

## **Część 1. PODSTAWOWE WIADOMOŚCI O CHOROBY ALZHEIMERA**

### **Charakterystyka choroby Alzheimera**

#### Co to jest choroba Alzheimera?

□ Choroba Alzheimera polega na zwyrodnieniu tkanki mózgowej, które powoduje zanik komórek nerwowych (a nie pojawia się na skutek narastania zmian miażdżycowych naczyń mózgowych); objawia się to otępieniem - chory przestaje interesować się otoczeniem, traci pamięć, poczucie czasu i miejsca.

#### Czy jest możliwe pewne, w czasie życia chorego, rozpoznanie choroby Alzheimera?

□ jest możliwe; pewne rozpoznanie wolno postawić tylko na podstawie badania sekcyjnego. Istnieją jednak międzynarodowe zestawy testów neuropsychologicznych, dodatkowych badań laboratoryjnych i radiologicznych, które pozwalają na rozpoznanie tego schorzenia - z bardzo dużym prawdopodobieństwem - już w stosunkowo wczesnym okresie. Niezbędne jest także wykonanie tomografii komputerowej, która potwierdzi prawdopodobieństwo rozpoznania choroby Alzheimera i wykluczy inne przyczyny zaburzeń pamięci.

#### Co jest przyczyną choroby Alzheimera?

□ Choroba Alzheimera to zanik mózgu, spowodowany odkładaniem się w mózgu substancji białkowej, zwanej amyloidem. Obecność amyloidu utrudnia pracę komórki nerwowej, która, pozbawiona możliwości kontaktu z innymi komórkami nerwowymi, przestaje spełniać swoje zadania. Uważa się także, że amyloid może być toksyczny (trujący) dla komórki nerwowej i powoduje jej śmierć. Być może amyloid powoduje także zwyrodnienie komórki polegające na odkładaniu się w jej wnętrzu nieprawidłowych włókien, co po pewnym czasie powoduje rozpad komórki.

#### Co powoduje, że w niektórych mózgach zaczyna odkładać się amyloid?

□ Odpowiedź na to pytanie ciągle nie jest pewna, chociaż wiele naukowych ośrodków w USA, Niemczech i Wielkiej Brytanii usilnie pracuje nad tym zagadnieniem. Udało się wyodrębnić amyloid z mózgu i znaleźć gen odpowiedzialny za jego produkcję na chromosomie 21. Znane są także inne białka biorące udział w tym procesie i chromosomy, na których znajdują się kodujące je geny (chromosom 19, 14, 1 i 12). Ciągle jednak nie są znane czynniki, które powodują, że amyloid zaczyna odkładać się w mózgu. Nie można jednak na podstawie badania chromosomów członków rodziny chorego odpowiedzieć na pytanie, czy w przyszłości zachorują także i oni na chorobę Alzheimera. W wielu krajach poszukuje się jednak metod, które pozwolą na taką diagnostykę (do tej pory nie jest to możliwe). Rozważano, czy przyczyną choroby Alzheimera nie jest zatrucie glinem pochodzącym z wody lub aluminiowych przedmiotów codziennego użytku, w tym naczyń. Przypuszczenia te są nadal przedmiotem badań, chociaż coraz mniej naukowych danych potwierdza tę hipotezę. Przez wiele lat usiłowano sprawdzić, czy choroby Alzheimera nie powoduje czynnik zakaźny, jakim mógłby być np. wirus. Nigdy nie udało się jednak tego udowodnić w sposób naukowy. Obawy o zarażenie się chorobą Alzheimera są zatem bezpodstawne. Nie ma dostatecznych dowodów na twierdzenie, że bezpośrednią przyczyną powstania choroby Alzheimera jest uraz albo znieczulenie ogólne (narkoza). Obumieranie neuronów powoduje spadek poziomu produkowanych przez nie substancji chemicznych, między innymi acetylocholiny, która bierze udział w procesach zapamiętywania.

#### Czy choroba Alzheimera może się cofnąć albo przestać rozwijać?

□ Nie ma dowodów na to, że choroba Alzheimera może przestać się rozwijać, jednak zawsze istnieje prawdopodobieństwo źle postawionej diagnozy. Należy również pamiętać, że choroba ta ma bardzo różny przebieg i trwa w skrajnych przypadkach od 6 do 14 lat. Przy jej szczególnie powolnym przebiegu można więc mieć wrażenie, że proces ulega zahamowaniu.

#### Czy choroba Alzheimera jest chorobą śmiertelną?

□ Nie bezpośrednio, przyczyną śmierci są natomiast jej powikłania, jak np.: zapalenie płuc, zakażenie dróg moczowych, niekiedy odleżyny.

#### Co należy zrobić, jeżeli u członka rodziny wystąpią niepokojące objawy?

□ Należy zgłosić się do lekarza rejonowego i zwrócić uwagę na niepokojące fakty, szczegółowo je opisując. Należy pamiętać, że lekarz nie będący specjalistą może przeoczyć objawy, szczególnie w początkowej fazie choroby (zwłaszcza gdy nie ma czasu na szczegółową i wyczerpującą rozmowę z chorym).

Dalsza specjalistyczna diagnostyka będzie polegać na wykonaniu badania EEG i tomografii komputerowej w celu wykluczenia stanu po przebytym udarze mózgu lub guza mózgu - co może również powodować otępienie.

Jeżeli w badaniu komputerowym okaże się, że jedyną patologią stwierdzaną przez lekarza radiologa jest zanik mózgu, należy zgłosić się do psychologa, który potrafi za pomocą testów określić stopień i rodzaj zaburzeń pamięci i orientacji chorego. Jeżeli rozpoznanie choroby Alzheimera zostało postawione, chory powinien pozostać pod opieką lekarza neurologa i psychiatry, niekoniecznie w specjalistycznej przychodni. Dalsze leczenie, niestety objawowe, może być kontynuowane również w rejonie, pod okresową kontrolą lekarza mającego doświadczenie w prowadzeniu chorych z chorobą Alzheimera - w warunkach polskich neurologa bądź psychiatry.

Należy pamiętać, iż fakt, że chory zapadł na chorobę Alzheimera, nie chroni go przed innymi chorobami, takimi jak niedomoga układu krążenia, kamica itp. Chory musi być kontrolowany i leczony przez lekarza ogólnego nawet częściej niż przeciętnie, ponieważ nie zgłosi on skarg i będzie trzeba oceniać jego stan zdrowia wyłącznie na podstawie własnych obserwacji opiekuna oraz badań dodatkowych i badania klinicznego.

#### Czy chory z chorobą Alzheimera musi trafić do szpitala?

□ Rozpoznanie choroby Alzheimera może być postawione w tzw. trybie ambulatoryjnym. Obciąża to rodzinę przyprowadzeniem chorego na kilka istotnych badań. Wydaje się jednak, że jest to mniejsze zło niż pobyt chorego w szpitalu w celu postawienia diagnozy. Musimy pamiętać, że każda hospitalizacja jest dla chorego krokiem wstecz. Nowe, nieznanne warunki, nieznanne miejsce, w którym znajduje się toaleta, brak kontaktu z opiekunem, powodują lęk i uczucie zagrożenia. Niekiedy może upłynąć wiele czasu, aby chory wrócił do stanu przed pobytem w szpitalu. Dążenie rodziny do pozostawienia chorego w szpitalu wynika z dwóch powodów. Po pierwsze, wiary, że diagnoza szpitalna jest pewniejsza - co w przypadku choroby Alzheimera nie jest prawdą i, po drugie, jest to pragnienie chwilowego odpoczynku dla opiekuna. To ostatnie jest zwodnicze, gdyż pogorszenie stanu chorego po pobycie w szpitalu obciąży opiekuna dodatkowym wysiłkiem po jego powrocie do domu. Bywają jednak takie stany, w których hospitalizacja jest konieczna - np. pobudzenie, agresja, inne przyczyny internistyczne i chirurgiczne, a także skrajne wyczerpanie opiekuna. Wtedy takie ryzyko trzeba podjąć, licząc się z jego następstwami.

#### Jak często występuje choroba Alzheimera?

□ Ze schyłkiem XX wieku wiąże się charakterystyczne zjawisko demograficzne - starzenie się społeczeństw. W roku 1900 ludzie powyżej 65 roku życia stanowili mniej niż 1 %

światowej liczby ludności. W 1992 roku liczba ta wzrosła do 6,2%, a do roku 2050 zwiększy się do ok. 24%. W roku 2004 liczba osób 65-letnich i starszych wynosi około 423 mln. W miarę starzenia się populacji rośnie liczba osób z różnymi typami otępień. Znany epidemiolog Jorm przewiduje, że liczba osób dotkniętych otępieniem w wybranych 29 rozwiniętych krajach wzrośnie w roku 2025, w porównaniu z rokiem 1980, od kilkudziesięciu do kilkuset procent. Choroba Alzheimera jest najczęstszą przyczyną otępienia (odpowiada za ok. 60% przypadków). Dostępne dane określają jej rozpowszechnienie w granicy 1,9-5,8% populacji osób 65-letnich i starszych. Większość doniesień wskazuje na wzrost wskaźnika rozpowszechnienia wraz z wiekiem. Częstość występowania choroby Alzheimera podwaja się po 65 roku życia co 4,5 roku. Wielu badaczy donosi o przewadze występowania choroby wśród kobiet, szczególnie w grupach bardziej zaawansowanych wiekowo.

### Jak często choroba Alzheimera występuje w Polsce?

□ Liczba osób, które ukończyły w populacji polskiej 65 lat, wzrosła od roku 1985 do 1996 o 909.000 (w roku 1996 wynosiła 4 mln 335 tys.), podobna tendencja wzrostowa ma się utrzymać w następnych latach. Na podstawie wyników badań epidemiologicznych przeprowadzonych w naszym kraju można oszacować liczbę chorych na otępienie na ponad 340 tys. osób, z czego około 200 tys. osób cierpi na otępienie typu alzheimerowskiego.

### Jakie są pierwsze objawy i poszczególne etapy rozwoju choroby Alzheimera?

□ Podstawowym objawem choroby Alzheimera są zaburzenia aktywności poznawczej. W miarę postępowania choroby, tzn. w miarę pojawiania się coraz większych uszkodzeń mózgu, rozwija się proces otępienny, którego właściwa postać ujawnia się w końcowym stadium choroby. W dużym uproszczeniu można powiedzieć, że choroba Alzheimera przebiega w trzech zasadniczych stadiach.

W pierwszym z nich podstawowym symptomem są specyficzne zaburzenia pamięci operacyjnej. Polegają one na trudnościach w zapamiętywaniu nowej informacji. Patologiczna nietrwałość śladu pamięciowego przyspiesza zapominanie, powoduje niemożność przypomnienia informacji.

W drugim stadium, w miarę postępu choroby, oprócz wymienionych zaburzeń zapamiętywania pojawiają się trudności w zakresie pamięci dawnej, tzn. w przypominaniu tego, co zdarzyło się kiedyś w życiu pacjenta i tego, czego nauczył się kiedyś w szkole. Jednocześnie pojawiają się zaburzenia w innych sferach aktywności poznawczej, np. w procesie spostrzegania i działania w przestrzeni bądź w zakresie mowy czy też w procesach myślenia.

Wreszcie, w trzecim stadium choroby Alzheimera, oprócz zaburzeń wszystkich procesów poznawczych, następuje rozpad nabytych umiejętności - i jest to otępienie właściwe, mające charakter nieodwracalny.

Zaburzenia aktywności poznawczej w chorobie Alzheimera pojawiają się w sposób określany jako podstępny, zdradliwy. I zanim na podstawie różnych technik obrazowania mózgu uzyskamy potwierdzenie wstępnego rozpoznania, może upłynąć nawet kilka lat. Zależy to w dużym stopniu od potencjału intelektualnego pacjenta, a konkretnie od mechanizmów kompensacyjnych danej osoby, innymi słowy od plastyczności mózgu i radzenia sobie w trudnych sytuacjach.

Początkowo chory odczuwa, że jego aktywność poznawcza zmniejsza się, potrzebuje więcej czasu na wykonanie swoich czynności zawodowych. Jednocześnie efekty pracy, mimo często podwojonego wysiłku, są bardzo niezadowalające. Większość pacjentów czynnych zawodowo w takiej sytuacji rezygnuje z pracy, przechodzi na wcześniejszą emeryturę, tłumacząc to np. nagłą koniecznością zajęcia się wnukami.

Ogólny spadek aktywności w pierwszym okresie dotyczy bardziej gromadzenia nowych

informacji niż korzystania z nabytych umiejętności. I tak mogą pojawić się kłopoty z opowiedzeniem obejrzanego filmu, natomiast prowadzenie samochodu czy też gotowanie może przebiegać prawidłowo.

Najwcześniej pacjent zauważa kłopoty w zakresie czynności wykonywanych najczęściej. I tak np. woźna, po 30 latach pracy w szkole, dzwoni o niewłaściwej porze na przerwę czy też na lekcję, profesor nie potrafi przygotować konspektu wykładu, księgowka gubi się w liczbach i operacjach, lekarz ma trudności z wypisywaniem nowych leków, a gospodyni nie wie, jak zrobić kopytka, które podawała w piątki przez 20 lat.

Ten początkowy okres choroby jest najtrudniejszy w diagnozie z co najmniej paru przyczyn. Przede wszystkim musi znaleźć się osoba, która zauważy zmianę w zachowaniu, dostrzeże, że ktoś bliski zaczyna mieć powtarzające się kłopoty, że dzieje się coś, czego do tej pory nie było. Dalej, ważne jest zaobserwowanie, czy trudności pojawiły się bez żadnych uchwytnych przyczyn, czy też ujawniły się w przypadkach np. przeciążenia fizycznego bądź psychicznego, w stanach niedożywienia, przy różnego rodzaju zatruciach, przedawkowaniu leków bądź też w początkach procesu nowotworowego. Jeżeli zaburzenia aktywności poznawczej nie są związane z wymienionymi przyczynami i nie mijają, a wręcz przeciwnie - nasilają się w obserwacji co najmniej sześciomiesięcznej, koniecznie należy zgłosić się do lekarza.

Zaburzenia pamięci początkowo przejawiają się w trudnościach w przypominaniu tego, co zdarzyło się niedawno - przed minutą, godziną, dobą. Stopniowo narasta ich częstotliwość - początkowo mogą być rejestrowane raz w tygodniu, potem codziennie, a w końcu prawie nieustannie. Bardzo irytującymi dla otoczenia stają się nieustannie powtarzane przez pacjenta pytania. Dzieje się tak wtedy, gdy nie pamięta on, o co pytań, nie pamięta, że uzyskał odpowiedź, potem, że już o to pytał. Prawdopodobnie odpowiedź, którą uzyskał, była zakłóceniem tak dużym, że pacjent zapomniał, iż w ogóle pytał i o co pytał. To nasilane zapomnianie wynika z patologicznej nietrwałości śladu pamięciowego. Wzmoczona podatność śladu pamięciowego na interferencje uniemożliwia trwałe zapamiętanie a przecież to, co nie zostało utrwalone, bądź jest utrwalone w sposób niedostateczny, nie może być odzyskane w ogóle lub jest przypominane w sposób nieprecyzyjny, cząstkowy.

Wiadomo np., że reklama przerywająca film może "wymazać" to, co było przed nią; nieoczekiwana rozmowa przez telefon może spowodować, że pacjent nie wraca do czynności, którą wykonywał poprzednio. Objawem w tym okresie są zaburzenia. I tak jeden z pacjentów opowiadał, że podczas pracy przy komputerze goniec przyniósł mu korespondencję. Odłożył ją na bok, zapominając zarówno o posłańcu, jak i o listach. Ta nietrwałość śladu i łatwa rozpraszalność uwagi powodują, że pacjent nieustannie czegoś szuka. Znajdując, chowa w znacznie bezpieczniejsze miejsce i wznawia szukanie. W efekcie może znaleźć klucze w zamrażalniku, a pantofel pod poduszką. Sytuacja staje się dramatyczna wówczas, gdy nie pamięta, że sam te przedmioty tam schował i oskarża bliskich o robienie mu przykrości. W późniejszych stadiach choroby szukanie może przybrać postać obsesji. Pacjenci chowają zwykle przedmioty najważniejsze: dokumenty, klucze, pieniądze. Warto zauważyć, że zapomnianie jest jednym z procesów pamięci i w sposób naturalny ułatwia selekcję ciągle napływających informacji.

Zapominają nie tylko ludzie w późnym wieku, ale i młodzi. Różnica polega na tym, że osoby zdrowe potrafią zorganizować sobie przypominanie, planując tę czynność i stosując rozmaite strategie, np. uruchamiając ciąg skojarzeń.

Ten początkowy okres choroby, w którym dominują zaburzenia pamięci i dyskretnie zmiany w zachowaniu, może trwać wiele lat.

W miarę upływu czasu, w drugim stadium choroby, zaburzenia pamięci wpływają destrukcyjnie na inne procesy poznawcze. W końcu dochodzi do zaburzeń innych procesów. I tak, oprócz zaburzeń pamięci, mogą u niektórych pacjentów wystąpić trudności językowe w

postaci obniżenia poziomu gotowości słowa. Pacjent relacjonuje np., że wie, co chce powiedzieć, ale brakuje mu słowa, ma to "na końcu języka". Jednocześnie, przy zachowanej początkowo płynności wypowiedzi i braku zniekształceń artykulacyjnych, wypowiedzi stają się coraz bardziej "puste", pozbawione treści.

