PORADNIK
DLA OPIEKUNÓW I BLISKICH

Choroba Alzheimera

ODNALEŹĆ SIEBIE

www.odnalezcsiebie.pl

ADAMED

Niniejszy „Poradnik" zawiera tylko ogólne wskazania dla osób dotkniętych chorobą oraz ich opiekunów i w żadnym przypadku nie może on zastąpić porady lekarskiej.
Zalecenia lekarza powinny mieć zawsze pierwszeństwo.

O chorobie i jej znaczeniu

Choroba Alzhejmera

Nazwa choroby pochodzi od nazwiska niemieckiego neurologa i psychiatry Aloisa Alzheimera, który naukowo opisał ją w roku 1906 na podstawie obserwacji 51-letniej pacjentki, przyjętej do szpitala z objawami otępienia. Najogólniej rzecz ujmując, problemem jest neurozwyrodnieniowe i postępujące schorzenie ośrodkowego układu nerwowego, którego objawem jest właśnie otępienie, nasilające się w wielu sferach życia chorego.

Początek choroby ujawnia się przeważnie po 65. roku życia, a w jej przebiegu wyróżnia się trzy fazy:

1. Okres utajenia – w funkcjonowaniu danej osoby nie występują uchwytne zmiany (jednak biologicznie postępują one w ośrodkowym układzie nerwowym).
2. Okres łagodnych zaburzeń poznawczych – występują już pewne objawy psychopatologiczne głównie dotyczące zaburzeń pamięci, lecz na tyle delikatne, że nie wiążą się one z zaburzeniami w codziennym funkcjonowaniu pacjenta.
3. Okres rozwiniętej choroby – stwierdza się obecność nasilonych objawów spełniających uznane kryteria diagnostyczne choroby Alzheimera.

Objawy

We wczesnej fazie choroby jest to przede wszystkim upośledzenie procesów poznawczych (problemy ze skupieniem uwagi, percepcją, myśleniem, planowaniem i komunikacją z otoczeniem). Objawy te początkowo nie są jednoznaczne i bywa, że mylone są z depresją. Z czasem nasilają się, a u chorego zaczynamy obserwować: mylne kładzenie rzeczy, trudności z ich odnalezieniem, sprawdzanie poprawności wykonania różnych czynności, wielokrotne ich powtarzanie, trudności z pełnym relacjonowaniem zdarzeń, zagubienie w czasie i miejscu. Do zaburzeń pamięci u blisko 80% chorych dołączają zaburzenia osobowości, polegające na: drażliwości, smutku, zachowaniach grubiańskich, urojeniach (np. „rodzina mnie okrada, próbuje zabić" itp.).

Jeżeli więc zauważymy u swoich bliskich tego typu objawy warto zasięgnąć porady lekarskiej, na początek choćby lekarza rodzinnego – nawet bez obecności pacjenta. Choroba Alzheimera jest bowiem dolegliwością, która u chorego nie daje typowych, potocznie rozumianych objawów chorobowych, jak: ból, złe samopoczucie, podwyższona temperatura, nieprawidłowe wyniki badań laboratoryjnych (krwi, moczu) itp. Wręcz przeciwnie – w mniemaniu chorego dominuje pogląd, że „coś jest nie tak", ale nie ze mną, lecz z moim otoczeniem.

Diagnoza

Choroba Alzheimera nie jest jedynym schorzeniem neurologicznym, którego następstwem jest postępujące otępienie, co powoduje dodatkowe trudności diagnostyczne. Diagnoza tzw. przyżyciowa opiera się na ocenie objawów klinicznych i w świetle współczesnych kryteriów jest skuteczna na około 90%, zaś badania obrazowe lub laboratoryjne służą tylko wykluczeniu innych potencjalnych przyczyn zaburzeń otępiennych. Dopiero pośmiertne wykrycie specyficznych zmian neuropatologicznych w tkankach pobranych z mózgu pozwala na niemal 100% weryfikację wcześniejszego rozpoznania.

W obowiązującym w Polsce systemie ochrony zdrowia podejrzenie choroby Alzheimera może sformułować już lekarz rodzinny, chociaż ostateczną diagnozę powinien postawić neurolog lub psychiatra,

a najlepiej obaj specjaliści wspólnie.

Epidemiologia

Na świecie na chorobę Alzheimera choruje prawie 30 mln osób, a w Polsce ponad 200 tysięcy. Postępujące starzenie się społeczeństw w krajach wysokorozwiniętych powoduje wzrost zachorowalności. Początek choroby statystycznie najczęściej pojawia się po 65 roku życia, a po ukończeniu 80 lat występuje ona w blisko 40% populacji.

