniki w przygotowaną dla nich deskę.



Zwierzęta domowe

Chorzy nie powinni być izolowani od zwierząt. Przeciwnie, warto zastanowić się nad kupnem psa czy kota. Szczególnie tym chorym, którzy zawsze mieli w domu jakieś zwierzę. Głaskanie, przemawianie do zwierząt, które śpi przy łóżku chorego łagodzi lęki, redukuje niepokój, poprawia nastrój.

Muzyka

Wykorzystywanie muzyki w opiece nad chorym przynosi pozytywne efekty. Najchętniej chorzy słuchają melodii i piosenek z czasów swej młodości. Niektórzy chętnie tańczą przy ulubionych utworach. Znane piosenki mogą wzbudzać w nich odległe, miłe wspomnienia. Chorzy, którzy grali na jakimś instrumencie, mogą tę umiejętność zachować bardzo długo. To, że ciągle jeszcze potrafią grać, da im poczucie sukcesu. Muzyka wycisza chorych, poprawia ich nastrój i może być przez opiekuna stosowana jako odrębna forma terapii lub jako tło do codziennych zajęć chorego.

Podtrzymanie aktywności intelektualnej i fizycznej chorego:

- wpływa na spowolnienie rozwoju otępienia
- wspiera możliwości i umiejętności chorego
- redukuje lęki i niepokoje
- łagodzi zaburzenia zachowania
- poprawia jakość życia.

Agresywne zachowania

Zachowania agresywne to objaw często występujący w przebiegu choroby Alzheimera. Specjaliści oceniają, że występuje u blisko 40% wszystkich chorych. Częściej u mężczyzn niż u kobiet. U pacjentów pozostających w domach opieki występuje w ponad 50% przypadków. Jest to objaw szczególnie uciążliwy i przykry dla opiekuna chorego. Zwłaszcza dla tego, którego bliski przed chorobą nie przejawiał zachowań agresywnych. Kiedy agresja pojawia się nagle u chorego, który całe swe życie przed chorobą był spokojnym, zgodnym człowiekiem, wywołuje szok u najbliższych.

Jakie są przyczyny agresji u chorych na alzheimera?

Podstawową przyczyną agresji jest zniszczenie, na skutek rozwoju choroby, ośrodków mózgowych odpowiedzialnych za kontrolę emocji, w tym agresji i gniewu. Tak więc agresja nie jest zamierzona przez chorego, a on sam nie ma kontroli nad jej przejawami.

Agresja może występować w dwóch formach: słownej i fizycznej (najczęściej łącznie). Pojawia się w najmniej oczekiwanych momentach i wywoływana jest zwykle przez banalne przyczyny.

Najczęściej agresja pojawia się jako reakcja na:

- **Zaburzenie w rozkładzie dnia chorego**, kiedy opiekun próbuje ponaglać chorego podczas jedzenia czy ubierania. Pamiętajmy, że chory potrzebuje więcej czasu na wykonanie prostych, codziennych czynności.
- **Próby zmuszania chorego do różnych czynności** np. kąpieli, wyjścia na spacer, przerwania bezcelowego chodzenia po pokoju, gwizdania czy przestawiania drobnych sprzętów w pokoju. Chory czuje się zagrożony, sfrustrowany i reaguje agresją.
- **Wymaganie od chorego, żeby wykonał zadania, których już nie potrafi zrobić**. Zwykle kończy się to niepowodzeniem, co wywołuje u chorego frustrację, zażenowanie, wstyd. Burzy poczucie bezpieczeństwa, co może wystarczyć do wybuchu gniewu.
- **Stawianie chorego przed koniecznością dokonania wyboru**. Chory nie rozumie czego się od niego wymaga. Wie, że coś musi zrobić, ale nie wie co. Dociera do niego zbyt wiele informacji, których nie potrafi uporządkować i zrozumieć. Ma poczucie porażki i reaguje agresją, której używa jako mechanizmu obronnego przed niezrozumiałym światem.
- **Zmęczenie, ból czy dyskomfort**. Chory nie potrafi wyrazić swych odczuć i potrzeb. Przez agresję sygnalizuje, że coś mu dokucza, boli czy też jest zmęczony.
- **Odczuwanie zazdrości lub innych emocji**.