Czasami, gdy pacjent chce opowiedzieć jakąś dłuższą historyjkę, wprowadza masę dygresji i zapominając o tzw. myśli przewodniej, w efekcie zbacza na inny temat, najczęściej nie doprowadzając wypowiedzi do końca. U innych pacjentów mogą dominować trudności w spostrzeganiu przestrzeni i w działaniu w przestrzeni. Chory może nie trafiać początkowo do miejsc mniej znanych, a w końcu do własnego mieszkania. Może on wielokrotnie okružać swój blok, nie rozpoznając klatki, wejściowej. Zdarzać się też może błądzenie po ulicach miasta. Objawami zaburzeń przestrzennych mogą być trudności z ubieraniem się - pacjent np. wkłada nogi do rękawów marynarki, w posługiwaniu się sztucami lub w rozpoznawaniu przedmiotów czy też twarzy. Jeszcze inni pacjenci przejawiają inercyjność w myśleniu, demonstrują bardzo pogodny nastrój, popełniają gafy towarzyskie, przyjmując postawę konkretną, wymieniając np. wśród przedmiotów ostrych: paprykę, ocet, ostre słowo czy też ostry język.

W środkowym stadium choroby zaburzenia procesów językowych, wzrokowo-przestrzennych czy też myślenia występują zwykle wybiórczo, ale zawsze towarzyszą im zaburzenia pamięci.

W miarę postępu choroby najbardziej dotkliwa dla pacjenta i dla osób bliskich staje się niemożność zapamiętywania tego, co zdarza się z godziny na godzinę. Mimo stosowania różnych sposobów i pomocy, pacjent nie uczy się, nie rejestruje w pamięci nowych informacji, faktów, prośb i poleceń. W miarę postępu choroby do zaburzeń pamięci operacyjnej dołączają się zaburzenia pamięci zdarzeń odległych. Coraz większą trudność sprawia pacjentowi przypomnienie tego, co zdarzyło się w przeszłości, początkowo najbliższej, a potem coraz dalszej. W trzecim stadium choroby pacjent nie tylko nie przypomina sobie tego, czego nauczył się na studiach czy też w szkole, ale z czasem nie może przypomnieć sobie faktów ze swego życia, imion bliskich mu osób. I tak żona, córka, matka stają się jedną osobą. Pacjent zachowuje jedynie poczucie, że jest to ktoś bliski, ważny, dający poczucie bezpieczeństwa, natomiast traci znaczenie, kim jest ta osoba. W końcu i czas zaczyna być zjawiskiem abstrakcyjnym - to, jaka jest pora dnia, pora roku, dzień tygodnia czy też rok, przestaje być czymś ważnym. Rozpada się nie tylko przestrzeń pozaosobowa, ale i przestrzeń własna pacjenta.

W tym właśnie trzecim stadium dochodzi do pełnej deterioracji poznawczej - następuje rozpad procesu mówienia, rozumienia mowy, zaburzenia myślenia i przestrzenne. Następuje też pełna utrata wszelkich umiejętności, takich jak np. prowadzenie rachunków, podróżowanie, załatwianie sprawunków, umiejętność stosownego i szybkiego ubierania się, przygotowywanie mniej lub bardziej złożonych posiłków, posługiwanie się przy jedzeniu sztucami, rozmawianie przez telefon, prowadzenie samochodu, jazda na rowerze, dbanie o higienę, pielęgnowanie własnego zdrowia, umiejętność poruszania się - elastycznego chodu, zręcznego siadania na krześle, utrzymania pionowej postawy ciała. Pacjent nie dostrzega własnych zaburzeń, przestaje sygnalizować potrzeby, zaczyna zachowywać się niestosownie do sytuacji - wybiera się na spacer w nocy, gdy wszyscy śpią, kładzie się do łóżka w kapeluszu, zostawia otwarte drzwi, spaceruje w bieliźnie zimą po ulicy, zaczyna jeść rękami, nie utrzymuje pionowej postawy, zaczyna opadać mu głowa, a twarz staje się coraz bardziej maskowata, pozbawiona uśmiechu. W ostatnim stadium choroby pacjent ma zaburzenia świadomości: nie rozpoznaje miejsca własnego pobytu, nie pamięta swojego imienia, zapomina o swoich potrzebach.

**Jakie są objawy ze strony układu nerwowego w chorobie Alzheimer'a?**

### Czy spowolnienie ruchowe, sztywność mięśni, chód drobnymi krokami występuje w przebiegu choroby Alzheimera, czy też jest objawem innej choroby, np. choroby Parkinsona?

□ Poza wiodącym objawem, jakim jest postępujące otępienie, w przebiegu choroby Alzheimera mogą pojawiać się również różne objawy neurologiczne. Do najczęściej spotykanych należą objawy pozapiramidowe, tworzące tzw. zespół parkinsonowski, czyli spowolnienie ruchowe, zaburzenia mimiki twarzy, sztywność będąca wynikiem wzmożenia napięcia mięśni oraz, rzadziej, drżenie.

Zespół parkinsonowski występuje bowiem nie tylko w chorobie Parkinsona, ale również w wielu innych schorzeniach, m.in. właśnie w chorobie Alzheimera. Obie te choroby mogą też ze sobą współistnieć. Zespół parkinsonowski może być wreszcie wynikiem działania ubocznego niektórych leków, np. psychotropowych, których podawanie pacjentom z chorobą Alzheimera jest często konieczne.

Objawy te mogą dać w rezultacie ogólne spowolnienie ruchowe, bardzo ubogą mimikę twarzy (tzw. twarz maskowata), jak również charakterystyczną, pochyloną do przodu, ze zgiętymi w stawach kolanowych i łokciowych kończynami postawę oraz chód drobnymi krokami, z przesuwaniami stóp po podłożu. kończyny górne w trakcie chodzenia są nieruchome. Jeżeli występuje drżenie, to dotyczy najczęściej rąk - nasila się podczas emocji, zanika podczas snu. Innym objawem pozapiramidowym, mogącym występować w przebiegu choroby Alzheimera są mioklonie czyli nagłe, szybkie i nieregularne skurcze mięśni, częściej dotyczące mięśni kończyn niż tułowia.

### Czy obecność wyżej wymienionych objawów wpływa w jakikolwiek sposób na przebieg choroby Alzheimera?

□ Tak, uważa się, że ich pojawienie (a mogą się pojawić na każdym etapie choroby, choć częściej występują w późniejszych stadiach) może zaostrzać czy też przyspieszać jej przebieg.

Objawy te niewątpliwie znacznie pogarszają sprawność ruchową. Chory robi wszystko o wiele wolniej, może mieć trudności z chodzeniem, skłonności do upadków, trudności z ubieraniem się, jedzeniem itp., mimo że jeszcze wie, jak się to powinno robić. Ograniczenia wynikające z postępującego otępienia, nakładając się na już istniejące, również pogarszają stan chorego.

### Jak należy postępować w takich przypadkach?

□ Należy zgłosić się do lekarza neurologa. Istnieją bowiem leki, które mogą zdecydowanie zmniejszyć te objawy, chociaż ich podawanie obciążone jest pewnym ryzykiem wystąpienia objawów ubocznych, m.in. omamów lub urojeń. Wymaga to ponownej korekty dawki leku.

### Czy w chorobie Alzheimera mogą wystąpić różnego stopnia niedowład kończyn, jak to ma miejsce np. w udarach mózgu?

□ W zasadzie nie, bardzo rzadko i tylko w późniejszych stadiach choroby. Na pewno nie jest to typowy objaw. Oczywiście osłabienie kończyn może pojawić się przy współistnieniu zmian naczyniowych w mózgu.

### Dlaczego chory z chorobą Alzheimera może mieć problemy w porozumiewaniu się z otoczeniem także we wczesnych stadiach choroby?

□ Wynika to z zaburzeń mowy nazywanych afazją. Wyróżniamy kilka jej postaci mogących występować pojedynczo bądź nakładać się na siebie wzajemnie.

Najczęściej chorzy mają trudności w znalezieniu właściwego słowa dla określenia przedmiotów i pojęć. Przedmioty określają opisowo, np. grzebień - to do czesania itp.



Inną postacią afazji jest upośledzenie albo zniesienie zdolności wyrażania myśli słowami, mimo zachowanej zdolności rozumienia. Tacy chorzy mylą słowa, opuszczają i przestawiają głoski, błędnie je wymawiają, mówią mało. W ciężkich postaciach mowa może się ograniczać do jednego lub kilku słów.

Może też być tak, że zasadniczym problemem jest upośledzenie rozumienia mowy (tak jakby słuchali mowy w słabo lub w ogóle nieznanym języku), choć zawsze zaburzone jest również tworzenie słów i zdań. Tacy chorzy mówią dużo, a ich wielomówność jest często trudna do opanowania. Tego typu zaburzeniom mowy często towarzyszy upośledzenie zdolności czytania i pisania.

Opisane objawy występują bardzo często w chorobie Alzheimera właśnie we wczesnych jej stadiach, a nawet mogą ją wyprzedzać. - W ostatnim stadium choroby zawsze dochodzi do całkowitego zaniku mowy.

#### [Czy w chorobie Alzheimera dochodzi zawsze do zaburzeń zwieraczowych \(nietrzymania moczu i kału\)?](#)

Tak, w każdym przypadku, z reguły w zaawansowanym jej stadium. Nie wynika to jednak z uszkodzenia określonych struktur układu nerwowego odpowiadających za zwieracze, a ze stopnia otępienia. Chory zapomina, co należy robić, odczuwając parcie na mocz czy stolec.

#### [Czy przewlekły ból głowy jest objawem choroby Alzheimera?](#)

Nie bezpośrednio, natomiast w ten sposób chory może starać się nazwać lub wytłumaczyć swoje kłopoty z pamięcią czy też zwrócić uwagę otoczenia, i w tym sensie należy to traktować jako objaw choroby.

#### [Co może być przyczyną zgłaszanych przez chorego skarg na zawroty głowy i zaburzenia równowagi?](#)

- U tym przypadku istnieje kilka możliwości:
- Niekiedy - chociaż bardzo rzadko - mogą być objawem choroby Alzheimera.
  - Mogą wynikać ze współistniejących bardzo często u starszych ludzi zmian zwyrodnieniowych kręgosłupa szyjnego, zmian naczyniowych i związanej z tym niewydolności krążenia mózgowego.
  - Zaburzenia równowagi mogą również być skutkiem omawianego wcześniej zespołu parkinsonowskiego.
  - Przyczyna może być też taka, jak w przypadku zgłaszanego bólu głowy.

#### [O czym może świadczyć uskarżanie się chorego na znaczne pogorszenie wzroku?](#)

- Należy zawsze zbadać jego wzrok u okulisty. Jeżeli jest prawidłowy, to:
- Często jest to objaw choroby Alzheimera, tzw. agnozja wzrokowa. Chory przy zachowanej czy też nie pogarszającej się ostrości wzroku ma kłopoty z rozpoznawaniem i rozumieniem znaczenia widzianego przedmiotu i jego lokalizacji w przestrzeni. Natomiast gdy choremu damy dany przedmiot do ręki, często od razu go rozpoznaje.
  - Czasem chory tak tłumaczy fakt, że nic może już czytać i pisać.
  - Często niechęć do noszenia okularów wynika z braku rozumienia, po co się to robi.

#### [Czy w chorobie Alzheimera mogą występować napady padaczkowe?](#)

Tak, u około 10 procent chorych, ale tylko w zaawansowanych stadiach choroby. Jeżeli pojawiają się w okresie początkowym, przemawia to przeciwko temu rozpoznaniu.

## Czy w otępieniu mogą pojawić się zaburzenia zachowania oraz zaburzenia psychiczne i jak wyglądają?

□ \ "Traktowała swojego lekarza jako gościa, usprawiedliwiając się, że nie skończyła jeszcze pracy. Po czym głośno krzyczała, że chce on ją zranić nożem. Wzburzona, wyrzucała go z pokoju w obuwie, że chce ją skrzywdzić. Rozrzucała pościel, wyzywała męża i córkę i ujawniała halucynacje wzrokowe. Godzinami krzyczała potwornym głosem.\ "

Cytat ten pochodzi z opisu przypadku 51-letniej kobiety z postępującymi zaburzeniami pamięci i funkcji poznawczych, sporządzonego w 1906 roku przez Aloiza Alzheimera i jest obrazem zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania, które występują w przebiegu procesu chorobowego.

Otępienie alzheimerowskie jest zespołem objawów poznawczych i niepoznawczych. Objawy poznawcze to: amnezja, afazja, agnozja i apraksja. Objawy niepoznawcze to zaburzenia psychiczne oraz zachowania. Są to objawy zaburzeń postrzegania, treści myślenia, nastroju lub zachowania i występują u 70-90% pacjentów. Mają one istotny wpływ na zdolność codziennego funkcjonowania chorego i w konsekwencji na jakość jego życia. Mogą być mocno uciążliwe dla opiekunów i przyspieszać instytucjonalizację chorych. Zaburzenia psychiczne i zachowania można łagodzić lub eliminować. służy temu postępowanie farmakologiczne i nefarmakologiczne (uczenie i wzmacnianie korzystnych zachowań, organizowanie przyjaznego i bezpiecznego środowiska dla pacjenta). Lecząc objawy psychiczne czy modyfikując zachowania pacjenta, możemy istotnie poprawić kontakt z nim i zdolność jego codziennego funkcjonowania.

## Zaburzenia psychiczne w otępieniu

□ Różne objawy mogą pojawiać się w poszczególnych etapach rozwoju procesu chorobowego i występować pojedynczo albo mnogo. Urojenia występują u ok. 35% pacjentów - najczęściej są to urojenia prześladowcze i okradania; choremu wydaje się, że jest okradany i ma poczucie zagrożenia, zwykle połączone z lękiem. Halucynacje występują u ok. 25% pacjentów - wzrokowe, słuchowe, smakowe, węchowe, dotykowe. Chory może zwidywać postacie nieobecnych osób, słyszeć ich głosy itp.

Zaburzenia nastroju - obniżenie nastroju (40-50%), depresja (10-20%), nastrój euforyczny. Obniżenie nastroju zwykle występuje na początku choroby albo poprzedza wystąpienie pierwszych objawów klinicznych.

Chwiejność afektywna (ok. 75%) - .pacjent w krótkim odstępie czasu przechodzi ze śmiechu w płacz albo odwrotnie.

Lęk, obawy, fobie (ok. 50%) - objawy, które często są związane z przeżyciami urojeniowymi, halucynacjami lub depresją.

Mylne rozpoznawanie osób (ok. 25%) - rozpoznawanie w obrazach telewizyjnych żywych ludzi, nierozpoznawanie w lustrze swojego odbicia, rozpoznawanie bliskich jako obcych osób i odwrotnie. Czasami, żeby wyeliminować lub złagodzić zaburzenia psychiczne, wystarczy prosta modyfikacja środowiska pacjenta, np. schowanie telewizora czy lustro, ale najczęściej potrzebna jest interwencja lekarza psychiatry.

## Zaburzenia zachowania w otępieniu

□ Pobudzenie występuje u ok. 75% chorych. Może być skutkiem objawów psychicznych, np. przeżyć urojeniowych, lub przyczyną innych zaburzeń zachowania, np. niepokoju, lęku, agresji lub błądzenia. w leczeniu działamy zarówno przyczynowo, jak i objawowo. Do dyspozycji mamy całą gamę leków, jak:

- neuroleptyki (np. Haloperidol, Risperidone, Theralene, Thioridazine, Promazine);
- środki serotonergiczne (Buspiron);
- anksjolityki (Hydroksyzyna);



- benzodiazepiny (Oxazepam, Lorazepam, Alprazolam);
- leki przeciwpadaczkowe (Karbamazepina);
- środki normotymiczne (węglan litu);
- środki adrenolityczne (Propranolol) .

Zapobiegając pobudzeniu, zapewnij choremu tak dużo swobody, jak to możliwe (oczywiście w bezpiecznych granicach) . Dobrze jest zorganizować jakieś proste zajęcia, które mogą złagodzić napięcie i niepokój. Tak długo, jak to możliwe, zachęcaj chorego do aktywności fizycznej.

Agresja może być spowodowana frustracją wywołaną przez chorobę, niezrozumieniem kontekstu sytuacyjnego lub nadmierną reakcją na coś, co się choremu nie podoba. Najczęściej występują: agresja słowna (ok. 50%), agresja fizyczna (ok. 25%), umyślne niszczenie przedmiotów (ok. 12%) i krzyczenie (ok. 8%).

Zachowaj spokój. Spróbuj wyjaśnić, co się dzieje i rozproszyć obawy pacjenta albo odwrócić jego uwagę i skierować ją w innym kierunku. Jeżeli akty agresji powtarzają się, oceń, czy nie są spowodowane przez jakąś konkretną przyczynę ze środowiska pacjenta, którą można usunąć. Pamiętaj, że agresja jest spowodowana chorobą i wytłumacz to innym osobom z otoczenia chorego. Staraj się nie traktować zachowań agresywnych emocjonalnie i stosować logicznej argumentacji - chory i tak szybko zapomni o złości. Nie wdawaj się niepotrzebnie w konfrontację, bo nigdy nie wygrasz, a potem będziesz siebie tylko obwiniać. Zadbaj również o swoje bezpieczeństwo, żeby móc w ostateczności bezpiecznie się wycofać.