Przyczyny choroby

Nie znamy obecnie przyczyn tej choroby i przede wszystkim dlatego nie potrafimy wyleczyć Alzheimera, a jedynie łagodzić i spowalniać jego przebieg.

Przypuszcza się, iż u jej podłoża leżą czynniki genetyczne i środowiskowe oraz niektóre choroby współistniejące (np. układu krążenia). Wiemy też o postaci choroby Alzheimera (ok. 10% przypadków) ewidentnie uwarunkowanej genetycznie.

Uważa się, iż wśród czynników sprzyjających wystąpieniu Alzheimera znajdują się: wiek, zespół Downa, predyspozycje genetyczne, płeć żeńska, wcześniej przebyte urazy głowy, choroby naczyniowe, alkoholizm, a także niskie wykształcenie i mała aktywność intelektualna.

Czy można zapobiegać chorobie Alzheimera?

Skoro nie znamy dokładnie przyczyn choroby, to również sposoby zapobiegania nie są pewne. W każdym razie warto zadbać o prowadzenie ogólnie zdrowego trybu życia (zdrowa dieta, ruch, ograniczenie używek) i przede wszystkim o aktywność społeczną, rodzinną, zawodową i intelektualną. Przejście na emeryturę nie powinno być równoznaczne z zaniechaniem wcześniejszych nawyków, kontaktów towarzyskich, wykorzystania posiadanej wiedzy, rozrywek, zwłaszcza tych, które wymagają większego zaangażowania intelektualnego.
W przypadku kobiet w wieku menopauzalnym istnieje pogląd, że stoso-

wanie tzw. hormonalnej terapii zastępczej zmniejsza ryzyko wystąpienia Alzheimera, aczkolwiek we współczesnej medycynie nie jest on jednoznacznie akceptowany.

Leczenie

Jak już powiedziano, nie jest obecnie znane leczenie przyczynowe choroby Alzheimera. Za pomocą środków farmakologicznych możemy co najwyżej spowolnić przebieg choroby i łagodzić jej objawy – tutaj pomocy należy spodziewać się od lekarza rodzinnego, neurologa i psychiatry.

Druga równie ważna droga terapeutyczna to rehabilitacja, realizowana w dotychczasowym, najczęściej domowym środowisku chorego. Szerzej o tym piszemy w dalszych częściach Poradnika.

Czy choroba Alzheimera jest chorobą śmiertelną i jak długo trwa?

Formalnie jest to choroba śmiertelna, aczkolwiek najczęstszą przyczyną zgonów osób nią dotkniętych są wcześniej współistniejące schorzenia (np. układu krążenia, cukrzyca, nowotwory) lub inne okazjonalne: jak zapalenie płuc, zakażenia dróg moczowych, odleżyny. Choroba trwa kilka lat, zazwyczaj do sześciu, ale w skrajnych przypadkach nawet do czternastu.

Czy chorzy powinni być hospitalizowani?

Choroba Alzheimera nie jest bezpośrednim powodem do leczenia szpitalnego. Również jej rozpoznanie stawia się ambulatoryjnie, a zaordynowane leki podaje się w warunkach domowych. Przyczyną hospitalizacji mogą być natomiast choroby współistniejące lub gdy istnieją wątpliwości co do rozpoznania i konieczne jest przeprowadzenie szerszej diagnostyki różnicowej.

Do jakich lekarzy specjalistów należy się udać?

Specjalistami, którzy kierują procesem leczenia, są neurolog i/lub psychiatra. Oni rozpoznają chorobę, zlecają odpowiednie leki i dokonują okresowej oceny pacjenta. Pomiędzy terminami wyznaczonych wizyt kontrolnych receptę na leki uzyskać można u lekarza rodzinnego. Chorzy z Alzheimerem powinni być zresztą pod systematyczną opieką lekarza rodzinnego także z innych powodów. Jako że są to ludzie starsi, występują u nich z reguły dodatkowe schorzenia wymagające leczenia i działań zapobiegawczych. Każde pogorszenie stanu zdrowia będzie powodować pogorszenie w codziennym funkcjonowaniu pacjenta i utrudniać opiekę nad nim. Może ponadto zaistnieć potrzeba wizyt u innych specjalistów, np. kardiologa, ginekologa, diabetologa. Odpowiednich zaleceń w tej materii powinniśmy oczekiwać właśnie od lekarza rodzinnego.