Skala zachowań agresywnych jest szeroka – od rozdrażnienia i pobudzenia po agresję słowną lub fizyczną, a nawet czynną napaść na opiekuna.

Agresja bywa wynikiem niewłaściwej komunikacji pomiędzy chorym a opiekunem. Z jednej strony jest to niezdolność do rozumienia tego, co mówi opiekun. Szczególnie gdy używa on złożonych zdań lub gdy mówi do chorego podniesionym głosem. Z drugiej zaś – brak zdolności formułowania myśli i zdań przez samego chorego.

Opiekunowi trudno przewidzieć, co może spowodować agresywne zachowanie chorego. Może ono pojawić się w każdej sytuacji, którą chory uważa za zagrażającą mu. Pamiętajmy, że chory używa zupełnie innej niż opiekun skali oceny tego, co budzi jego lęk lub irytację. Opiekunowie dziwią się często niechęci chorego do wykonywania pewnych czynności. Na przykład wielu chorych odmawia wyjścia na spacer, choć wcześniej lubili to zajęcie. Przyczyna może tkwić w tym, jak chory spostrzega schody, którymi musi zejść na dół klatki schodowej. Nawet kilka schodów to dla niego przepaść, w którą musi zejść. Boi się i stawia opór przy próbie zmuszania go i ponaglania. Kiedy opiekun nalega, chory broni się poprzez zachowanie agresywne – krzyczy, szarpie, drapie opiekuna i odpycha go.

Szczególnym rodzajem agresji są reakcje katastroficzne – ciężkie wybuchy gniewu i agresji z błahych przyczyn.

Reakcjami katastroficznymi są silne emocje, nieproporcjonalne w stosunku do powodów, jakie je wzbudzają. Są wynikiem frustracji chorego i ukrytych napięć emocjonalnych.

Jakie mogą być powody reakcji katastroficznych?

Spotkanie rodzinne

Kiedy chory wita się z krewnym i nie rozpoznaje go. Wszyscy obecni wyrażają głośno swe zdumienie, że chory nie wie jak krewny się nazywa, skąd przyjechał. Pokrzykują, przynaglają chorego, dziwią się w sposób, który jest przez chorego odczytywany jako agresywny atak na niego.

Hałas w miejscach publicznych

Takie reakcje pojawiają się często w miejscach publicznych. Szczególnie tam, gdzie jest hałas, wiele obcych osób, nieznanymi dźwiękami, gdzie chory czuje się zagubiony, przestraszony. Poza wybuchem gniewu sytuacje takie mogą zakończyć się ucieczką chorego.

Umieszczenie w szpitalu lub w domu opieki

Nowe, nieznane choremu otoczenie, zapachy. Nowi, obcy ludzie, którzy wydają niezrozumiałe polecenia. Wszystko to przeraża, rozładowuje tłumione negatywne emocje i prowadzi do wybuchu agresji.



Jak postępować z agresywnym chorym?

Każdy wybuch agresji fizycznej może stanowić zagrożenie dla chorego, jak i dla jego opiekuna. Dlatego opiekun powinien wiedzieć jak zachować się w przypadku napadu agresji.

Oto kilka praktycznych wskazówek:

- nie zaskakuj szybkim pojawieniem się przy chorym
- nie wykonuj gwałtownych ruchów w kierunku chorego
- podejdź powoli, przodem, utrzymując stały kontakt wzrokowy
- nie odwracaj się plecami
- zostaw choremu wolną przestrzeń, nie przekraczaj jej
- upewnij się, że w zasięgu jego rąk nie ma niebezpiecznych przedmiotów (nóż, nożyczki, młotek)
- sprawiaj wrażenie, że całkowicie panujesz nad sytuacją
- nie podnoś głosu, nie groź palcem
- mów pewnym, spokojnym, niższym głosem
- pochyl się nad chorym, dotykaj go, głaszcz, uśmiechaj się
- spróbuj rozładować napięcie, odwracając uwagę chorego, kierując ją na ulubione zajęcie, jedzenie, program w telewizji
- kiedy chory zaczyna być niespokojny, zanim rozwinie się u niego pełna postać napadu agresji, włącz łagodną muzykę, podaj jego ulubiony przysmak, zaproponuj ulubione zajęcie
- jeśli zagrożenie jest realne, szybko opuść mieszkanie, wezwij pogotowie, poproś o pomoc sąsiadów lub znajomych.