Zaburzenia psychoruchowe - błądzenie (25-60%), nadpobudliwość ruchowa (ok. 50%), rytmiczne krążenie (ok. 33%). Szczególnie niebezpieczne dla chorego może być błądzenie, stąd należy odpowiednio zabezpieczyć mieszkanie, żeby chory nie mógł go opuścić bez kontroli. Pomocne jest zorganizowanie "sieci" osób, które mogą nam pomóc w odnalezieniu chorego, jak: sąsiedzi, sprzedawcy z okolicznych sklepów, lokalni strażnicy miejscy. Bardzo ważne jest umieszczenie na garderobie pacjenta krótkiej informacji o chorobie oraz adresu i numeru naszego telefonu.

Spróbuj "zamienić się na miejsca" z chorym i pod tym kątem ocenić otaczające go środowisko i grożące mu niebezpieczeństwa.

Zaburzenia neuro-wegetatywne - zaburzenia snu (ok. 60%), zaburzenia przyjmowania pokarmów (45-75%), niewłaściwe zachowania seksualne (ok. 9%), nietrzymanie moczu (ok. 35%) i kału (ok. 13%).

Zaburzenie snu polegają głównie na odwróceniu rytmu dobowego. Chory przejawia wzmożoną aktywność w godzinach nocnych, co często idzie w parze z zaburzeniami świadomości, którym sprzyja nocna pora. Zaburzenia te są szczególnie uciążliwe dla opiekunów, ponieważ powodują silne, przewlekłe zmęczenie.

Staraj się utrzymać prawidłowy rytm dobowy chorego (noc - sen, dzień - czuwanie). Przed snem nie podawaj kawy lub herbaty, a szklankę ciepłego mleka. Skontaktuj się z lekarzem w celu ustalenia leczenia zaburzeń snu lub zaburzeń świadomości.

Zmiany osobowości występują u ok. 75% chorych - zachowania pasywne, bierne (ok. 50% - utrata pasji, zainteresowań, wycofywanie się); zachowania nieodpowiednie (ok. 25% - niedostosowanie społecznie, brak zahamowań); egocentryzm (ok. 33% - postawa żądaniowa, krytykanctwo). Powodują one, że w ciągu kilku lub kilkunastu miesięcy bliska osoba może się zupełnie zmienić. Opiekun może przeżyć szok i zwątpienie, kiedy spokojna i łagodna osoba staje się wulgarna i agresywna. Bywa też i odwrotnie, kiedy pojawiają się pozytywne zmiany w charakterze pacjenta i takie starajmy się znaleźć.

Na koniec pamiętaj o prostej zasadzie w postępowaniu przy zaburzeniach zachowania i zaburzeniach psychicznych w otępieniu: wyrozumiałość - łagodzi, odrzucenie - nasila.

[Czy znamy skuteczne leczenie choroby Alzheimera?](#)

□ Ciągłe nieznanne są metody skutecznego leczenia przyczynowego choroby Alzheimera, nie można trwale zahamować procesu chorobowego. Są natomiast doniesienia o środkach, które mogą mieć działanie protekcyjne, jak: selegilina (Jumex, Deprenyl), witamina E, niesterydowe leki przeciwzapalne, kolchicina, estrogeny. Efekty ich działania są jednak dyskusyjne i wymagają potwierdzenia w dalszych, szerszych badaniach. Są leki, które czasowo hamują, spowalniają rozwój objawów chorobowych. Najskuteczniej działają inhibitory acetylocholinesterazy (zwiększają stężenie i czas działania acetylocholin w synapsach). Pierwsza generacja tych leków pojawiła się wiele lat temu - fizostygmina, takryna (Cognex), druga generacja wkracza-teraz - Donepezil (Aricept), Exelon (ENA 713; Rivastigmine), Metrifonate. Na polskim rynku z tych leków zarejestrowany jest Aricept oraz Exelon. Interesujący jest również lek o innym mechanizmie działania (działa na mikroglej i astrocyty) - Propentofylline, tym bardziej że może być stosowany zarówno w ośpieniu typu alzheimerowskiego, jak i naczyniopochodnym.

Zdobywamy coraz więcej dowodów na to, że deficyt cholinergiczny wpływa na objawy neuropsychiatryczne. Stwierdzono, że podawanie środków antycholinergicznych pogłębia zaburzenia zachowania, zaś środki cholinergiczne łagodzą te zaburzenia. Środki cholinergiczne (agoniści receptora muskarynowego i inhibitory acetylocholinesteraz), niektóre leki antydepresyjne i estrogeny mogą również zmniejszać produkcję "toksycznej" postaci białka beta-amyloidu.

Od dawna dysponujemy szeroką gamą leków, które skutecznie łagodzą lub eliminują występujące w przebiegu choroby Alzheimera objawy "niepозnawcze" - neuropsychiatryczne, zaburzenia zachowania.

Najczęściej występującym zaburzeniem zachowania u pacjentów z chorobą Alzheimera jest pobudzenie. W celu jego opanowania skuteczne są leki z grupy neuroleptyków. Zalecane jest stosowanie niskich dawek neuroleptyków silnie działających. Najbardziej popularne to: Haloperidol, Promazyna, Pernazyna, Theralene, Tiapridal, Rispolept. Leki te mają również działanie antypsychotyczne, czyli że mogą łagodzić takie objawy, jak halucynacje albo urojenia. W opanowywaniu pobudzenia stosowane są również inne grupy leków, jak: benzodiazepiny (Lorazepam, Oxazepam), leki normotymiczne (węglan litu), leki przeciwdrgawkowe (Tegretol, Depakine), blokery beta-adrenergiczne (Propranolol), leki serotoninergiczne (Spamilan).

W przebiegu procesu chorobowego często występują zaburzenia nastroju, które można wyrównać lekami przeciwdepresyjnymi. Ze względu na małą toksyczność, przydatnym w psychogeriatricznym jest czteropierścieniowy lek przeciwdepresyjny Mianseryna (Lerivon).

W ostatnim okresie polecane i najczęściej stosowane są leki hamujące wychwyt zwrotny serotoniny w neuronach (jak Coaxil, Fevarin, Prozac). W zaburzeniach lękowych obok leków przeciwdepresyjnych stosowane są również anksjolityki o działaniu serotoninergicznym (Spamilan) i benzodiazepiny (Xanax, Tranxene). Przy zaburzeniach snu polecane są leki nasenne o krótkim okresie półtrwania, które nie powodują następnego dnia objawów spowolnienia (Estazolam, Imovane).

Terapia farmakologiczna powinna być zawsze prowadzona przez lekarza specjalistę. Wszystkie leki psychotropowe mają działania uboczne i mogą wchodzić w niebezpieczne interakcje z innymi lekami.

Należy dokładnie poinformować lekarza o wszystkich lekach, które przyjmuje chory i wypytać o niepożądane objawy stosowanej kuracji.

Zasady bezpiecznego podawania środków farmakologicznych Nie stosuj leków polecanych przez znajomych. Każdy lek musi być zapisany przez lekarza, najlepiej specjalistę. Lekarz musi być dokładnie poinformowany o wszystkich innych lekach przyjmowanych przez pacjenta. Wypracuj system nadzoru brania leków, pozwalający mieć pewność, że będą brane o właściwej porze i w odpowiedniej dawce. Jeśli nie możesz być obecny, pomocnym będzie

umieszczenie każdej porcji leków w oddzielnym kubeczku jednorazowym z zaznaczonym dniem i godziną. Usuń wszystkie inne leki, których chory nie używa. Zapytaj lekarza o objawy uboczne stosowanych leków. Obserwuj ich działanie i jeśli takie występują, poinformuj o tym lekarza. Jeśli chory nie chce brać leków, a są one niezbędne, sprawdź, czy nie występują w postaci płynnej (łatwiejszej do podawania). Sprawdzaj datę ważności każdego leku, która jest zawsze wydrukowana na opakowaniu.

### ***Czy chorzy na chorobę Alzheimera mogą zachowywać się agresywnie?***

#### Czy zawsze u osób z chorobą Alzheimera występują zachowania agresywne?

□ Zaburzenia zachowania wyrażające się niepokojem i agresją (fizyczną i słowną) w przebiegu choroby Alzheimera obserwuje się stosunkowo często. Przyjmuje się, że w przybliżeniu co drogi-co trzeci chory przejawia takie zachowania w pewnym okresie choroby. Zachowania agresywne stanowią bardzo poważny problem dla opiekuna. Z jednej strony sprawiają, że opiekun stoi przed koniecznością podjęcia bardzo trudnej i bolesnej decyzji odnośnie do umieszczenia swego bliskiego w zakładzie opieki społecznej. Z drugiej czuje się w ich obliczu bezradny, często przerażony - a z całą pewnością zawsze skrajnie wyczerpany psychicznie. Dlatego poznanie przyczyn zachowań agresywnych może okazać się dla opiekuna pomocne w pełniejszym zrozumieniu zachowań chorego, a tym samym pozwoli tych niepożądanych zachowań w przyszłości unikać.

#### Jakie są najczęstsze przyczyny zachowań agresywnych?

□ Należy zdawać sobie sprawę, że nie zawsze będziemy w stanie znaleźć konkretną przyczynę agresji chorego. Zachowania agresywne są skutkiem postępującego procesu patologicznego, uszkadzającego określone struktury mózgowe odpowiedzialne za kontrolę procesów emocjonalnych. Uszkodzenie tych struktur, a co za tym idzie obniżenie poziomu określonych neuroprzekaźników - sprawia, że chory ma coraz większe trudności z panowaniem nad swymi emocjami. Można powiedzieć, że postępująca choroba ośrodkowego układu nerwowego odbiera mu zdolność wyrażania emocji adekwatnie do sytuacji i w sposób akceptowany społecznie. To dlatego właśnie chory ma tak duże trudności z pohamowaniem silnego lęku i złości. Niekiedy nawet drobne, zdawałoby się, wydarzenie wywołuje u chorego nieproporcjonalnie silną reakcję emocjonalną, utrzymującą się jeszcze długo po zniknięciu bodźca, który ją wywołał. Często osoba obserwująca takie reakcje emocjonalne może odnieść wrażenie, że są one przesadzone. Wydawać się jej może, że chory celowo zachowuje się w sposób złośliwy lub że jest po prostu uparty. Jednakże tego typu zachowania nie wynikają, w żadnym wypadku, ze złej woli chorego. Są to po prostu reakcje, których chory - w wyniku postępującego procesu uszkadzającego komórki mózgowe - nie jest w stanie kontrolować. Dużo większą nad nimi kontrolę może mieć, wbrew pozorom, opiekun.

Na częstość i nasilenie zachowań agresywnych ma niewątpliwie wpływ głębokość otępienia. Łatwo to zrozumieć. W przebiegu choroby Alzheimera obserwuje się narastające trudności z zapamiętywaniem nowych informacji, jak również z przypominaniem sobie wydarzeń z przeszłości, w tym także istotnych faktów z własnego życia. Towarzyszy im osłabienie zdolności logicznego myślenia i prawidłowego oceniania sytuacji, w której aktualnie znajduje się chory. Występują coraz głębsze trudności w rozumieniu tego, co mówią do niego inni ludzie, jak również w formułowaniu wypowiedzi na temat własnych odczuć i potrzeb. Wszystkie te objawy sprawiają, że chory zaczyna mieć coraz większe trudności w rozumieniu otaczającego go świata. To, co niezrozumiałe, nieprzewidywalne i niepewne rodzi u chorego lęk i poczucie zagrożenia. Czy można się zatem dziwić, że przerażający obraz świata wywołuje w chorym chęć ucieczki lub "walki"? Niestety, ciągle jeszcze nie znamy sposobu zahamowania procesu otępiennego. Z całą pewnością możemy natomiast pomóc choremu,

redukując poziom odczuwanego przez niego zagrożenia i lęku.

Starajmy się, by chory funkcjonował w maksymalnie prostym i stabilnym środowisku - nie przytłaczajmy go nadmiarem stymulacji i konieczności reagowania na liczne i nieoczekiwane zmiany. Wprowadzając ład w otoczenie chorego, uwalniamy go od silnego napięcia psychicznego; sprawiamy, że czuje się w nim bezpiecznie.

Zachowania agresywne mogą być także konsekwencją obecności urojeń i omamów.

Występujące często w przebiegu choroby Alzheimera błędne przekonania, że przykładowo - opiekun jest obcą i zagrażającą bezpieczeństwu chorego osobą, powoduje, że chory staje się w stosunku do niego agresywny. Zwidywanie nieistniejących osób i zwierząt, jak również reagowanie na nie istniejące dźwięki, zwykle o treści zagrażającej (połączone z silnymi doznaniem lękowymi), prowadzi bezpośrednio do wybuchów agresji, u podłoża której leży poczucie zagrożenia. Tego typu zachowania wymagają interwencji psychiatry.

Uważa się, że zachowania agresywne występują częściej w przypadku zespołów otępiennych o etiologii mieszanej, tzn. wówczas, gdy na proces typu alzheimerowskiego nakładają się zmiany pochodzenia naczyniowego.

Nie bez znaczenia jest fakt, czy przed zachorowaniem występowała tendencja do zachowań agresywnych. U chorych, u których wcześniej obserwowano tego typu zachowania, stwierdza się znacznie częściej przejawy agresji w czasie choroby.

Stwierdzono także zależność między częstością i nasileniem reakcji agresywnych, a wiekiem zachorowania. Wczesny początek zachorowania (przed 62 rokiem życia) jest, zdaniem niektórych klinicystów czynnikiem "torującym" zachowania agresywne w przebiegu choroby Alzheimera. Nie bez znaczenia jest także pora dnia. Okazuje się, że chorzy przejawiają więcej zachowań agresywnych późnym wieczorem. Prawdopodobnie jest to związane z narastającym w ciągu dnia zmęczeniem fizycznym i psychicznym.

Nie planujmy wieczorem żadnych obciążających chorego czynności (np. kąpieli, jeśli jej chory nie akceptuje). Narazimy chorego i samych siebie na silny stres! Być może wykonanie tych samych czynności w godzinach przedpołudniowych będzie przebiegało sprawniej, a przede wszystkim dużo spokojniej.

### [Jak należy postępować z chorym, aby nie prowokować zachowań agresywnych?](#)

□ Niedopuszczanie do pojawienia się reakcji agresywnych, jak również łagodzenie ich skutków (jeśli już do nich doszło) nie jest zadaniem łatwym i, z całą pewnością, nie zawsze uwieńczonym powodzeniem. Niemniej jednak wiedza na temat uwarunkowań zachowań agresywnych u chorych może - przynajmniej w pewnym stopniu - ułatwić sprawowanie opieki, a tym samym poprawić kondycję fizyczną i psychiczną opiekuna. Przyjrzyjmy się zatem najczęstszym sytuacjom prowokującym wybuchy złości i agresji u chorego.

Niewątpliwie u podłoża większości zachowań agresywnych leżą ograniczone możliwości intelektualne chorego. Nie wymagajmy od niego, by wykonywał zadania, z którymi już sobie nie radzi. Chorzy bardzo dotkliwie przeżywają tego typu porażki. Odczuwają wstyd, zażenowanie. W konsekwencji wycofują się z wszelkiego typu sytuacji, które - ich zdaniem - mogą zakończyć się niepowodzeniem. Narażając chorych na tego typu frustracje, pogłębiamy ich spontaniczność, zanik inicjatywy, bierność. Powodujemy także, że nie wykorzystują w pełni swych zachowanych jeszcze umiejętności. Szczególne trudności sprawiają chorym sytuacje, kiedy zmuszani są do aktywności wymagającej myślenia o kilku rzeczach równocześnie. Zdarza się to często w przypadku kąpieli. Spójrzmy na tę sytuację oczami naszego chorego. Nasz podopieczny musi się rozebrać lub przyzwolić opiekunowi, by zrobił to za niego ("dlaczego nagle jestem nagi?"); następnie musi wejść do wysokiej i śliskiej zwykle wanny wypełnionej wodą, usiąść w niej (nie jest to wcale łatwe - trzeba mieć przez cały czas bardzo napiętą uwagę), namydlić się lub poddać zabiegom opiekuna (jeden nieuważny ruch i piana dostaje się do oczu lub ust), wreszcie spłukać się prysznicem (jakiś

dziwny, budzący przerażenie przyrząd, z którego leje się woda!) i wyjść z (wysokiej i śliskiej) wanny. Wyobraźmy sobie, w jaki sposób te czynności postrzega chory, który już nie rozumie, czemu one służą. Ponadto może on nie pamiętać, że wielokrotnie już je wykonywał i że nic złego mu się dotychczas nie stało. Każda z tych czynności może budzić silny lęk u osoby, która nie rozumie ich znaczenia. Nie dziwny się, że większość chorych buntuje się i stawia czynny opór.