Niezależnie od tego, u jakiego jesteśmy specjalisty, należy go bezwzględnie poinformować o chorobie pacjenta i przyjmowanych lekach.

W miastach wojewódzkich i w wielu powiatowych znajdują się wyspecjalizowane poradnie geriatryczne/alzheimerowskie. Ich zaletą jest to, że w jednym miejscu dostępni są neurolog, psychiatra, psycholog i rehabilitant.

Przebieg choroby

Jak już wcześniej powiedziano, w przebiegu Alzheimera wyróżnia się trzy fazy:

1. Wczesną. Może ona trwać wiele lat, a rozpoznanie jest o tyle trudne, że Alzheimer nie ma tzw. markera biologicznego jednoznacznie diagnozującego chorobę, zaś objawy są na tyle dyskretne, iż pozwalają się interpretować jako np. skutek spowolnienia tempa życia w starszym wieku, szybsze zmęczenie itp. Tak myśleć może chory i jego otoczenie. Na przykład: nauczycielowi więcej czasu zajmuje przygotowanie konspektu zajęć, zapomina nazwisk uczniów, a gospodyni domowa ma trudności z przypomnieniem sobie przepisu na potrawę, którą od lat przygotowywała. W tzw. badaniach psychometrycznych, mówiąc prościej za pomocą odpowiednich ankiet, nieprawidłowości dają się wykryć nawet na kilka lat, zanim nastąpi faza kliniczna otępienia.

2. Pośrednią. Otępienie ma już postać kliniczną i przechodzi od stopnia łagodnego, poprzez umiarkowany do zaawansowanego. Najwcześniej uszkodzeniu ulega pamięć krótko-terminowa (nie wiemy, co robiliśmy wczoraj, nie możemy zaplanować wydatków), natomiast wciąż pamiętamy zdarzenia sprzed lat. W stopniu łagodnym nadal zachowujemy pewne umiejętności, np. gry na instrumentach, jazdy na rowerze, prowadzenia samochodu, ale równolegle pojawiające się zaburzenia wzrokowo-przestrzenne utrudniają poruszanie się. Wraz z postępem choroby następuje coraz większe ograniczenie aktywności intelektualnej, a pacjent skupia się na przeszłości. Nasilające się zaburzenia orientacji powodują niemożność użycia podstawowych sprzętów domowych (kuchenka, ekspres do kawy), problematyczne staje się samodzielne ubranie się, jedzenie, a nawet rozpoznawanie twarzy. Następny etap to trudności z mówieniem, bezcelowe wykonywanie powtarzających się czynności, np. błądzenie, chodzenie itp.

3. Późną. Otępienie głębokie. Jest to już terminalna faza choroby. Pamięć ograniczona jest do najprostszych faktów autobiograficznych (i to nie zawsze), zaburzenia mowy są prawie pełne, objawia się agresja lub całkowita apatia. Niezbędna staje się pomoc w karmieniu. Występuje podwójne nietrzymanie zwieraczy (moczu i kału), pojawiają się odleżyny. Zgon następuje zazwyczaj z powodu powikłań krążeniowo-oddechowych lub zakażeń.

Z jakimi objawami spotkamy się u chorego z Alzheimerem i jak się je leczy?

O objawach choroby Alzheimera była już mowa. Teraz przedstawimy je w sposób bardziej szczegółowy, stosując uproszczoną klasyfikację. Chodzi bowiem o to, aby były one bardziej zrozumiałe dla opiekunów i pozwoliły im na lepszą komunikację z lekarzem oraz osobami uczestniczącymi w procesie terapeutycznym. Istotą choroby Alzheimera jest bowiem to, że chory nie jest w stanie określić sam swego stanu zdrowia.

1. Zaburzenia poznawcze: amnezja, afazja, agnozja i apraksja

Amnezja – zaburzenia pamięci. Najpierw dotykają pamięci krótkoterminowej (zapamiętywanie nowych informacji). Pamięć dawna pozostaje czynna znacznie dłużej. Niekiedy pacjent jakby „zamyka się w dawnym

świecie". Podobnie jest z tzw. pamięcią proceduralną czyli umiejętnością wykonywania pewnych czynności, np. jazda na rowerze. Nie znaczy to oczywiście, że chory może używać roweru, ponieważ z racji innych upośledzeń byłoby to niebezpieczne dla niego i otoczenia. Najbardziej uciążliwe z punktu widzenia opieki nad chorym jest zapominanie własnych danych personalnych, osób z najbliższego otoczenia, rozkładu mieszkania, rozmieszczenia rzeczy itp.