Powtarzające się gwałtowne napady agresji muszą być zgłaszane lekarzowi prowadzącemu. Powinien on pomóc choremu, przepisując stosowne leki uspokajające

Opiekun, który wiele lat opiekuje się chorym, potrafi rozpoznać co drażni chorego, pobudza go i wyzwała w nim gniew. Takich rzeczy należy bezwzględnie unikać.

Kiedy atak agresji przeminie, warto zanotować ważne zdarzenia, które go dotyczyły:

- co było jego bezpośrednią przyczyną
- jak przebiegał
- jak zareagowałeś i jaki był tego skutek.

Takie notatki pomogą w przyszłości lepiej radzić sobie z kolejnym napadem.

Po ustąpieniu napadu agresji, nie warto dyskutować o jego przebiegu. Chory może go nie pamiętać lub interpretować inaczej niż opiekun. Dyskusja może sprowokować kolejny atak.

Powtarzające się napady agresji rujną zdrowie opiekuna i jego dobre samopoczucie. Opiekun często cierpi z powodu ogromnego żalu, że bliski, którym opiekuje się wiele lat, jest tak okrutny i niewdzięczny. Ma poczucie winy, kiedy ocenia sytuację i często niesłusznie obwinia siebie za rozwój agresji u chorego. Opiekun odczuwa frustrację, zniechęcenie, ale też gniew, odrazę czy agresję, którą niekiedy odpowiada na agresję chorego.

Chcąc chronić swoje zdrowie psychiczne, opiekun powinien:

- uznać, że agresja chorego jest objawem choroby, a nie wyrazem stosunku do opiekuna
- odeprzeć poczucie winy za napady agresji chorego
- zachować dystans do tego, co chory mówi lub wykrzykuje podczas ataku agresji
- nie dopuścić do przeniesienia emocji z chorego na siebie.

Chroniąc chorego i siebie, opiekun powinien zadbać przede wszystkim o swoje zdrowie fizyczne i psychiczne. Ważne jest, aby nie izolował się od innych, wychodził z domu i spotykał się z ludźmi. Żeby nie rezygnował ze swych zainteresowań i potrafił sprawiać sobie przyjemności. Wszystko to wzmocni go psychicznie i lepiej przygotuje na radzenie sobie z trudnościami, jakie niesie opieka nad chorym.



Organizacja opieki – wpływ choroby na rodzinę

Diagnoza związana z chorobą Alzheimera zmienia całkowicie życie chorego i jego rodziny. To wyzwanie, z którym trzeba będzie się mierzyć, statystycznie, **od 8 do 14 lat**. Po okresie względnie samodzielnego funkcjonowania, chory będzie wymagał stałego wsparcia opiekuna. Podobnie jak w innych krajach, w Polsce także przeważa model opieki rodzinnej. Ocenia się, że **około 15-20% chorych w Polsce trafia do domów pomocy społecznej, zakładów opiekuńczo-leczniczych** lub prywatnych domów opieki. Dzieje się to najczęściej, kiedy choroba jest już bardzo zaawansowana. **Opiekunem osoby chorej w ponad 70% przypadków jest współmałżonek**. Często chory i w zaawansowanym wieku, również potrzebujący pomocy i wsparcia. **Statystyczny opiekun w Polsce ma 73 lata**. Na świecie – 57.

Wieloletnia opieka nad chorym z chorobą Alzheimera jest obciążeniem psychologicznym. Z czasem wypala opiekuna. Badania amerykańskie potwierdzają nadumieralność opiekunów osób chorych na chorobę Alzheimera. 70% z nich cierpi z powodu permanentnego stresu, a 50% z powodu depresji. Opiekunowie chorych nazywani są ukrytymi ofiarami choroby Alzheimera.

Drugą grupą opiekunów są dorośle dzieci chorego, czynni zawodowo **40-50 letni**, dla których wejście w nową rolę nie zawsze jest proste. Muszą oni teraz wykonywać czynności, które kiedyś wobec nich czynili rodzice – mycie, ubieranie, karmienie, zmienianie pieluchy.