Nie odpowiadamy złością na niepokój i bunt chorego, nie mówimy do niego podniesionym głosem. Tym sposobem powiększamy jedynie rozmiar przerażenia u naszego bliskiego. Chorzy reagują także agresją na nasze próby ponaglania ich. Pośpiech narzucany naszemu bliskiemu w sytuacji, gdy myśli on i porusza się już dużo wolniej, wywołuje w nim poczucie ogólnej niewydolności i klęski. Czy my - ludzie zdrowi - nie odczuwamy w takiej sytuacji irytacji lub złości? Dlaczego chory miałby reagować inaczej?

Często zdarza się, że osoba sprawująca opiekę nad chorym wyręcza go niemal we wszystkich czynnościach, niezależnie od tego, czy jest on w stanie wykonać je samodzielnie, czy też nie. Taka postawa opiekuna może wynikać z kilku powodów. Po pierwsze, opiekun często nie ma czasu lub brakuje mu cierpliwości. Po drugie, opiekun może "chronić" chorego przed ewentualnymi niepowodzeniami. Wyręczanie chorego ma na celu zapewnienie mu lepszej kondycji psychicznej (nie narażamy go wówczas na frustrację). Zastanówmy się, jakie są konsekwencje tego podejścia?

Wydaje się, że drastyczne ograniczanie samodzielności chorego powoduje, że powiększamy w nim poczucie własnej niewydolności i bezradności. Rodzi to - z konieczności - potrzebę całkowitej zależności od innych ludzi. Chory wycofuje się ze wszystkich sytuacji wymagających samodzielnej aktywności. Nim dojdzie do utrwalenia się objawów apatii, chory będzie próbował przeciwstawić się takiej postawie opiekuna. Walka chorego przeciwko "aktom zniewolenia" przybiera formę wybuchów złości połączonej z agresją fizyczną.

Podobnych konsekwencji należy się spodziewać, gdy traktujemy naszego podopiecznego w sposób bezosobowy lub traktujemy go jak dziecko. Jakże często zdarza się, że odmawiamy choremu prawa do podejmowania jakichkolwiek (choćby najbliższych) decyzji, narzucamy własną wolę, przemawiamy do niego tak, jak zwykło mówić się do małego dziecka, kupujemy dziecięce książeczki i zabawki, by zorganizować mu czas wolny, prowadzimy do domu dziennego pobytu lub do opiekunki, tłumacząc, że idziemy "do przedszkola".

Nawet głębokie zaburzenia pamięci nie mogą odebrać choremu prawa do traktowania go jak człowieka dorosłego, z pełnym poszanowaniem dla jego tożsamości.

Postawmy się w sytuacji chorego. Czy osoba 60- lub 70-letnia (z pełnym bagażem doświadczeń życiowych) może odczuwać komfort psychiczny, gdy nagle wszyscy postrzegają w niej małe dziecko?

Na podobne przykre przeżycia narażamy chorego w sytuacji, gdy rozmawiamy na jego temat (nie zawsze mówiąc miłe rzeczy) w taki sposób, jakby go przy tym nie było. Pamiętajmy, że zaburzenia pamięci i innych procesów poznawczych nigdy nie pozbawiają chorego całkowicie zdolności rozumienia. Nawet jeśli nie jest on w stanie pojąć treści zdań, bez trudu rozumie ogólny kontekst sytuacji, a wiele dodatkowych informacji odczytuje z tonu naszego głosu i emocji ujawnianych przez nas w trakcie rozmowy. Jakimi sposobami wyrażania swego protestu - poza agresją i buntem - dysponuje chory?

Reakcje agresywne mogą mieć swe źródło w pozbawieniu chorego poczucia bezpieczeństwa. Pośpiech, nerwowa, napięta atmosfera, hałas, kłótnie powodują, że chory odczuwa lęk, przeczuwając, że za chwilę wydarzy się coś złego. Stan emocjonalny opiekuna udziela się osobie tę opiekę przyjmującej. Im większy lęk, niepokój, złość, rozdrażnienie opiekuna, tym bardziej zaleźniony, niespokojny i agresywny staje się chory. Osoby z chorobą Alzheimera mają daleko wyostrzoną zdolność odbierania nastroju emocjonalnego osób im towarzyszących. I nie chodzi tylko o to, co mówimy, ale - głównie - w jaki sposób mówimy,

w jaki sposób się poruszamy, jakie emocje mamy \"wypisane\" na twarzy. Te właśnie sygnały naszych emocji chorey odczytują bezbłędnie. Dlatego sprawowanie opieki przez osobę, która się wiecznie spieszy, jest podenerwowana, zła lub wykonuje szybkie, gwałtowne ruchy, może spowodować, że chory będzie odczuwał niepokój i reagował złością. Nie trzeba dodawać, że z kolei te zachowania chorego będą pogłębiały napięcie psychiczne u opiekuna. W ten sposób zarówno opiekun, jak i chory nie będą w stanie wyjść poza granice błędnego koła, coraz bardziej intensywnych \"złych\" emocji.

Nie możemy zapominać o oczywistych - zdawałoby się - przyczynach, które bardzo często wywołują reakcje agresywne. Chodzi tu przede wszystkim o zły stan fizyczny chorego. Jak inaczej może nasz chory sygnalizować ból, złe samopoczucie z powodu rozpoczynającej się infekcji, silne zmęczenie czy dyskomfort z powodu niewygodnego ubioru? I znów - do opiekuna należy trud odgadnięcia możliwej przyczyny agresywnego zachowania chorego i złagodzenia jego cierpienia.

### Agresja u opiekuna - czy można tego uniknąć?

□ Nie ulega wątpliwości, że długotrwała opieka nad osobą z chorobą Alzheimera jest dla opiekuna źródłem ogromnego obciążenia fizycznego i psychicznego. Dlatego też nie do uniknięcia są występujące czasami u opiekuna - wbrew jego woli - negatywne emocje kierowane pod adresem chorego. Pojawiają się oznaki gniewy, złości, zniecierpliwienia. Czasami może nawet dojść do jawnie wyrażanej agresji werbalnej lub form agresji fizycznej. Należy pamiętać, że tego typu \"niechciane\" reakcje opiekuna wynikają przede wszystkim ze złego stanu psychicznego. Często ten stan jeszcze pogłębiają, gdyż w ślad za nimi pojawia się poczucie winy, odbierające sen i spokój sumienia.

Opiekun odczuwa smutek, któremu towarzyszy poczucie bezradności, beznadziejności i brak wiary w przyszłość. Jednym słowem - pojawia się depresja. Takie są fakty. Co należy zatem robić, by objawy depresji nie zagościły u nas na dobre?

Przede wszystkim pamiętajmy, że dobre samopoczucie osoby, którą się opiekujemy, zależy od dobrego samopoczucia opiekuna.

Dlatego najlepiej jest w stanie wypełniać swe obowiązki taki opiekun, który chce i potrafi zadbać o samego siebie. Nie izolujmy się zatem od innych ludzi, nauczmy się robić sobie drobne przyjemności, regularnie wychodźmy z domu, podtrzymujmy i nawiązujmy nowe kontakty społeczne. Takie sposoby \"ładowania się\" energią psychiczną sprawiają, że nasz bliski będzie na pewno spokojniejszy i mniej skłonny do zachowań agresywnych.

## **2. Opieka nad chorym w domu**

### Jak radzić sobie na początku?

□ Znalazły się tutaj wskazówki, obserwacje i porady, oparte na doświadczeniach kilku opiekunów. Nasi podopieczni to chorzy w różnych stadiach choroby, w różnym wieku, różnie też znoszący swe cierpienia. Mimo różnic, staraliśmy się znaleźć wspólne elementy, podobne zachowania, tak aby innym opiekunom podać gotowe rozwiązania i rady. W większości przypadków rodzina chorego początkowo nie spostrzega, że ich bliski potrzebuje pomocy lekarza-neurologa czy psychiatry. Choroba rozwija się powoli i podstępnie. Roztrzępanie, nieuwaga, brak koncentracji, zapominanie, niekończenie zdań czy ich powtarzanie zrzucamy wtedy na karb ciężkich czasów, nerwowego trybu życia, wieku naszego bliskiego, pośpiechu. I wtedy pojawia się moment lub jakieś szczególne wydarzenie, np. zalanie łazienki, spalenie czajnika, nieodłożenie słuchawki na widełki, kiedy czujemy, że trzeba się z naszym bliskim udać do lekarza.



Gdy mamy już potwierdzoną diagnozę, że to choroba Alzheimera, dobrze sięgnąć do literatury na ten temat. Z naszych doświadczeń wynika bowiem, że wiedza o chorobie bardzo dużo daje i pozwala dzielnie znieść ten trudny okres, uświadamia ona, że tylko odpowiednie, cierpliwe, serdeczne i współczujące podejście może choremu pomóc. Lektura i stosowanie się do wskazówek zapewni opiekunowi możliwość lepszej organizacji życia i w ten sposób pomoże w radzeniu sobie z trudnościami, jakie niesie choroba.

Poza przystosowaniem mieszkania i odpowiednim jego zabezpieczeniem, opiekunowie i chorzy muszą odpowiednio zaplanować następne lata swego życia. Od momentu diagnozy lekarskiej tryb życia opiekunów zwykle musi ulec zmianie, tak aby zapewnić odpowiednią opiekę swemu bliskiemu. Często może się to wiązać nawet ze zmianą pracy, z włączeniem do pomocy innych członków rodziny albo osób obcych. Niewskazana byłaby jednak decyzja o zmianie miejsca zamieszkania chorego. Lepiej, by nasz bliski przebywał w znajomych sobie warunkach i otoczeniu. Zmiana zwykle powoduje depresję i pogorszenie stanu zdrowia. O tym, jak zorganizować życie chorego i swoje w czasie trwania choroby, piszemy w dalszej części.

### Jak porozumiewać się z chorym?

□ Już w początkowym stadium choroby zauważamy, że nasz podopieczny ma kłopoty z wyrażaniem tego, co chciałby powiedzieć: zapomina, jak nazywają się różne przedmioty, nie kończy zdań, powtarza wiele razy te same informacje. Opiekun często musi się domyślać, o co bliskiemu chodzi. Jeśli nie zdajemy sobie sprawy z tego postępującego procesu zapominania, będziemy się denerwować, tracić cierpliwość, zachowywać się napastliwie. Najlepiej, gdy mówimy do chorego półgłosem (podniesiony głos może być odbierany jako napaść), gdy stoimy do niego twarzą w twarz, patrzymy mu w oczy, trzymamy naszego bliskiego za rękę. Okazując choremu życzliwość i serdeczność, dajemy mu odczuć, że jest kochany, że interesujemy się nim.

Pytania najlepiej formułować w taki sposób, aby chory mógł odpowiedzieć "tak" lub "nie". Trzeba więc pytać: "Czy masz ochotę na jabłko?", a nie: "Co byś zjadł?"

Jeśli mamy wydać polecenie, należy je kilka razy powtórzyć. Zdania powinny być krótkie, proste i jasne. Zamiast mówić: "Włóż buty, potem czapkę i szalik", lepiej powiedzieć: "Włóż buty", powtórzyć spokojnie półgłosem to polecenie, patrząc na chorego, potem pomóc je wykonać i dopiero wydać nowe polecenie.

Warto też w mieszkaniu chorego rozmieścić różne napisy czy rysunki (symbole), które ułatwią mu orientację i poruszanie się. Mogą to być instrukcje przypominające choremu o konieczności zakręcenia kranu w łazience czy gazu w kuchni lub też o wyłączeniu żelazka. Na pojemnikach z herbatą, cukrem, solą czy innymi produktami, których chory często używa, warto przykleić nalepki (duże drukowane litery). Można też mieć tablicę, na której umieścimy proste polecenia, wskazówki czy numery telefonów. Starajmy się nie okazywać naszego zniecierpliwienia, nie pokrzykiwać, nie denerwować się na naszego bliskiego, gdy trudno nam się z nim porozumieć. Pamiętajmy, że nawet jeśli wydaje nam się, że chory robi coś złośliwie, to tak naprawdę wynika to z choroby albo jest reakcją na nasze zdenerwowanie. Więcej więc osiągniemy uśmiechem, czułym gestem, poczuciem humoru niż kłótnią czy napastliwym nastawieniem.

Zdarza się też często, że nasz bliski bywa bardzo agresywny i konfliktowy, złośliwy i trudny. W takiej sytuacji próbujemy odwrócić uwagę chorego, zmienić temat, wyjść do drugiego pokoju, zająć czymś naszego bliskiego. Można włączyć muzykę, wziąć chorego za rękę, uśmiechnąć się, pogłaskać po głowie. Nigdy jednak nie należy traktować go jak dziecko. Pamiętajmy wtedy, że jest to sytuacja przejściowa, że chory nie chce nas ranić, że jest tą samą kochaną osobą, z którą jeszcze niedawno nie było żadnych problemów. Serdeczny, ciepły, cierpliwy stosunek do naszego bliskiego na pewno da dobre efekty. Chory czuje przecież, że

go kochamy i chcemy mu pomóc. Jeśli jednak nie możemy sobie poradzić, gdy chory zbyt często okazuje agresję, trzeba prosić o pomoc lekarza.

Żony opiekujące się chorymi mężami często skarżą się na zwiększoną pobudliwość seksualną mężów, gdy okazują im czułość. Nie ma powodu, by zaprzestać stosunków seksualnych tak długo, jak obojgu partnerom przynoszą satysfakcję. Z biegiem czasu ten problem sam się rozwiąże. Jeśli jednak opiekun czuje się nieszczęśliwy, gdy chory okazuje przesadną aktywność, należy poradzić się lekarza.

### Jak przystosować mieszkanie do potrzeb chorego na chorobę Alzheimera?

□ W miarę postępu choroby - osoba chora staje się coraz mniej samodzielna w zakresie samoobsługi i coraz bardziej bezkrytyczna w stosunku do tego, co robi. Często też nie dostrzega niebezpieczeństw, jakie mogą jej zagrażać.

Z tego powodu zachodzi konieczność dokonania w mieszkaniu pewnych zmian, które mogą ułatwić pracę opiekunowi, a przede wszystkim zapewnią bezpieczeństwo choremu.

### Jak urządzić pokój chorego?

□ Jeżeli chory porusza się samodzielnie, należy zwrócić uwagę na chodniki i dywany. Nie mogą one powodować potykania się i upadków chorego. Należy je umocować lub w ogóle zlikwidować. Gdy chory nie panuje już nad potrzebami fizjologicznymi - najlepiej zabezpieczyć podłogę zmywalną wykładziną podłogową, która ułatwia utrzymanie czystości i nie przyjmuje przykrych zapachów, a ponadto nie zmienia barwy (jak podłoga drewniana z klepki lub desek).

W wypadku chorych "spacerujących" nieustannie po pokoju lub mieszkaniu, trzeba zadbać o ich bezpieczeństwo podczas tych wędrówek. Meble należy ustawić w taki sposób, by chory nie potykał się o fotele, stół, krzesła czy kwietnik. Jest to szczególnie ważne, gdy chory cierpi na zaburzenia równowagi. Jeżeli chory podczas swoich spacerów po mieszkaniu lubi ukrywać lub przenosić różne drobne przedmioty (np. książki, bibeloty, porcelanę, klucze i inne podobne rzeczy), trzeba je zabezpieczyć lub schować, a kluczyki z szaf i szuflad wyjąć i przechowywać w niedostępnym dla chorego miejscu (można też kupić specjalne zabezpieczenia w placówkach handlowych). Nie zapominajmy o telefonie. Jest nam bardzo potrzebny, musi być łatwo dostępny, ale nie może znajdować się w zasięgu chorego.

Choremu trzeba urządzić stały kącik w pokoju, by czuł się tam dobrze i bezpiecznie. Może to być wygodny fotel, przy nim stolik z ulubioną książką do czytania (lub tylko do oglądania), z albumem ze zdjęciami rodzinnymi, kartonem z widokówkami czy klaserem ze znaczkami, kartami do gry i innymi przedmiotami, które chory lubi i którymi się interesuje. Większość chorych bardzo lubi trzymać w ręku lub mieć w jej zasięgu chusteczkę. Połóżmy więc taką chusteczkę na stoliku. Przestrzegamy przed daniem choremu chusteczek z ligniny. Łatwo je rozerwać na kawałki, przylepiają się do rąk, a przy wycieraniu ust - kawałek może nawet zostać zjedzony. W celu utrzymania kontaktu z chorym siedzącym w fotelu można na stoliku postawić dzwonek z rączką lub brzęczyk z przyciskiem, by chory mógł przywołać opiekuna znajdującego się w innym pomieszczeniu. Gdy chory całe dni spędza w fotelu i nie wychodzi na spacer poza domem, należy zachęcać go do "spaceru" po mieszkaniu i, jeśli zachodzi taka potrzeba - podtrzymywać przy chodzeniu. Osobom chorym, które wiele godzin dziennie spędzają w pozycji siedzącej, należy układać nogi na taborecie lub krześle, w celu zapobiegania obrzękom stóp i ułatwienia krążenia krwi. Tym chorym należy w fotelu położyć poduszkę przeciwoleżynową, która zabezpieczy przed odparzeniami i odleżynami. Jeżeli chory moczy się - na poduszkę kładziemy folię, a na nią lniany lub flanelowy podkład.