Afazja – zaburzenia mowy. Sama sprawność fonologiczna zachowuje się dłużej, zaś stosunkowo szybko degeneracji ulega warstwa semantyczna. Innymi słowy, to co chory mówi, nie ma sensu, jest to tzw. „pusta mowa". Z czasem dołączają się trudności z czytaniem, pisaniem (dysgrafia) i rachowaniem (dyskalkulia).

Agnozja – nieumiejętność rozpoznawania wcześniej doskonale znanych przedmiotów. Dolegliwość ta uwidacznia się szczególnie w sytuacjach „na gorąco", np. podaj mi kubek, co to jest?

Apraksja – zaburzenia czynności ruchowych, od prostych (przestawienie krzesła, włączenie radia) po bardziej złożone, jak kąpanie, ubieranie się.

Postępujące zaburzenia poznawcze w wymienionych czterech aspektach są istotą otępienia typu alzheimerowskiego. Chory nie tylko przestaje być sprawny intelektualnie, ale stopniowo traci również samodzielność życiową.

Do oceny stopnia ich nasilenia stosuje się instrumenty psychometryczne (testy). Najczęściej używana jest Krótka Skala Oceny Aktywności Poznawczej – MMSE (od ang. *Mini-Mental State Examination*). Przeprowadza ją lekarz neurolog/psychiatra lub psycholog kliniczny. Pacjent może otrzymać maksimum 30 pkt, przy czym interpretacja wyników jest następująca: 27–30 prawidłowo, 26–24 zaburzenia poznawcze bez otępienia, 23–19 otępienie lekkie, 18–11 otępienie średnie, 10–0 otępienie głębokie. Przeprowadzanie badania testem MMSE w ustalonych przez lekarza terminach pozwala nie tylko na ocenę postępów choroby, ale przede wszystkim ułatwia podjęcie decyzji o rozpoczęciu bądź modyfikacji leczenia oraz pomaga w wyborze środków rehabilitacyjnych i rewalidacyjnych.

Leczenie zaburzeń poznawczych.

Współczesna medycyna niestety nie zna leków, które zaburzenia te mogłyby wyleczyć. Dostępne są wyłącznie leki łagodzące i spowalniające progresję zmian. W późniejszych etapach choroby często przestają już one być skuteczne i wówczas lekarz podejmuje decyzję o ich odstawieniu.

Drugim równie ważnym sposobem pomocy są działania rewalidacyjne czyli specjalne ćwiczenia usprawniające funkcje intelektualne oraz odpowiednie postępowanie z chorym, zmierzające do skłonienia go ku większej aktywności i samodzielności. Pierwszych wskazań możemy się spodziewać od lekarza, natomiast po bardziej szczegółową pomoc powinniśmy zwrócić się do psychologa. Wsparcia udzielą ponadto lokalne oddziały stowarzyszeń/grup alzheimerowskich – szerzej o tym w dalszych częściach *Poradnika*.

2. Objawy niepoznawcze – zaburzenia psychiczne.

Zaburzenia są różne, pojawiają się w poszczególnych etapach choroby i występują pojedynczo lub grupowo:

Urojenia – dotyczą ok. 35% pacjentów. Najczęściej chory ma urojenia prześladowcze, okradania go, zagrożenia łącznie z odczuciem lęku.

Halucynacje – występują u ok. 25% chorych. Zazwyczaj są to halucynacje wzrokowe, smakowe, węchowe, dotykowe. Pacjent niekiedy widzi postacie osób nieobecnych, słyszy ich głosy itp.

Zaburzenia nastroju – obniżenie (blisko 50%), depresja (do 20%) i rzadziej nastrój euforyczny. Obniżenie nastroju pojawia się zwykle na początku choroby albo poprzedza wystąpienie pierwszych objawów klinicznych.

Zaburzenia afektywne – obecne są w ok. 75% przypadków. Chory w krótkim czasie przechodzi z nastroju euforycznego do depresyjnego i odwrotnie (np. płacz/śmiech).

Lęk – u prawie 50%. Często powiązany jest z urojeniami, halucynacjami i depresją.

Mylne rozpoznawanie osób – u ok. 25%. Chory nie poznaje siebie w lustrze, w obrazach telewizyjnych widzi żywe osoby, bliskich uważa za obcych lub odwrotnie.

3. Objawy niepoznawcze – zaburzenia zachowania

Pobudzenie – występuje u ok. 75%. Może być skutkiem urojeń, lęku.

Agresja – najczęściej jest słowna (50%), fizyczna (25%), objawia się niszczeniem przedmiotów (12%), krzyczeniem (8%).