Problem stanowi też pogodzenie przez opiekuna pracy zawodowej z opieką nad chorym. Najczęściej dziecko-opiekun zmuszony jest zamykać chorego w domu. W czasie przebywania w pracy jest zaniepokojony czy chory nie zrobił sobie krzywdy, nie zalał mieszkania, nie zostawił włączonego gazu, czy zjadł to, co dla niego przygotował. Ze względów ekonomicznych opiekun nie może przerwać pracy, a 14 dni w ciągu roku, jakie przysługują mu na opiekę nad chorym nie rozwiązują problemów.

To bardzo pesymistyczny obraz, ale też bardzo realistyczny. Istnieją rodziny, gdzie opieka nad chorym rozkłada się na wielu jej członków, jest plan opieki na wiele lat, opiekun pogodził się z diagnozą i zaakceptował chorobę, dom jest pełen życzliwych ludzi. Jednak takich rodzin jest znacznie mniej.

Większość opiekunów zмага się z opieką samotnie, podlega licznym obciążeniom, a po wielu latach troski o chorego – wypala się psychicznie i potrzebuje pomocy.

Obciążenie psychiczne

Najbardziej dotkliwe jest obciążenie psychiczne pojawia się u opiekuna często jeszcze przed diagnozą, kiedy chory zmienia się, staje się niesympatyczny, roszczeniowy, często podejrzliwy. Nie dostrzega starań opiekuna, jest nadmiernie pobudzony lub agresywny albo też wycofany. Nie podtrzymuje żadnej aktywności i unika kontaktu z innymi. Obciążenie psychiczne narasta w ciągu wielu lat opieki i kumuluje się, prowadząc niekiedy to syndromu wypalenia psychicznego opiekuna chorego. Dzieje się tak, kiedy chorym opiekuje się jedna osoba, bez pomocy innych. Obciążenie psychiczne pojawia się też jako skutek życia w permanentnym stresie oraz nieradzenia sobie z własnymi negatywnymi emocjami.

Obciążenie fizyczne

Obciążenie fizyczne to efekt przejmowania przez opiekuna na siebie wszystkich obowiązków, zarówno związanych z codziennym prowadzeniem gospodarstwa domowego, jak i z koniecznością pomagania choremu w codziennej toalecie, ubieraniu się, jedzeniu. Te czynności nierzadko wykonywane są przy braku współpracy ze strony chorego i wymagają pokonywania jego oporu.

W miarę postępu choroby i stopniowej utraty przez chorego samodzielności, obciążenie fizyczne znacznie się potęguje. W takim przypadku często potrzebna jest stała pomoc profesjonalnego opiekuna.

Obciążenie ekonomiczne

Obciążenie ekonomiczne związane jest z ponoszeniem, poza powszechnymi kosztami utrzymania, dodatkowych kosztów leczenia, opieki i pielęgnacji chorego. Narasta ono wraz z postępowaniem choroby, gdy wzrasta zapotrzebowanie chorego na środki pielęgnacji i higieny, a także gdy pojawia się konieczność angażowania płatnej opiekunki lub pielęgniarki.

Obciążenie społeczne

Obciążenie społeczne wyraża się poprzez różne formy izolacji społecznej chorego i opiekuna. Nierzadko źródłem takiej izolacji bywają nieprawidłowe postawy samego opiekuna. Ciągłe jeszcze powszechne jest zjawisko ukrywania choroby przed rodziną, sąsiadami i znajomymi chorego. Skutek takiego postępowania to coraz rzadsze wizyty w domu chorego. Nawet wtedy, gdy opiekun informuje o chorobie innych i kiedy oni włączają się w opiekę, wieloletnie poświęcenie pozbawia opiekuna wielu okazji do nawiązywania i podtrzymywania kontaktów społecznych. Jego uczestnictwo w życiu społecznym jest znacznie ograniczone.

Pomoc przysługująca choremu na alzheimera i jego opiekunowi

Chorzy na alzheimera, a tym samym ich opiekunowie, mogą liczyć na realne wsparcie. Poniżej znajduje się kilka wskazówek, o co warto zadbać.