Bardzo ważne dla bezpieczeństwa chorego jest odpowiednie zabezpieczenie dostępu do balkonu i okien. Na balkon chory powinien wychodzić wyłącznie pod opieką opiekuna.

Trzeba też uniemożliwić choremu samodzielne otwieranie okien i drzwi balkonowych. Temu

celowi dobrze mogą służyć łańcuszki drzwiowe, które, owinięte dookoła klamki, zamykamy na małe klódeczki (gotowe zabezpieczenia do nabycia np. w Warszawie - IKEA - Al. Jerozolimskie).

Często zapominamy o zagrożeniu, jakim dla chorego są kontakty - gniazda wtykowe. Manipulowanie w nich grozi choremu porażeniem prądem. W sklepach dostępne są specjalne zatyczki, które zamykają otwory gniazda. Podobne problemy możemy mieć z telewizorem, odkurzaczem czy innym sprzętem elektrycznym. W zależności od zachowania chorego i tego urządzenia należy odpowiednio zabezpieczyć lub usunąć z pokoju.

#### Na co zwrócić uwagę w przedpokoju?

□ W przedpokoju należy zadbać o bezpieczeństwo chorego podczas jego przechodzenia do łazienki czy kuchni. Trzeba usunąć obuwie czy chodnik (jeśli jest ruchomy), sprawdzić, czy szafka na obuwie, taboret lub inny sprzęt nie utrudniają przejścia i odpowiednio je przestawić albo wynieść. Jeżeli w przedpokoju są szafki z gazomierzem i licznikiem energii, należy je zabezpieczyć przed możliwością manipulowania w nich przez chorego. Zdarza się, że chory nie poznaje siebie w lustrze i boi się swojego odbicia w nim. W takim wypadku należy lustro zasłonić lub usunąć z przedpokoju (to samo dotyczy lustra w łazience czy pokoju). Aby uniknąć nie zauważonego wyjścia chorego z domu, można nad drzwiami wejściowymi zawiesić dzwonek, o który drzwi będą uderzały przy każdym poruszeniu, lub też stale zamykać drzwi na klucz. Nie zostawiamy kluczy od mieszkania w widocznym i dostępnym dla chorego miejscu. Jeżeli mieszkanie jest wielopoziomowe i w przedpokoju są schody wewnętrzne - trzeba je zabezpieczyć specjalną barierką, gdyż upadek ze schodów może być dla chorego szczególnie niebezpieczny.

#### Jak wyposażyć łazienkę?

□ Z łazienki usuwamy wszystkie środki czyszczące, płyny do prania i mycia, szampony i farby, kleje itp. Jeżeli w łazience przechowujemy leki - apteczka musi być tak zamknięta, by chory nie mógł się do niej dostać. Przewód pralki należy wyjąć z gniazda i tak zwinąć, by nie był dostrzegalny dla chorego, a gniazdo zabezpieczamy zatyczką (podobnie jak w pokoju). Wszystkie urządzenia elektryczne związane z higieną i przetrzymywane w łazience należy także zabezpieczyć, by chory sam z nich nie korzystał (dotyczy: suszarki do włosów, maszynki do golenia, aparatu do masażu elektrycznego, lokówki itp.). Sprawa urządzeń elektrycznych w łazience jest szczególnie ważna z powodu możliwości silnego porażenia przy dotykaniu mokrą ręką - bądźmy więc w tych sprawach szczególnie czujni. Jeżeli chory sam odkręca kran z wodą, należy zwrócić uwagę na: - zabezpieczenie kranu doprowadzającego wodę do pralki, ustalenie właściwej temperatury wody ciepłej, jeżeli podgrzewana jest piecykiem gazowym w samej łazience (nie zostawiamy w łazience zapalek!). W drzwiach łazienki likwidujemy haczyk lub zameczek (ewentualnie klucz), co uniemożliwi zamykanie się chorego od wewnątrz.

W ścianie nad wanną należy zainstalować uchwyt, który umożliwi choremu trzymanie się przy wchodzeniu do wanny, przy staniu podczas mycia i przy wstawaniu oraz wychodzeniu z wanny. Miejsce zamocowania uchwyty zależy od wzrostu chorego. Jeżeli chory ma trudności z siadaniem w wannie oraz wstawaniem, można korzystać z ławeczki zawieszanej na wannie. Wówczas chory podczas kąpieli czy natrysku może siedzieć.

Na dno wanny przed kąpielą kładziemy gumową matę przeciwpoślizgową (od spodu ma przysawki i nie przesuwa się w wodzie). Przy zaburzeniach równowagi u chorego - w czasie kąpieli konieczna jest pomoc drugiej osoby (poza opiekunem). Osoba ta powinna przez cały czas kąpieli chronić chorego przed upadkiem, nawet gdy siedzi na ławeczce i zachęcać do trzymania rąk na uchwycie podczas wstawania i stania przy myciu.

Radzimy też umocowanie na suficie nad wanną suszarki do bielizny. Wszystko schnie tam

szybko, nie przeszkadza i jest "pod ręką". Suszarkę taką można także zawiesić w kuchni. Jeżeli chorym jest mężczyzna, radzimy możliwie wcześniej nauczyć go korzystania w łazience z tzw. kaczki przy oddawaniu moczu. Zapobiegnie to w przyszłości kłopotom z zalewaniem podłogi z powodu trudności z trafianiem do muszli, ułatwi także oddawanie moczu w nocy w łóżku oraz zapobiegnie moczeniu bielizny i pościeli.

Często zdarza się, że chory zbyt silnie pociąga za uchwyt od spłuczki przy spuszczeniu wody, co powoduje podniesienie pokrywy i wyrwanie tzw. grzybka. W takim wypadku radzimy obwiązać sznurkiem pokrywę wraz ze zbiornikiem. Jeżeli w łazience przechowujemy drabinę - radzimy ją zakryć lub zabezpieczyć, by chory nie mógł z niej skorzystać. Drabina (podobnie jak schody) może stać się źródłem wielkiego zagrożenia dla naszego podopiecznego.

### Co zagraża choremu w naszej kuchni?

□ W kuchni musimy zabezpieczyć przed chorym zapalki, zapalarkę do gazu, noże, widelce, tasak oraz wszelkie proszki, środki dezynfekujące i płyn do mycia naczyń. Szczególne zagrożenie w kuchni stanowi kuchenka gazowa, dlatego należy pamiętać o wyłączeniu dopływu gazu do niej. W ten sposób unikniemy ulatniania się gazu, gdyby chory odkręcił kurki przy kuchence. Jeżeli chory ma nadmierny apetyt, żywność należy przechowywać w zamkniętej szafie i lodówce. Czasami zachodzi konieczność zamykania lodówki tak, by chory sam nie mógł jej otwierać.

### O czym jeszcze musimy pamiętać?

□ Jeżeli chory jeździł kiedyś samochodem, trzeba uniemożliwić mu dostęp do auta oraz kluczyków. Samodzielny wyjazd samochodem byłby tragiczny w skutkach nie tylko dla chorego, lecz całego ruchu ulicznego. Poważne zagrożenie dla chorego stanowią mogą ostre narzędzia i przybory do szycia. Zarówno jedne, jak i drugie trzeba tak zabezpieczyć, by chory nie miał do nich dostępu.

Niestety, nie możemy tu wymienić wszystkich niebezpieczeństw, na jakie chory może być narażony. Każde z naszych mieszkań ma inny układ, inne wyposażenie i inne warunki, w jakich żyje chory. Poza tym, u każdego z chorych mogą występować specyficzne dla niego zachowania, których my - piszący - nie potrafimy przewidzieć.

Z tego względu apelujemy do opiekunów o szczególne wyczulenie na zapewnienie choremu bezpieczeństwa i usunięcie z jego otoczenia wszystkiego, co może dla niego stanowić jakiegokolwiek zagrożenie.

Pamiętajmy, że jest to człowiek bezbronny i równocześnie tak bardzo nam bliska, kochana osoba.

### Jak ułatwić choremu jedzenie?

□ Przed jedzeniem zakładamy choremu fartuch lub duży "śliniak", który uchroni odzież przed zaplamieniem. Stół warto nakryć ceratą.

Przy trudnościach w posługiwaniu się sztućcami - podajemy tylko łyżkę.

Unikajmy podawania jedzenia na kilku talerzach (np. oddzielnie surówka, chleb itp.).

Aby ułatwić choremu spożywanie pokarmu, zamiast talerza płaskiego podajemy głęboki.

Nie stawiamy spodka pod kubek z napojem. Kubeczek (nie szklanka) powinien mieć duże, wygodne do uchwycenia ucho.

Jeśli chory nie potrafi pić powoli i krztusi się, radzimy korzystać z kubeczka z lejkiem (jak dla małych dzieci).

Jeśli chory ma trudności z odgryzaniem kęsów z kromki chleba radzimy chleb pokroić na małe kawałki i poukładać na talerzu lub dużej plastikowej tacy. Chory będzie miał wówczas możliwość samodzielnego jedzenia bez potrzeby używania sztućców. Zwracajmy uwagę na

temperaturę pokarmów - nie mogą być lodowate (prosto z lodówki) ani zbyt gorące. Jedne jak i drugie mogą chorego zniechęcić do jedzenia i w przyszłości spowodować problemy z karmieniem. Chory na sam widok posiłku już będzie się przed nim wzbraniał. Bardzo ważna jest atmosfera spokoju podczas jedzenia. Chory nie może być zmuszany do szybkiego przyjmowania pokarmu, nie można go też karmić "na siłę", gdy odmawia jedzenia. Starajmy się w takich wypadkach stworzyć miły, serdeczny nastrój przy jedzeniu (może włączyć muzykę?) i na początek posiłku podać coś, co chory szczególnie lubi. Jeżeli mamy trudności z przysuwaniem krzesła chorego do stołu - warto postarać się o krzesło obrotowe na kółkach, z bocznymi poręczami. Przy mniej sprawnym ruchowo chorym krzesło takie odda nam nieocenione usługi i bardzo ułatwi opiekunowi przemieszczanie chorego. Zamiast krzesła można też zastosować fotel na kółkach typu szpitalnego. Fotel taki wypożyczyć można na dłuższy czas (w Warszawie - w Przychodni Sprzętu Rehabilitacyjnego "ORTMED", ul. Baśniowa 3, tel. 658-45-41 w godz. 9.00-17.00).

### Jaka powinna być dieta chorego?

□ Choroba Alzheimer'a nie wymaga stosowania specjalnej diety. Jeśli więc chory nie cierpi na jakieś schorzenia (np. układu pokarmowego, jelit, wątroby czy trzustki) może korzystać z normalnych posiłków. Z uwagi na małą ruchliwość chorych i często podeszły wiek - ich zapotrzebowanie energetyczne jest mniejsze, dlatego zadbać trzeba o właściwe porcje pokarmowe i odpowiednią liczbę posiłków w ciągu dnia. Posiłki należy podawać regularnie - o tej samej porze.

W diecie chorego powinny znaleźć się zarówno produkty białkowe (pochodzenia roślinnego i zwierzęcego), pieczywo (w tym także razowe), jak i jarzyny i owoce. Szczególną uwagę należy poświęcić doborowi rozmaitych warzyw, które są podstawowym źródłem witamin i soli mineralnych.

Pamiętajmy o dostarczaniu chorym odpowiedniej ilości płynu - ok. 2 litrów dziennie. Może to być bardzo słaba kawa naturalna, lepiej zbożowa (np. "Inka" z mlekiem), kefir, jogurt, soki warzywne i owocowe, a także różne herbaty ziołowe. Niedopuszczalne jest ograniczenie podawania napojów, by chory się mniej moczył. Można jedynie ograniczyć podawanie większej ilości płynów przed snem.

Jeśli chory pali papierosy, powinien to robić pod opieką, bowiem może zakrztusić się dymem, oparzyć (wkładając do ust rozpaloną końcówkę) lub też spowodować zaprószenie ognia przez rzucenie niedopałka w nieodpowiednie miejsce. W żadnym wypadku chory nie powinien sam dysponować zapalnikami, zapalniczką i całą paczką papierosów.

### Jak dbać o higienę chorego?

□ W początkowych stadiach choroby Alzheimer'a nasi bliscy na ogół samodzielnie dbają o swą higienę. Z czasem tracą tę umiejętność i niezbędna jest czyjaś pomoc. Pamiętajmy, że wygląd zewnętrzny naszego chorego świadczy o nas - o naszym poziomie kultury i zamiłowaniu do czystości i estetyki. Dlatego też należy zawsze starać się, by nasz bliski w każdej sytuacji wyglądał czysto i schludnie.

Chory przestaje w pewnym momencie odczuwać potrzebę dbałości o swój wygląd, a wiele osób wręcz nie chce się myć. Bardzo więc ważna jest taktowna i zręczna pomoc bliskiej osoby.

Trzeba dbać, by chory miał umyte włosy, odpowiednio ostrzyżone i uczesane. Jeśli umiemy, możemy strzyć chorego sami. Jeśli zaś nie, to warto z naszym bliskim chodzić do fryzjera, a jeżeli to możliwe - wzywać fryzjera do domu. Dobrze byłoby, jak długo to możliwe, nie rezygnować z wcześniejszych przyzwyczajzeń chorego, dotyczących dbałości o swój wygląd (typ fryzury, makijaż, paznokcie itp.).

Mycie choremu głowy, szczególnie w późniejszym okresie choroby, jest dość trudne i należy



wypróbować, jaki sposób będzie dla naszego bliskiego najmniej stresujący. Można więc myć głowę w czasie kąpieli w wannie, ale dobrze jest poprosić drugą osobę o obecność i ewentualną pomoc, gdyż chory może np. przestraszyć się, zachłysnąć wodą lub osunąć się do niej. W przypadku chorych mężczyzn należy zadbać, by byli ogoleni. Na początku choroby goli się sami, najlepiej golarką elektryczną (usunąć z domu brzytwę czy żyletki). W dalszym etapie choroby trzeba chorego golić, ale w takich momentach, gdy jest w lepszej kondycji psychicznej w ciągu dnia.

Bardzo ważny jest stan uzębienia chorego. Prawidłowe żucie pokarmów pozwala na uniknięcie wielu problemów gastrycznych. Utrzymywanie zębów chorego w czystości daje lepsze samopoczucie i umożliwia uniknięcie wielu chorób, powodowanych przez zepsute zęby czy chore dziąsła. Należy zadbać, by nasz bliski mył zęby - najpierw sam, potem przy naszej pomocy. Często dobrze jest samemu myć zęby przy chorym, gdyż będzie nas naśladował.

Chore uzębienie grozi choremu bólem i stresem, a nam dużym kłopotem. Należy więc regularnie odwiedzać dentystę, jak długo będzie to możliwe, i koniecznie, dopóki chory w miarę dobrze to zniesie, wykonać wszystkie niezbędne zabiegi - usunięcie zębów chorych, zrobienie odpowiednich nakładek, mostków czy protezy.

Jeżeli chory używa protezy, trzeba uważać, by jej nie uszkodził. Koniecznie dopilnuj, aby zakładał i zdejmował ją przy Tobie. Może się bowiem zdarzyć, że założy ją odwrotnie i się skaleczy.

Przy dużym zaawansowaniu choroby chory może odmówić noszenia protezy. Nie należy go wtedy do tego zmuszać, ale próbować delikatnie namawiać do jej ponownego założenia. Z czasem trzeba będzie w ogóle z niej zrezygnować. Jeżeli chory ma kłopoty ze słuchem, musimy zadbać, by miał odpowiedni aparat słuchowy i używał go, jak długo się da (może również odmówić noszenia go). Dźwięki, a szczególnie muzyka, są dla chorego bardzo istotne. Nie słysząc, bądź źle słysząc, nasz bliski może dużo szybciej "zamknąć się w swoim świecie" i wpaść w głębokie otępienie.

To samo dotyczy wzroku. Należy zawczasu zadbać o to, by chory miał odpowiednie okulary i by ich nie uszkodził. Gdy chory źle widzi, może to powodować nasilenie lęku i omamy wzrokowe.

Mycie i kąpiel to czynności stanowiące duży problem dla naszych chorych i ich opiekunów. Wiążą się one z wykonywaniem szeregu czynności, których chory umysł nie ogarnia. Dobrze jest, gdy można chorego raz dziennie umyć pod prysznicem, a przynajmniej raz na kilka dni wykąpać w wannie. Jeśli trzeba, można też używać umywalki czy miednicy. Wypróbowaną przez niektórych opiekunów, szybką i wygodną (zarówno dla chorego jak i opiekuna) metodą umycia choremu intymnych części ciała jest miednica (włożona w sedes i do niego dopasowana) lub bidet.

Niektórzy chorzy bardzo lubią kąpiel - inni, niestety, często nie chcą wejść do wanny, płaczą lub wykazują agresję. W takich przypadkach należy dołożyć wszelkich starań, by ten przykry dla nich moment jakoś uprzyjemnić. W łazience musi być ciepło, wanna też powinna być ciepła. Wszystko trzeba robić spokojnie i bez pośpiechu, w miłej atmosferze. We wcześniejszym etapie choroby dobrze jest też przyzwyczaić chorego, by robił wszystkie czynności rutynowo, o tej samej porze i w tej samej kolejności.

Jeżeli chory bierze tylko prysznic w wannie, należy, myjąc go, jednocześnie trzymać, by nie poślizgnął się i nie wyrócił. Wspomniana wcześniej mata przeciwpoślizgowa i uchwyty na ścianie są wtedy bardzo przydatne. Do kąpieli w wannie puszczamy niezbyt dużo wody - by chory nie zakrztusił się. Woda nie powinna być zbyt gorąca. Mniej sprawnemu choremu musimy pomóc rozebrać się i wejść do wanny. Jeśli chory jest bardzo ciężki lub trudno mu się poruszać, należy koniecznie poprosić drugą osobę o pomoc. Opiekun powinien pomóc choremu w namydleniu i opłukaniu się (pamiętajmy o umyciu pleców i oczyszczeniu



pumeksem stóp). Bardzo uważnie trzeba pomagać choremu przy wychodzeniu z wanny, gdyż właśnie wtedy zdarza się wiele wypadków.

Można też chorego myć w pozycji siedzącej na specjalnej ławeczce (patrz pytanie o wyposażeniu łazienki). Należy pomóc mu też przy wycieraniu się i wkładaniu pidżamy lub ubrania dziennego.

We wczesnym i środkowych etapach choroby, gdy chory pewnie utrzymuje się w pozycji stojącej, jeśli mamy kabinę z prysznicem, używajmy go zamiast kąpieli w wannie (jest to wygodniejsze dla opiekuna). Mniej sprawna osoba może siedzieć pod prysznicem na plastikowym krześle lub taborecie.

Naszego bliskiego można również umyć gąbką, posadziwszy go na krześle czy wózku na kółkach, w łazience czy nawet w pokoju, położywszy na podłodze ceratę. Osobę leżącą, której nie można przenieść do wanny, myje się w łóżku. Podczas mycia czy kąpieli należy zwrócić szczególną uwagę na intymne części ciała, gdyż jakiegokolwiek uszkodzenie skóry w tych miejscach może być dla chorego bardzo bolesne i trudne do wyleczenia.

Trzeba również dbać o paznokcie u rąk i nóg i obcinać je, by nie dopuścić do wrastania.

### [Jak pomóc przy korzystaniu z toalety przez chorego z chorobą Alzheimera?](#)

□ Niekontrolowanie potrzeb fizjologicznych przez chorego pojawia się mniej więcej w połowie choroby, a czasem później. Na początku, kiedy chory zdaje sobie jeszcze sprawę z tego, co robi, jest to dla niego bardzo kłopotliwe, dlatego też nie należy na chorego krzyczeć ani go ośmieszać. Reagujmy spokojnie i kulturalnie, starając się pomóc.

Naszego chorego trzeba ubierać w ubranie, które łatwo zdjąć; drogę do toalety znaczyć odpowiednimi znakami, a w nocy palić tam światło.

W ciągu dnia warto prowadzić chorego do toalety co pewien czas. Gdy widzimy, że chory jest niespokojny i próbuje zdejmować ubranie, należy go wówczas tam zaprowadzić. Dobrze jest mieć również nocnik, a dla mężczyzn kaczkę. Dla osoby leżącej niezbędny jest podsuwacz (basen).

Czasem chory nie potrafi przekazać, że odczuwa potrzebę fizjologiczną. Należy go więc obserwować, by stwierdzić, w jaki sposób sygnalizuje potrzebę i odpowiednio wtedy reagować. Trzeba zaprowadzić go do toalety tuż przed snem, a również można prowadzić go tam w nocy. Radzimy jednak nie zmuszać naszych chorych do wstawania w nocy, jeśli tego nie chcą. Wyrwani ze snu często są półprzytomni, nie rozumieją nas i mogą być agresywni. Lepiej wtedy, jeśli to możliwe, użyć basenu lub zmienić podkład. Materac i pościel należy odpowiednio zabezpieczyć przed zmożeniem. Po każdym zanieczyszczeniu trzeba naszego bliskiego umyć. Gdy chory traci kontrolę nad wydalaniem, należy stosować odpowiednie podkłady. Można używać jednorazowych pieluch dla niemowląt lub pieluch tetrowych. Dużo droższe, ale wygodniejsze są pampersy dla dorosłych. Obecnie na rynku występuje ogromna różnorodność jednorazowych podkładów dla dorosłych. Na noc wygodniej jest stosować pampersy szerokie (zapinane na biodrach na rzepy), aby uniknąć moczenia pościeli. W dzień - podkłady o różnych kształtach, przytrzymywane bielizną lub specjalnymi guzikami i gumkami (dependy).

Używanie podkładów jest bardzo kosztowne, warto więc, jak długo się da, prowadzić chorego do toalety.

Niektórzy chorzy zdejmują lub zrywają sobie podkłady. Trzeba więc zawsze mieć pod ręką płaty ligniny, płyny i sprzęt do szybkiego sprzątnięcia. Przydadzą się kadzidelka czy aerozole, by zneutralizować przykre zapachy.

### [Jak ubierać chorego?](#)

□ Opiekunowie często się dziwią, że ich bliski nie potrafi wykonać prostej, wydawałoby się, czynności, np. włożenia butów, skarpetek, bielizny. Nie wiedząc jeszcze, że mamy do

czynienia z chorobą Alzheimera, pokrzykujemy, poprawiamy, denerwujemy się. Ale taka sytuacja jest normalna: choremu coraz trudniej przychodzi wykonanie rutynowych czynności. Z czasem trzeba go już ubierać, gdyż sam zupełnie nie może dać sobie z tym rady.

Codziennie ubieranie i rozbieranie naszego bliskiego jest męczące. Opiekunowie narzekają na bóle kręgosłupa. Zamiast zginać się w pół, przykucnijmy albo usiądźmy obok chorego.

Ułatwimy też sobie zadanie, gdy ubranie będzie proste, wygodne zarówno dla chorego, jak i opiekuna: spódnice czy spodnie na gumki, bez guzików czy suwaków, buty wsuwane, bez sznurowadeł, na płaskim obcasie, swetry czy bluzy bawełniane wkładane przez głowę (z golfem lub "polo").

Dobrze, gdy wszystkie części garderoby są z naturalnych włókien, łatwe do prania, najlepiej takie, których nie trzeba prasować. Powinny być zawsze czyste, estetyczne, przyjemne dla chorego. Wygodne są dresy: łatwo je wkładać, dają też pewność, że chory nie marznie. Gdy nasz bliski wychodzi na spacer, pamiętajmy o czapce, szaliku, rękawiczkach. Najlepiej, gdy te ostatnie są z jednym palcem: łatwiej je choremu założyć. Dla mężczyzn lepiej mieć długi płaszcz niż kurtkę (zwłaszcza, gdy nie zawsze kontroluje potrzeby fizjologiczne).

Gdy chory wychodzi na spacer sam, warto pamiętać o wszyciu do płaszcza informacji z telefonem czy adresem. Nigdy bowiem nie wiemy, kiedy przyjdzie taki dzień, gdy nasz chory nie będzie pamiętał, gdzie mieszka czy jak się nazywa. Specjalne naszywki można kupić w Stowarzyszeniu Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera .

Inaczej będziemy ubierać chorego, gdy nie będzie mógł się już samodzielnie poruszać, gdy leży w łóżku. Najlepsze są bawełniane podkoszulki z długim rękawem, wkładane przez głowę. Na dół zakładamy pampersy lub wiążemy ceratkę (dla dorosłych) z pieluchą. Chory winien leżeć w bawełnianych skarpetkach. Jeśli może siedzieć w fotelu, pamiętajmy, żeby ubrać go ciepłej - dres czy bluza okrywająca plecy, cieplejsze skarpety lub kaptcie, na nogi pled. Więcej o pampersach, podkładach i pieluchach przeczytać można w części na temat higieny osobistej.

### Jak wypełnić czas choremu?

□ Nasz bliski, mimo postępu choroby, przez długi czas może uczestniczyć w różnego rodzaju zajęciach. Chory może być jeszcze bardzo samodzielny i wykonywać wiele czynności. Mogą one być związane z zapewnieniem choremu przyjemności lub z naturalną potrzebą bycia pomocnym i potrzebnym w domu. Dostarczają one też choremu możliwości ruchu.

Szczególnie należy umożliwiać chorym robienie tego, co dawniej lubili.

Jak długo to będzie możliwe, dobrze jest choremu proponować wykonywanie różnorodnych obowiązków domowych, np. sprzątanie (początkowo elektroluksem, potem szczotką, a później tylko wycieranie kurzu). Nasz bliski może pomagać w pracach ogrodowych (np. grabienie, zbieranie jabłek czy gałęzi) lub w kuchni przy przygotowywaniu posiłków. Może (oczywiście pod naszym nadzorem) obierać kartofle, smarować kanapki czy zmywać naczynia. Niektórzy chorzy lubią np. składać ręczniki czy ściereczki.

Bardzo ważne dla zdrowia chorego jest utrzymywanie go w ciągłym ruchu (na ile ewentualne inne schorzenia na to pozwalają).

Może to być prosta, nie forsowna gimnastyka, spacer po mieszkaniu, a przede wszystkim spacer na świeżym powietrzu, które i dostarczają zajęcia i są źródłem podtrzymywania zdrowia. Chory pobudzony - po długim spacerze będzie bardziej zmęczony i spokojniejszy, będzie też lepiej spał, co umożliwi opiekunowi chwilę odpoczynku. Jeśli jest to tylko możliwe i chory to lubi, dobrze jest zapewnić mu również wyjazdy na tzw. łono przyrody poza miasto, a także dalsze wycieczki i wyjazdy wakacyjne.

Należy jednak pamiętać, że są chorzy, którzy najlepiej czują się w znanym im środowisku, a wszelkie zmiany mogą wywołać niepożądane skutki, takie jak np. lęk frustracja, a nawet

agresja.

Warto więc najpierw sprawdzić ich reakcję wychodząc do pobliskiego parku czy do znajomych.

Prowadzenie życia towarzyskiego, wizyty u znajomych czy sąsiadów, uczestniczenie w uroczystościach rodzinnych, zapraszanie gości do siebie - wszystko to może być źródłem radości dla chorego. Należy jednak prosić rozmówców o takt i delikatność w kontaktach z Twoim podopiecznym, a także cierpliwość i wyrozumiałość dla jego dziwnych, a często "niegrzecznych" zachowań czy reakcji. Na ogół chorzy lubią spotykać się z ludźmi, szczególnie znajomymi.

Są wtedy uśmiechnięci i ożywieni. Witają wszystkich bardzo serdecznie (nawet jeśli kogoś znają mało albo wcale). Starają się uczestniczyć w rozmowie albo przynajmniej przysłuchują się. Wraz z rozwojem choroby ich zainteresowanie rozmową słabnie, gdyż nie rozumieją już sensu wypowiedzianych słów. Spotkanie towarzyskie może jednak być również dla naszego chorego źródłem stresu i lęku.

Wielu chorym sprawia dużą przyjemność słuchanie radia i oglądanie telewizji. Dotyczy to zwłaszcza osób będących w początkowych fazach choroby.

Najdłużej chorzy na chorobę Alzheimera zachowują wrażliwość na muzykę. Muzyka często działa na nich kojąco, a nawet uspokaja agresję. Każdy człowiek, również chory, ma swoje ulubione melodie, których słucha z przyjemnością. Starsze osoby szczególnie lubią przedwojenne piosenki z kabaretów, popularne tanga, piosenki Ordonki czy Fogga, inni lubią na przykład marsze wojskowe lub muzykę poważną. Warto kupić lub pożyczyć magnetofon i kilka kaset lub adapter i płyty, by móc raz czy parę razy dziennie sprawić choremu radość. Muzykoterapia znana jest już od dawna i może uczynić wiele dobrego. Można też z naszym podopiecznym śpiewać jego ulubione piosenki.

Chorych w początkowym okresie choroby warto też zabierać do kina, teatru czy na koncerty. Osobom wierzącym należy zapewnić możliwość odbywania praktyk religijnych. Można choremu pomóc w mówieniu pacierza, czytać mu Biblię czy inne wydawnictwa, chodzić z nim regularnie do kościoła. W kolejnych fazach choroby nie będzie to już możliwe, gdyż chory będzie przeszkadzał innym swą ruchliwością, niepokojem czy głośnym mówieniem. Można też modlić się z nim w domu czy słuchać mszy nadawanej przez radio. Powinno się też zapewnić choremu, o ile wyrazi życzenie, wizytę księdza w domu.

Bardzo ważne jest jak najczęstsze wspomnianie z chorym przeszłości. Ćwiczy to pamięć Twojego bliskiego i sprawia mu przyjemność. Można z nim oglądać albumy ze zdjęciami z czasów młodości, ze wspólnych wakacji i wydarzeń w domu. Pokazując zdjęcia jego osoby, pomaga się choremu w zachowaniu własnej tożsamości.

Zdjęcia dzieci, wnuków, innych bliskich i osób, które otaczają chorego, mogą pomóc w zapamiętaniu ich twarzy. Należy pokazywać je często choremu, wymawiając spokojnie i powoli imiona i nazwiska tych osób. Można też podawać różne informacje o nich, co ułatwi choremu ich identyfikację. Pokazując zdjęcia ze wspólnych przeżyć, dobrze jest opowiadać podopiecznemu o tych wydarzeniach.

Ważnym sposobem ćwiczenia pamięci chorego, a jednocześnie sprawienia mu przyjemności, jest zapewnienie mu różnych zajęć intelektualnych i manualnych. Chorzy lubią coś gnieść w rękę, można więc dać im chusteczkę, piłeczkę czy kawałki materiałów. Z chorymi bardziej sprawnymi można grać w karty, domino, lepić z plasteliny, układać klocki, rysować itp.

Niektórzy chorzy mogą też rozwiązywać proste quizy czy krzyżówki. Może w tych zajęciach pomagać opiekunka czy pielęgniarka opiekująca się chorym. Niektóre z tych zajęć może nasz bliski wykonywać samodzielnie - np. układać pasjansa czy po prostu przekładać karty.

Panie mogą robić na drutach czy na szydełku, może im też sprawiać przyjemność zwijanie i rozwijanie kłębka wełny.

Wielką przyjemnością może być dla chorego czytanie. Niestety, stosunkowo szybko utraci on

zainteresowanie tą formą spędzania czasu, gdyż będzie miał trudności ze zrozumieniem tekstu. Rozrywką może być oglądanie kolorowych czasopism (nawet dla dzieci), a potem - samo przewracanie stron lub słuchanie tekstu czytanego przez opiekuna.

Trzeba również pamiętać, że dla chorego wielokrotne powtarzanie tej samej czynności wcale nie musi być nużące. Czasem nawet siedzenie bez ruchu może być dla niego źródłem przyjemności.

Rozmawianie z chorym to też zapewnienie mu zajęcia. Trzeba rozmawiać z nim jak najczęściej. Mówiąc do chorego, dobrze przypomnieć mu, jaki jest dzień i godzina, gdzie jest, jacy ludzie go otaczają, jaki ma plan zajęć na dziś, itp. Pomaga mu to w odnajdywaniu się w rzeczywistości. Nie należy jednak Twojemu bliskiemu narzucać sposobu spędzania czasu. Niech jak najdłużej ma możliwość wyboru i niech robi tylko to, co sprawia mu przyjemność i na co pozwala jego stan zdrowia. Zajęcia muszą być dostosowane do jego możliwości i nie mogą wprowadzać w zły nastrój.

### Jakie mogą być uciążliwe zachowania się chorego z chorobą Alzheimera?

□ Niektóre zachowania chorego mogą być dla opiekuna uciążliwe i męczące, a czasem wręcz trudne do zniesienia.

Zachowania te często robią wrażenie działań złośliwych i celowych, ale nie są one ani zamierzone, ani skierowane przeciwko nam - wywołuje je choroba. Chorzy swymi zachowaniami mogą starać się nam coś przekazać, zwrócić na siebie uwagę, by uzyskać naszą pomoc. Należy więc bacznie obserwować chorego, by poznać jego reakcje i zachowania w określonych sytuacjach i bronić go przed ewentualnym niebezpieczeństwem.

W początkowym etapie choroby pojawia się u wielu chorych podejrzliwość. Mają oni poczucie, że ktoś chce im zrobić krzywdę, chce ich okraść, zamykają szafy czy pokoje na klucz, często chowają go. Chowają też różne rzeczy. Kobiety godzinami noszą kurczowo przyciśnięte do piersi torebki lub chowają je w najdziwniejszych miejscach. Chorzy okazują swym bliskim podejrzliwość, mówiąc np., że mu coś ukradli, i jest to dla opiekunów bardzo przykre. Szczególnie denerwuje to osoby nie związane uczuciowo z chorymi (np. wynajęte pielęgniarki). Warto uprzedzić o tym osoby opiekujące się naszym bliskim i dać do przeczytania niniejsze teksty.

Chory przeważnie chowa rzeczy drobne - klucze od mieszkania czy szaf, okulary, portfel, ale czasem możemy znaleźć but w lodówce czy parasol pod poduszką.