Orzeczenie o niepełnosprawności które umożliwia otrzymanie:

- dodatku pielęgnacyjnego z ZUS lub zasiłku pielęgnacyjnego z funduszy gminnych
- zasiłku opiekuńczego
- ulg podatkowych
- pierwszeństwa w dostępie do lekarzy specjalistów
- refundacji środków pomocniczych i rehabilitacyjnych
- karty parkingowej
- ulg na przejazdy transportem publicznym.

Ośrodek Pomocy Społecznej:

- wspiera chorych i ich opiekunów w poszukiwaniu domów pomocy społecznej i pozyskaniu ich częściowego finansowania przez gminę
- wspiera samotnych chorych, przez pomoc pracownika socjalnego (zakupy, sprzątanie, podstawowe czynności pielęgnacyjne)
- przyznaje stałego opiekuna samotnemu choremu (do 8 godzin dziennie).



Placówki opiekuńcze

W Polsce mamy kilka rodzajów placówek, które świadczą usługi opiekuńcze nad chorymi na alzheimera. Wszystkie placówki opiekuńcze o charakterze stacjonarnym (publiczne i prywatne) są objęte wpisem do rejestru wojewody. Wydaje on zezwolenia na otwarcie, ponosi odpowiedzialność za jakość świadczonych usług. W tym celu przeprowadza regularne kontrole. Placówka, która nie widnieje w rejestrze, nie jest kontrolowana. Dlatego przed jej wyborem, warto sprawdzić, jak funkcjonuje. Jakiego rodzaju placówek są dostępne dla pacjentów?

Domy dziennego pobytu

Przeznaczone dla osób sprawnych fizycznie, w początkowych fazach choroby Alzheimera. Zapewniają opiekę na kilka godzin w ciągu dnia, od poniedziałku do piątku. Opieka polega najczęściej na:

- grupowej terapii zajęciowej
- treningach pamięci
- usprawniających ćwiczeniach ogólnorozwojowych.

Domy pomocy społecznej (DPS)

Są to samorządowe placówki, świadczące opiekę stacjonarną. Chory może zostać przyjęty na prośbę własną lub przedstawiciela ustawowego. Niezbędne jest skierowanie, które wydaje lokalny Ośrodek Pomocy Społecznej lub Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie. Dom wybierany jest jak najbliżej dotychczasowego miejsca zamieszkania chorego. Jaki zakres usług świadczą DPS-y:

- usługi bytowe i opiekuńcze
- pomoc w dostępie do usług opieki zdrowotnej
- usługi wspomagające (np. terapia zajęciowa).

Pobyt w DPS jest odpłatny: 70% kosztów pokrywa chory z emerytury lub renty. Pozostała część pokrywana jest przez rodzinę lub gminę.

Zakłady opiekuńczo-lecznicze

Przeznaczone są dla chorych, których stan zdrowia uniemożliwia funkcjonowanie w domu. Często są to osoby w ostatnim stadium choroby Alzheimera. Zakłady opiekuńczo-lecznicze świadczą usługi w zakresie:

- całodobowej opieki stacjonarnej
- opieki lekarskiej, pielęgniarskiej i rehabilitacyjnej
- opieki psychologicznej i psychiatrycznej
- konsultacji specjalistów
- zaopatrzenia w leki
- zaopatrzenia w żywność pozajelitową i dojelitową
- zaopatrzenia w wyroby medyczne, np. pieluchomajtki, sprzęt stomijny, cewniki, baloniki, materace przeciwoleżynowe.

Skierowanie wydaje lekarz pierwszego kontaktu lub lekarz prowadzący pacjenta w szpitalu. Chory pokrywa koszty pobytu – 70% emerytury lub renty, nie więcej niż 250% najniższego świadczenia. Pozostałą kwotę pokrywa NFZ.

Opieka pielęgniarska

W zależności od zaawansowania choroby, pacjent może liczyć na pomoc:

Pielęgniarki podstawowej opieki zdrowotnej

Wizytę pielęgniarki zleca lekarz pierwszego kontaktu. Określa on jaki zakres czynności i zabiegów leczniczych powinien być wykonany u pacjenta. Taka pomoc dotyczy głównie wsparcia incydentalnego, tj. zlecenia podania leku np. w iniekcji (zastrzyk) czy kroplówce, przy chwilowych problemach ze zdrowiem.