Nie należy wtedy na chorego krzyczeć ani śmiać się, ale wykazać duże zrozumienie i cierpliwość. Trzeba spokojnym i rzeczowym tonem tłumaczyć choremu, że nikt nie chce go skrzywdzić i zapewniać, że rozumie się jego kłopoty. Najlepiej jest też odwrócić jego uwagę i zająć go czymś innym. Wszystkie ważne rzeczy (rachunki, klucze, itp.) powinny być przechowywane w miejscach niedostępnych dla chorego. Mieszkanie trzeba uporządkować w taki sposób, by było łatwo znajdować pochowane rzeczy. Należy usunąć stojące na wierzchu pudełka, wazon, pozamykać szafki, szafy i spiżarnie. Zawsze warto sprawdzić zawartość kosza do śmieci, zanim się je wyrzuci.

Uciążliwym zjawiskiem w początkowym okresie choroby jest nierozróżnianie przez chorego banknotów i nieradzenie sobie z pieniędzmi. Często też chory pieniądze gubi lub chowa.

Zdarza się, że podrze banknot o dużej wartości, nie zdając sobie sprawy z tego, co robi. W późniejszym etapie choroby w ogóle nie będzie rozumiał, do czego służą i może wyrzucić pieniądze do śmieci czy przez okno.

Po rozpoznaniu choroby najlepiej od razu załatwić możliwość przejmowania dochodów chorego przez jego najbliższego opiekuna. Wiąże się to z odpowiednimi krokami prawnymi. Należy też płacić samemu wszystkie rachunki chorego i robić zakupy. Jeśli nasz bliski jest jeszcze świadomy roli pieniędzy i irytuje się, gdy mu je zabieramy, dobrze jest zostawić mu portfel i trochę drobnych, by miał poczucie, że dysponuje swymi pieniędzmi. Warto też

poinformować pracowników okolicznych sklepów o chorobie naszego bliskiego i poprosić ich o ewentualną pomoc.

W dalszych etapach choroby chory ma coraz większe trudności z prawidłowym nocnym odpoczynkiem. Nie jest w stanie przespać całej nocy, wstaje i chodzi. Jest to bardzo męczące dla opiekuna, gdyż sam nie może spać, musi zająć się chorym i dopilnować, by nie zrobił sobie krzywdy, a nocy takich może być wiele.

Jeśli chory wstanie, trzeba łagodnie powiedzieć mu, że jest noc i zaprowadzić do łóżka, ewentualnie pozwolić mu pospacerować pod naszym nadzorem. Dobrze jest zostawić w sypialni, jak również w łazience, zapaloną lampkę. Można zaprowadzić chorego do toalety. Da to większą szansę, że dłużej pośpi rano.

Aby ograniczyć nieprzespane noce, w ciągu dnia trzeba zapewnić choremu dużą aktywność. Wtedy wieczorem będzie bardziej zmęczony. Codzienny długi spacer i inne zajęcia ruchowe mogą tu pomóc. Nie trzeba też pozwalać na długie drzemki w ciągu dnia. Chory nie powinien pić mocnej kawy, herbaty czy kakao, szczególnie przed snem, gdyż zawierają one kofeinę. Warto również porozumieć się z lekarzem, by przepisał jakieś leki na bezsenność, ewentualnie zmienił te wywołujące uczucie senności w ciągu dnia.

Bardzo niebezpiecznym zjawiskiem związanym z wędrowaniem jest samodzielne wyjście chorego z domu. Czasem chorzy chcą odwiedzić kogoś, kto już nie żyje, czasem słyszą jakieś głosy wołające ich, a czasem mówią, że chcieli iść na spacer. Raz takie wyjście może być spowodowane strachem, a raz - potrzebą ruchu. Większość chorych przynajmniej raz opuściła swój dom i nie potrafiła wrócić, zgubiła się. Jest to przykre przeżycie dla opiekuna, jak również dla chorego. Grozi ono niebezpiecznym wypadkiem. Zaginięcie chorego powoduje ogromny stres i poczucie winy u opiekuna, który go nie dopilnował.

Można uprzedzić sąsiadów i pracowników pobliskich sklepów, że nasz bliski może wyjść z domu i poprosić, żeby, jeśli go zauważą, zaprosili, by wszedł do nich, i aby Cię zawiadomili. Dobrze jest też, by chory miał przy sobie informację z nazwiskiem, adresem i numerem telefonu opiekuna oraz z informacją, że cierpi na zaburzenia pamięci. Takie informacje o stanie chorego można przypiąć (lub przyszyć) do ubrania chorego w niedostępnym dla niego miejscu.

Na wypadek zaginięcia chorego należy mieć przygotowany dokładny jego rysopis i aktualne zdjęcie.

Dobrze byłoby też powiadomić policję o chorym, by w razie jego odnalezienia mogli go odprowadzić. Być może w przyszłości będzie funkcjonował centralny rejestr chorych. Należy również pamiętać o maksymalnym zabezpieczeniu mieszkania, drzwi i okien przed samodzielnym wyjściem chorego. Wprost trudno uwierzyć, że chorzy, o zaburzonych przecież możliwościach, potrafią otworzyć skomplikowane nawet zamki i wyjść w dzień czy w nocy z domu.

Chorzy często też powtarzają pewne czynności i słowa, chodzą krok w krok za opiekunem, nie dając mu chwili spokoju, ciągle zadają to samo pytanie albo robią to same gesty. Te same pytania, zadawane przez chorego dziesiątki razy, są też bardzo męczące. Nasz bliski nie pamięta po prostu, że je już zadawał lub nie pamięta odpowiedzi. Trzeba więc cierpliwie odpowiadać. Można też próbować zająć uwagę chorego czymś innym.

Chory często wykonuje dziesiątki razy tę samą czynność. Jeśli nie jest to dla niego niebezpieczne, możemy na to pozwolić. Może mu to sprawia przyjemność.

Dużą cierpliwość trzeba wykazać, gdy chory zalewa nas potokiem wymowy, a szczególnie, gdy półgłosem powtarza w kółko kilka zdań czy wyrazów. Grzeczne prośby o ciszę nic nie dają. Chory robi to bezwiednie i po chwili przerwy zaczyna znowu. Wtedy najlepiej próbować nie słyszeć albo wyjść z pokoju.

Chory jest ogromnie przywiązany do swojego opiekuna, gdyż daje mu on poczucie bezpieczeństwa. Często czeka na niego godzinami przy oknie lub drzwiach i gdy jego bliski

przyjdzie, bardzo się cieszy. Jest to dla opiekuna bardzo miłe, ale często czuje się on jednak osaczony, gdy chory nieustannie jest koło niego i nie odstępuje go ani na krok. W takich sytuacjach znowu najlepiej jest starać się znaleźć choremu jakieś zajęcie, czymś go zainteresować, a najlepiej poprosić kogoś (pielęgniarka, znajomy), by jakiś czas pobyl z chorym.

#### Jak przygotować się na nagły wypadek?

□ Nie sposób wszystkiego przewidzieć, ale, niestety, trzeba mieć świadomość, że w każdej chwili (dzień, noc) może wystąpić sytuacja niebezpieczna czy trudna, w której musimy natychmiast zareagować (należy przy tym pamiętać, że gdy akurat nie będzie nas w domu, możliwość szybkiego zareagowania powinni mieć inni domownicy - nawet dziecko - albo osoba opiekująca się chorym w czasie naszej nieobecności). Dlatego też: Przy telefonie dobrze mieć kartkę (najlepiej przytwierdzoną wysoko na ścianie czy szafce) z numerami telefonów: pogotowia ratunkowego, znajomego lekarza, zaprzyjaźnionych sąsiadów, przyjaciół niedaleko mieszkających. Warto mieć pod ręką telefony do pogotowia gazowego, wodnego, elektrycznego itp. Można też zawczasu poprosić kilka osób z sąsiedztwa i rodziny, by mogły włączyć się niezwłocznie do pomocy, jeśli zajdzie taka potrzeba. Należy mieć również w pobliżu (choć zabezpieczone przed dostępem chorego) środki opatrunkowe i leki (oparzenie, rana, złamanie).

#### Jak zorganizować wyjazd na wypoczynek chorego na chorobę Alzheimera wraz z opiekunem?

□ Wypoczynek jest niezbywalnym prawem każdego człowieka. To nie tylko prawo, to powinność a nawet obowiązek wobec organizmu. Aby móc normalnie funkcjonować, musimy odpoczywać kilkakrotnie w ciągu dnia, musimy korzystać z ruchu na świeżym powietrzu, odbywać codzienne spacer.

Przynajmniej raz w roku należy się nam dłuższy wypoczynek, najlepiej połączony z wyjazdem, ze zmianą otoczenia, klimatu i pozbyciem się na ten czas codziennych obowiązków, robienia zakupów, przygotowywania posiłków, sprzątania itp.

Na początku choroby nasz bliski może swój "urlop" spędzać tak, jak to miał zwyczaj czynić dotychczas i tam, gdzie się dobrze czuje. Z czasem, kiedy oprócz problemów z pamięcią pojawiają się trudności w orientacji przestrzennej i czasowej, w wyjazdach na wypoczynek musimy mu towarzyszyć i pomagać przez całą dobę.

Możemy wyjeżdżać z nim indywidualnie do rodziny, do znajomych, na działkę. Wyjazd na zorganizowane wczasy czy do sanatorium staje się kłopotliwy a nawet wręcz niemożliwy. Zachowanie naszego chorego może być dziwne, nieadekwatne do miejsca i sytuacji. Może on wzbudzać niepotrzebną sensację lub choćby niezdrowe zainteresowanie. Osoba towarzysząca może czuć się skrepowana i zażenowana. Nasz chory może także mieć okresy pobudzenia, omamów, a nawet agresji i swoim zachowaniem przeszkadzać innym w wypoczynku. Warto wtedy pomyśleć o wyjeździe na turnus rehabilitacyjno-wypoczynkowy do specjalnych ośrodków przeznaczonych dla osób niepełnosprawnych.

Większość chorych cierpiących z powodu choroby Alzheimera posiada orzeczoną przez komisję ZUS stopień niezdolności do pracy, tzw. grupę inwalidzką. Upoważnia ona do korzystania raz w roku z ulgowych wczasów rehabilitacyjno-wypoczynkowych, dofinansowywanych przez Państwowy Fundusz Ochrony Zdrowia Inwalidów. Na turnusy rehabilitacyjne-wypoczynkowe przyjeżdżają osoby z różnymi schorzeniami, z tym że każdy cierpiący na chorobę Alzheimera musi przyjechać ze swoim opiekunem.

Czym się kierować przy wyborze ośrodka wypoczynkowego? Ośrodek powinien znajdować się w możliwie niewielkiej odległości od miejsca zamieszkania, tak żeby chorego nie męczyła zbyt długa podróż.



Dobrze, jeżeli taki ośrodek znajduje się w okolicy lesistej o drzewostanie mieszanym lub iglastym, co przy ciepłej, słonecznej pogodzie daje aromatyczne, balsamiczne powietrze mające dodatkowe znaczenie lecznicze.

W najbliższej okolicy nie powinno być większych akwenów wodnych z uwagi na niebezpieczeństwo utonięcia osoby chorej.

Teren wokół ośrodka powinien być dość duży, umożliwiając swobodne spacerowanie.

Dobrze, jeżeli cały teren ośrodka jest ogrodzony, bo to zabezpiecza przed oddaleniem się chorego i jego zaginięciem. Znacznym ułatwieniem byłyby budynki bez barier architektonicznych. Umożliwiłyby to udział we wczasach osobom z bardziej zaawansowaną chorobą, ze zmniejszoną sprawnością ruchową, a nawet chorym na wózkach inwalidzkich. Należy zadbać o to, żeby grupę alzheimerowską umieszczono na jednym korytarzu i w sąsiednich pokojach.

Pokoje powinny być dwuosobowe, oddzielnie dla każdego chorego z opiekunem.

Z każdego pokoju powinien być bezpośredni dostęp do urządzeń sanitarnych (łazienka, wc).

Tak więc z łazienki powinni korzystać najwyżej lokatorzy dwóch sąsiednich pokoi.

Łazienka powinna być wyposażona w bardzo niską wannę lub brodzik czy siodełko z natryskiem. Ważne jest, aby obok tych urządzeń były przymocowane uchwyty.

Istotnym jest także możliwie duży zakres zabiegów rehabilitacyjnych. Należy zadbać, aby osoby stosujące dietę mogły korzystać z odpowiednio dietetycznych posiłków.

Jak wynika z kilkuletnich doświadczeń z wczasów rehabilitacyjno-wypoczynkowych organizowanych w Centrum Szkolenia i Rehabilitacji w Konstancinie, godne polecenia są grupy 30-40-osobowe. Jeżeli w grupie znajduje się dużo uczestników, którzy już korzystali z tego rodzaju wypoczynku, grupa może być liczniejsza.

Czynności pielęgnacyjno-higieniczne i pomoc przy spożywaniu posiłków powinien zapewnić choremu jego opiekun.

### Co daje opiekunowi i choremu wspólny wypoczynek?

□ Pewne obawy mogłyby budzić uczestnictwo we wczasach osób w różnych stadiach choroby Alzheimera. Chorzy we wczesnym stadium, krytyczni co do swoich zaburzeń, będą prawdopodobnie spędzać swój "urlop" w inny sposób. Osoby z bardziej zaawansowaną chorobą, jak to wynika także z naszych kilkuletnich spostrzeżeń, dobrze czują się w swoim towarzystwie. Chętnie nawiązują kontakty, rozmawiają z sobą, czasem w sposób już niezrozumiały dla nas, zdrowych. Niekiedy potrafią pomagać sobie wzajemnie. Wzruszenie budzi sposób, w jaki wyrażają swoje uczucia: obejmują się, przytulają, spacerują, trzymając się za ręce.

Przebywanie na wczasach w grupie mającej takie same problemy zdrowotne jest czymś wspaniałym i niezastąpionym. Opiekunowie mają możliwość:

porównania zachowań chorych w różnych okresach choroby,

obserwowania wzajemnych relacji między chorym a opiekunem, - poznania sposobów radzenia sobie w różnych sytuacjach,

bezpośredniej wymiany doświadczeń między sobą,

zaakceptowania sytuacji własnej i choroby bliskiej osoby,

zrozumienia, jak ważne jest zwracanie się o pomoc do innych, - pozbycia się wstydu za zachowania chorego,

nawiązania trwałych, prawdziwych przyjaźni.

Opiekun zwykle, na co dzień, samotnie opiekuje się swoim bliskim. Na wczasach może liczyć na pomoc innych opiekunów, często bardziej doświadczonych. Nawet w nocy nie jest osamotniony i w razie nagłej potrzeby zawsze może poprosić o pomoc sąsiadów.

Jeden opiekun może przez pewien czas zaopiekować się kilkoma chorymi, których opiekunowie będą w tym czasie mogli spokojnie korzystać z zabiegów rehabilitacyjnych,

pójść na dłuższy spacer lub załatwić jakieś sprawy poza ośrodkiem wypoczynkowym. Wspólne słuchanie muzyki, wspólne śpiewy, zabawy towarzyskie, a nawet wieczorki z herbatą i tańcami bardzo integrują grupę. Zawody sportowe dla chorych i opiekunów dają dużo radości i dowartościowują jednych i drugich. Po powrocie do swoich domów uczestnicy wspólnego wypoczynku są sobie bliżsi, kontaktują się z sobą, nawiązują bliskie przyjaźnie. Często przyjaźnie te trwają nawet, jeżeli chory odszedł, a jego opiekunowie służą doświadczeniem i pomocą innym potrzebującym.

### Jak powinna wyglądać właściwa opieka nad chorym leżącym?

□ Mimo najważniejszej nawet opieki w ostatnim stadium choroby Alzheimerera przychodzi moment, w którym chory przestaje chodzić. Moment ten może przyspieszyć choroba somatyczna, np. zapalenie płuc, czy poważniejsza choroba infekcyjna, w trakcie której na kilka dni pozostawiamy chorego w łóżku. Późniejsza próba ponownego uruchomienia chorego będzie dużym problemem. Umiejętność chodzenia zanika i u osób z głębokim ośpieniem często nie udaje się jej odtworzyć. Pamiętajmy więc, aby, dopóki chory jeszcze chodzi, wyprowadzać go z łóżka, zapewnić kilka razy dziennie spacer po mieszkaniu. Później starajmy się przeprowadzać chorego chociażby tylko na fotel z wysokim oparciem. Okres pozostawiania chorego w łóżku bywa bardzo różny i może trwać nawet kilka lat.

### Jak wyposażyć pokój chorego?

□ Najważniejszym sprzętem dla chorego leżącego staje się łóżko. Postaraj się o łóżko typu szpitalnego, najlepiej z regulowaną wysokością i możliwością załamania do pozycji siedzącej. Bardzo wygodne jest łóżko na kółkach, ułatwia bowiem jego przesuwanie. Łóżko takie można wypożyczyć w wypożyczalni sprzętu rehabilitacyjnego (np. w Warszawie w "ORTMED"). Takimi łóżkami dysponują czasami różne fundacje, np. w Warszawie - Żoliborska Fundacja Charytatywna, a kilka łóżek otrzymało Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimerera (w systemie rotacyjnym dla chorych aktualnie potrzebujących). Większość łóżek posiada także bariereki zabezpieczające chorego przed wypadnięciem. Jeżeli otrzymamy łóżko bez barierki, możemy dorobić je z grubej siatki lub z prętów (np. w warsztacie ślusarskim). Łóżko chorego powinno być ustawione tak, ażeby z obu stron był do niego dostęp. Chorego leżącego najlepiej nakrywać lekkim puszystym kocem, a jeżeli kołdrą, to taką, którą można prać w domu. Radzimy używać bielizny pościelowej z kory (wygodnej, bo nie wymagającej maglowania i prasowania). Na kołdrę (lub koc) można stosować podpinkę zamiast całych powłok. Można je zrobić nawet ze zwykłych prześcieradeł i przymocować do kołdry za pomocą rzepów. Pozwala to na szybką zmianę pościeli, co ma szczególne znaczenie w nocy.

Zarówno "pampersy", jak też podkłady czy pieluchy należy wymieniać w miarę potrzeby. Po wymianie pieluchy lub "pampersa" należy chorego umyć, osuszyć i nasmarować tłustym kremem lub maścią. Zapobiega to powstawaniu potówek lub maceracji naskórka, a w dalszej konsekwencji - odleżyn. Jeżeli potówki już wystąpią, należy chorego ułożyć tak, aby jak największa część pośladków była odkryta, co umożliwi ich wietrzenie. Jak długo to możliwe starajmy się chociaż na jedną-dwie godziny, dwa-trzy razy dziennie sadzać chorego w fotelu obok łóżka. Może to być zwykły, stabilny fotel z wysokim oparciem i podpórkami pod ręce. Wygodny będzie fotel na kółkach z otworem w siedzeniu, przykrytym specjalną poduszką, z wiadrem-nocnikiem pod spodem. Dla chorych nie mogących utrzymać się samodzielnie w pozycji siedzącej dobry będzie fotel na kółkach z oparciem pod głowę i podpórką pod nogi. Fotel taki można kupić w sklepach ze sprzętem rehabilitacyjnym.

### Jak zapobiegać odleżynom?

□ U chorego leżącego, zwłaszcza w bezruchu, odleżyny mogą powstawać błyskawicznie. Najbardziej narażone są okolice kości krzyżowej, krętaży, kostek bocznych, pięt. Powstawanie odleżyn wywołują siły nacisku, tarcia i tzw. siły ścinające, gdy chory zsuwa się z łóżka. Dodatkowo rozwojowi odleżyn sprzyja maceracja naskórka, najczęściej pod wpływem moczu.

Podstawową metodą zapobiegania odleżynom jest częsta zmiana pozycji chorego (przynajmniej co 2 godziny w ciągu dnia). Najlepiej, jeżeli chorego odwracają dwie osoby. Jeżeli jesteś sam, przesuwaj chorego na śliskim podkładzie, np. podgumowanym, podtrzymując obie nogi razem; wtedy jedna noga zabezpiecza drugą przed złamaniem. Najlepiej, jeżeli poprosisz pielęgniarkę środowiskową o instruktaż.

Chorego nie należy układać pod kątem 90 stopni, gdyż powstaje wówczas duży nacisk na okolice krętaży i kostek. Najbardziej polecane ze względu na profilaktykę odleżyn jest ułożenie chorego pod kątem 30 stopni.

Staraj się również wykonywać kończynami chorego ruchy bierne. Zapobiegać to będzie powstawaniu przykurczów.

Zadbaj o to, by skóra chorego była czysta i dokładnie osuszona po myciu.

Zarówno bielizna pościelowa, jak i osobista powinna być wygładzona, gdyż wszelkie załamania mogą powodować powstawanie zaczerwienień i pęcherzy.

Kilka razy dziennie należy chorego masować, nacierać spirytusem i oklepywać plecy (zapobiegnie to nie tylko odleżynom, ale także zapaleniu płuc).

Koniecznym wyposażeniem łóżka chorego jest materac przeciwoodleżynowy. Na rynku dostępnych jest kilka ich typów. Najbardziej polecam materac pneumatyczny, który można kupić w sklepach ze sprzętem medycznym.

Bardzo skuteczne, lecz drogie i trudno dostępne są materace wodne i łóżka przepływowo-powietrzne.

Między nogi chorego nie poruszającego się można włożyć poduszkę lub kółko z granulami styropianowymi (do nabycia w sklepach ze sprzętem rehabilitacyjnym i artykułami medycznymi) lub z siemieniem lnianym. Mniejsze poduszeczki czy kółka mogą zabezpieczać okolice kostek i łokci.

W przypadku pojawienia się zaczerwienienia skóry (pierwszy stopień odleżyny) powinna ona pozostać odsłonięta, wolna od ucisku i sucha. Ustępowanie tej zmiany przyspieszy delikatny masaż pobudzający krążenie. Niektórzy zalecają stosowanie maści lub kremów, np. Alantan, Bephanthen. Na pojawiające się płytkie owrzodzenie zaleca się opatrunki hydrokoloidowe. Środków i sposobów leczenia odleżyn jest wiele i trudno tutaj doradzić jeden, szczególnie skuteczny. Przy powiększającej się odleżynie koniecznie skontaktuj się z chirurgiem. Powinien on zbadać w domu Twojego bliskiego i zalecić właściwe leczenie, a w razie potrzeby operować odleżyny chirurgicznie (usunąć martwicze tkanki). Zarówno dla profilaktyki, jak i leczenia odleżyn ważna jest pełnowartościowa wysokobiałkowa dieta.

### [Jaka powinna być dieta chorego leżącego?](#)

□ Leżącemu choremu powinniśmy podawać posiłki pełnowartościowe, ale lekkostrawne. Należy jednak zwrócić uwagę na pewne zalecenia, które u chorego leżącego nabierają szczególnej wagi.

Zapotrzebowanie kaloryczne osoby leżącej jest znacznie mniejsze. Bardziej kalorycznej diety wymagać będzie jednak chory, u którego pojawią się odleżyny czy choroba gorączkowa. W tych przypadkach musimy również zwiększyć ilość białka w diecie. Niezbędnym składnikiem codziennego posiłku jest nabiał. Dwie szklanki mleka (najlepiej w postaci odtłuszczonego kefiru, jogurtu czy mleka zsiadłego) zaspokoją w znacznej mierze dobowe zapotrzebowanie na wapń. Inne produkty bogate w wapń to sery, ryby (zwłaszcza jedzone z ości ryby w puszkach), orzechy, nasiona sezamu, soja, suszone owoce (np. figi).

Choremu, który przez wiele miesięcy lub nawet przez lata nie wychodzi z domu, może brakować witaminy D (syntetyzowanej w skórze pod wpływem promieni słonecznych), niezbędnej w gospodarce wapniowej. Źródłem witaminy D mogą być w szczególności takie produkty, jak jaja, masło, wątroba, ryby, tran.

W codziennej diecie chorego nie może zabraknąć chleba z pełnego przemiału (razowy lub graham), warzyw i owoców, które oprócz witamin i soli mineralnych dostarczają błonnika poprawiającego perystaltykę jelit.

#### Jak radzić sobie z zaparciami?

□ Zaparcia, będące bardzo częstą dolegliwością w podeszłym wieku, stają się prawie regułą u osób mało aktywnych lub leżących. Należy zwrócić uwagę na zawartość w diecie wspomnianego już błonnika. Do zupy czy surówki dobrze jest dodawać 2-3 łyżki otrąb pszennych. Na czczo można podawać choremu do wypicia szklanekę soku owocowego lub wody. Dobrze robi też kefir lub lekko zsiadłe mleko. W razie potrzeby można też choremu masować brzuch (poczynając od prawego dołu biodrowego, zgodnie z ruchem wskazówek zegara).

Bywa też, że nie można obyć się bez środków farmaceutycznych. Czasami może pomóc choremu czopek glicerynowy lub bisacodyl. Zdarza się, że jedynym wyjściem jest enema (lewatywa).

#### Co zrobić, jeśli chory przestaje jeść?

□ W ostatnim okresie choroby Alzheimera chory może stracić umiejętność jedzenia. Wkładana do ust łyżeczka może wydać mu się czymś obcym nieprzyjemnym, może niebezpiecznym. Nie rozumie sensu podawania mu przez opiekuna kawałka chleba - zaciska zęby.

Czasami zaczyna ssać łyżkę. Można spróbować zamienić łyżkę metalową na plastikową. Wykorzystaj odruch ssania, który pozwala u wielu chorych w tym okresie karmić swojego bliskiego butelką ze smoczkiem. W ten sposób można podawać napoje, soki, zmiksowane zupy z mięsem, kaszki (dobre są mleczno-zbożowe rozpuszczalne kaszki dla niemowląt), rzadki kisiel. Można też wykorzystywać słoiczki obiadowe dla niemowląt. Inną metodą jest podawanie choremu płynnego pokarmu strzykawką do ust.

Pamiętaj, że twój bliski musi otrzymać dwa litry płynu dziennie (wliczając w to zupy). Odwodnienie gwałtownie pogorszy jego stan. Dramatem jest moment, kiedy chory przestaje połykać podawany mu pokarm. Czasami pomaga wtedy delikatny masaż przedniej części szyi, wyzwalający ruchy połykowe. Niekiedy jedynym wyjściem pozostaje karmienie przez sondę. W takim przypadku należy szukać pomocy u lekarza. Trzeba jednak zauważyć, że nagłe pogorszenie stanu chorego wynika przeważnie z pojawienia się dodatkowej choroby, najczęściej infekcji dróg oddechowych lub układu moczowego. Wyleczenie może przynieść poprawę także jeśli chodzi o funkcjonowanie chorego. Dlatego zawsze w takiej sytuacji należy wezwać lekarza.

#### Jak zapobiegać złamaniom kości?

□ Osoba leżąca jest znacznie bardziej narażona na rozwój osteoporozy. Bezruch prowadzi do gwałtownej "ucieczki" wapnia z kości. Stąd ważne jest jak najdłuższe utrzymanie aktywności chorego. Pomocne są również ćwiczenia bierne. Pisaliśmy już o diecie chorego. Do złamania może dojść przy niewielkim obciążeniu kości, np. przy przekładaniu lub sadzaniu chorego. Przy zmianie pozycji należy szczególnie zabezpieczyć nogi chorego, trzymając jedną obok drugiej.

Ten ostatni okres może niekiedy trwać nawet kilka lat, stając się coraz bardziej trudny i wyczerpujący dla opiekuna. Jeżeli nie ma on wystarczającej pomocy ze strony rodziny,

powinien zwrócić się do Dzielnicowego Ośrodka Pomocy Społecznej o zapewnienie opiekunki społecznej, a także do przychodni rejonowej z prośbą o pomoc pielęgniarki środowiskowej. W niektórych przypadkach opiekunowie korzystają również, przynajmniej sporadycznie, z pomocy sąsiadów i osób zaprzyjaźnionych.

### ***Gdzie można zwrócić się z prośbą o pomoc?***

#### **POLSKIE STOWARZYSZENIE POMOCY OSOBOM Z CHOROBY ALZHEIMERA**

□ Stowarzyszenie powstało w lipcu 1992 roku. członkami założycielami były osoby zajmujące się chorobą profesjonalnie oraz opiekunowie chorych.

Podstawowym celem Stowarzyszenia jest niesienie szeroko rozumianej pomocy osobom z chorobą Alzheimera i zaburzeniami pokrewnymi oraz ich rodzinom i opiekunom. Cel ten realizowany jest poprzez: organizowanie różnych form samopomocy rodzin i opiekunów, popularyzowanie i upowszechnianie wiedzy o chorobie Alzheimera, - wymianę informacji i kształcenie osób opiekujących się pacjentami, - inspirowanie, organizowanie i prowadzenie badań naukowych, wpływanie na polityków i decydentów życia społecznego mające na celu wzrost uwagi i pomoc pacjentom i ich rodzinom, współpracę z odpowiednimi ośrodkami zagranicznymi w celu wymiany doświadczeń, podejmowanie innych działań, które bezpośrednio lub pośrednio wiążą się z podstawowym celem.

Stowarzyszenie jest organizacją społeczną, utrzymującą się z dobrowolnych składek członków oraz docelowych dotacji Ministerstwa Zdrowia. Ponadto Stowarzyszenie wspierane jest finansowo przez Fundację "Wspólna Droga", firmy farmaceutyczne, a sporadycznie przez inne organizacje i instytucje.

Działające przy Stowarzyszeniu dzielnicowe grupy wsparcia otrzymują także środki finansowe od Zarządów Gmin i działających przy nich Ośrodków Pomocy Społecznej.

Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera jest od początku działania członkiem Alzheimer Europe, a od 1997 roku Alzheimer Disease International - Światowej Federacji Stowarzyszeń Alzheimerowskich, zrzeszającej kraje ze wszystkich kontynentów.

Aktywne uczestnictwo Stowarzyszenia w tych organizacjach daje nam możliwość szerokiego dostępu do światowej literatury i informacji na temat choroby Alzheimera, jest też okazją do wymiany doświadczeń oraz do prezentacji na forum tych organizacji zarówno naszego dorobku, jak też problemów, z jakimi spotykamy się na co dzień.

#### **Formy działania Stowarzyszenia**

□ Comiesięczne spotkania otwarte

Od 1992 roku w każdą pierwszą sobotę miesiąca odbywają się otwarte zebrania członków oraz innych osób zainteresowanych uzyskaniem informacji o chorobie Alzheimera i działaniach Stowarzyszenia.

Na każdym takim spotkaniu jego uczestnicy mają okazję do wysłuchania wykładu na temat, który wcześniej zgłosili, a który jest ważny dla opiekunów i ma pomóc im w pełnieniu opieki nad chorym. Wśród tematów są takie, które omawiają medyczne aspekty choroby i sposoby pielęgnacji chorych oraz takie, które dotyczą psychologicznych i moralnych problemów, przed jakimi stają opiekunowie.

Ponadto spotkania są okazją do wymiany doświadczeń, uzyskania konkretnych porad, informacji i odpowiedzi na wiele pytań.

Telefon zaufania: (prefiks-22) 622-11-22, czynny jest w każdy wtorek i czwartek w godz.

15.00-17.00. Numer naszego telefonu zaufania, działającego od pierwszych dni istnienia Stowarzyszenia, drukowany jest w prasie codziennej oraz na wszystkich wydawanych przez nas materiałach informacyjnych. Telefon ten ma zasięg ogólnokrajowy.

Dyżury przy telefonie pełnią opiekunowie chorych oraz psycholog. Przeciętnie w ciągu roku



udzielamy ok. 1.000 porad i informacji. Dzwonią do nas członkowie Stowarzyszenia, ale także osoby podejrzewające chorobę u siebie lub swego bliskiego, członkowie rodzin nie zrzeszeni w Stowarzyszeniu, osoby z innych części kraju planujące utworzenie stowarzyszenia w swoim rejonie, dziennikarze, inni zainteresowani problematyką choroby Alzheimera i pracą naszej organizacji.

W czasie trwania dyżuru można także przyjść do Stowarzyszenia i tutaj uzyskać poradę lub informację. Wszyscy przychodzący otrzymują nasze ulotki, biuletyn i poradnik.

#### Grupy wsparcia

Działalność samopomocowa jest najbardziej bezpośrednim rodzajem kontaktu pomiędzy opiekunami. Osoby mieszkające w tej samej dzielnicy tworzą grupę wsparcia. Obecnie mamy 6 takich grup. Ich członkowie spotykają się raz na miesiąc. Spotkania te służą lepszemu poznaniu się, wymianie doświadczeń i porad co do radzenia sobie w codziennej opiece nad chorym. Są też okazją do wspólnego celebrowania różnych świąt, a także wyrażania potrzeb i oczekiwań członków Stowarzyszenia.

Grupy wsparcia współpracują na co dzień z dzielnicowymi ośrodkami pomocy społecznej oraz z samorządem lokalnym.

#### Inne formy działania

Poza organizacją wszechstronnej pomocy dla chorych i ich rodzin, ważnym celem działania Stowarzyszenia jest popularyzacja i upowszechnianie wiedzy o chorobie Alzheimera. W tym zakresie mamy znaczące osiągnięcia. Od 1993 roku organizujemy Tydzień Wiedzy o Chorobie Alzheimera, a w jego ramach: konferencje prasowe, codzienne dyżury pod hasłem "drzwi otwarte", koncerty, pikniki, plakatowanie miasta, a od 1997 roku akcję informacyjno-edukacyjną dla przechodniów na Starym Mieście. Rozdajemy ulotki, biuletyny, poradnik. Ponadto:

Od 1995 roku każdego lata organizujemy wyjazdy chorych i ich opiekunów na wczasy rehabilitacyjno-wypoczynkowe do Konstancina.

Szkolimy lekarzy, pielęgniarzy oraz pracowników socjalnych. Organizujemy kursy dla bezrobotnych kobiet, przyuczające je do sprawowania płatnej opieki nad chorym w jego domu. Zdobywamy środki finansowe, za które kupujemy dla chorych sprzęt rehabilitacyjny, środki pielęgnacji i higieny. Rokrocznie - dzięki naszym sponsorom - organizujemy spotkanie wigilijne dla chorych i ich opiekunów.

Jak może Ci pomóc nasze Stowarzyszenie? W Stowarzyszeniu możesz liczyć na:

wysłuchanie i zrozumienie (wszyscy tu mają podobne jak Ty problemy),

wsparcie psychiczne,

informację,

wiedzę o chorobie i pielęgnacji chorego,

pomoc materialną (sprzęt rehabilitacyjny, środki pielęgnacji i higieny).