Pielęgniarskiej opieki długoterminowej, domowej

Wskazaniem jest brak samodzielności pacjenta oraz problemy z pielęgnacją i samoopieką. Podczas regularnych wizyt (ok. 4 razy w tygodniu), pielęgniarka ustala plan opieki pielęgniarskiej, w tym wykonywanie czynności pielęgnacyjnych i opiekuńczych:

- opatrywanie odleżyn i trudno gojących się ran
- wykonywanie toalety
- zakładanie i wymiana zgłębników, sond oraz cewników
- podawanie leków różnymi drogami (zastrzyki, kroplówki)
- pomiary parametrów życiowych i badanie fizykalne
- usprawnianie, stosowanie gimnastyki oddechowej z drenażem ułożeniowym i oklepywaniem klatki piersiowej.

Opieka pielęgniarska jest finansowana z NFZ. O przydzieleniu opieki pielęgniarskiej decyduje lekarz podstawowej opieki zdrowotnej lub w przypadku hospitalizacji – lekarz prowadzący leczenie szpitalne w zleceniach po hospitalizacji, w ramach współpracy z lekarzem POZ. Jednym z warunków kwalifikacji pacjenta do pielęgniarskiej opieki długoterminowej jest otrzymanie od 0 do 40 punktów w skali Barthel.

Skala Barthel ocenia stan chorego przede wszystkim pod względem jego samodzielności przy wykonywaniu codziennych czynności takich jak:

- spożywanie posiłków
- siadanie
- przemieszczanie się
- ubieranie
- kontrolowanie potrzeb fizjologicznych
- utrzymanie higieny osobistej.

Podsumowanie

Choroba Alzheimera jest bardzo istotnym problem medycznym, społecznym oraz psychologicznym. Jej przewlekły charakter wiąże się z nieustającymi zmianami w życiu chorych i ich rodzin. Konsekwencją postępującego schorzenia jest stopniowo pogarszająca się wydolność funkcjonalna oraz utrata samodzielności i niezależności. Na chorobę Alzheimera oraz na inne choroby demencyjne powinniśmy patrzeć przez pryzmat wieloletnich potrzeb chorych i opiekunów. Tylko wtedy zapewnimy im godną opieką i wsparcie dla opiekunów.

Warto szukać pomocy w grupach wsparcia dla osób opiekujących się chorymi, wśród osób z podobnymi problemami. Powstaje wtedy poczucie wspólnoty zagadnień, wymiany doświadczeń. Warto również korzystać ze wsparcia organizacji pozarządowych, takich jak Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera.

Jaki zakres pomocy oferuje Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera:

- dobre praktyki jak zorganizować codzienną opiekę nad chorym
- możliwość zaplanowania dalszych etapów opieki
- kontakt z osobami, będącymi w podobnej sytuacji oraz wymianę doświadczeń
- dyżury osób z doświadczeniem w postępowaniu z osobami z chorobą Alzheimera, którzy w trakcie rozmowy ustalą, co sprawia największy problem, co jest najbardziej uciążliwym obowiązkiem i zaproponują rozwiązania
- wskazanie innych instytucji, które wspierają opiekunów w rozwiązywaniu problemów
- pomoc w wyborze Domu Opieki
- tworzenie poradników dla opiekunów oraz innych materiałów edukacyjnych.

Dane kontaktowe:

Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera
ul. Emilii Plater 47, 00-118 Warszawa

Konsultacje i telefon zaufania:

+48 (22) 622 11 22 wtorki i czwartki – w godz. 15.00 – 17.00

Więcej informacji i porad:

www.alzheimer-waw.pl

e-mail: alzheimerpl@gmail.com



Narodowy Fundusz Zdrowia

Departament Obsługi Klientów
Centrala Narodowego Funduszu Zdrowia
ul. Rakowiecka 26/30
02-528 Warszawa
www.nfz.gov.pl
www.pacjent.gov.pl

Telefoniczna Informacja Pacjenta
24 h na dobę 7 dni w tygodniu
e-mail: tip@nfz.gov.pl
tel. 800 190 590