Błądzenie – występuje u 25–60% chorych w dwu postaciach. Może to być rytmiczne, bezcelowe chodzenie po mieszkaniu/domu lub/i co bardziej dla chorego niebezpieczne –samodzielne wyprawy po okolicy, nierzadko w odzieniu nieprzystosowanym do warunków atmosferycznych. Pamiętajmy ponadto, że pacjent z reguły nie jest w stanie trafić do domu, podać własnych danych personalnych, adresu itp.

Niewłaściwe zachowania seksualne – u około 9%, np. nadmierne pobudzenie na okazywaną czułość.

Zaburzenia snu – występują w prawie 60% i polegają głównie na odwróceniu rytmu dobowego. Noc staje się dla chorego czasem aktywności, zaś dzień czasem snu.

Jak już wspomniano, objawy niepoznawcze (zaburzenie psychiczne) i zaburzenia zachowania mogą występować pojedynczo lub w grupach i prowadzić do zmian osobowości, które obserwuje się u prawie 75% chorych. Stają się oni pasywni, tracą zainteresowania, są egocentryczni, a czasami wręcz agresywni i wulgarni. Bywa, że opiekunowie, najbliżsi, doznają szoku, gdy osoby dotąd spokojne stają się „nie do zniesienia". W praktyce to właśnie zaburzenia niepoznawcze stają się najtrudniejszym doświadczeniem dla opiekunów, szczególnie wówczas, gdy są nimi osoby najbliższe.

Leczenie zaburzeń niepoznawczych

Z farmakologicznego punktu widzenia mamy tutaj znacznie lepszą sytuację aniżeli w przypadku zaburzeń poznawczych. Istnieje wiele leków, które zwłaszcza w zaburzeniach psychicznych pozwalają na ich likwidację bądź też znaczącą niwelację. Sposób leczenia powinien określić psychiatra i/lub neurolog. W łagodniejszych stanach kompetentny będzie również lekarz rodzinny.

Postępowanie rewalidacyjne w zaburzeniach niepoznawczych ma już niewielkie znaczenie, aczkolwiek rola opiekunów pozostaje równie ważna. Przede wszystkim powinni nauczyć się odpowiednio reagować

na zachowania chorego oraz zawczasu likwidować źródła zagrożeń dla niego samego i otoczenia – szerzej o tym w dalszych częściach *Poradnika*.

4. Zaburzenia neurowegetatywne i inne

Są to zaburzenia o różnej etiologii (pochodzeniu), których wspólną cechą postrzeganą w potocznym, niemedycznym odczuciu pozostają typowe zaburzenia chorobowe. Chodzi tu zatem np. o odleżyny, nietrzymanie moczu/kału itp.

Nietrzymanie moczu/kału, problemy z przyjmowaniem pokarmów – uważa się, iż zaburzenia te, występujące u blisko 45– 75% chorych; są nie tyle skutkiem uszkodzenia konkretnych ośrodków mózgu odpowiadających za ich kontrolę, są przede wszystkim wynikiem zapominania przez pacjenta o tym, jak się to prawidłowo robi. Oznacza to więc bardzo ograniczone możliwości leczenia.

Zaburzenia wzrokowo-przestrzenne – niekiedy wynikają z rzeczywistego pogorszenia się ostrości wzroku bez związku z chorobą Alzheimera, a czasami pojawiają się wskutek postępującego otępienia; chory po prostu nie rozumie znaczenia danego przedmiotu lub jego lokalizacji w otaczającej go przestrzeni.

Zespół parkinsonowski (spowolnienie ruchowe, zaburzenia mimiki twarzy, sztywność, rzadziej drżenie) – może wystąpić w chorobie Alzheimera albo też obie choroby mogą współistnieć, co stwierdza się w innym rzadszym schorzeniu o nazwie otępienia z ciałami Lewiego. Czasami objawy te są wynikiem ubocznego działania leków psychotropowych, które z innych powodów muszą być stosowane.

Napady padaczkowe – występują u prawie 10% chorych. Jeśli pojawiają się w początkowym okresie choroby Alzheimera, wówczas wskazuje to na błędne rozpoznanie.

Odleżyny – występują w ostatniej fazie choroby u długotrwale leżących pacjentów.

Leczenie zaburzeń neurowegetatywnych i innych

Ogólnie rzecz biorąc, można powiedzieć, że istnieje wiele leków i środków, które objawy te mogą leczyć lub znacząco łagodzić. Dotyczy to np. napadów padaczkowych. W przypadku zaburzeń ostrości wzroku można zastosować okulary, chociaż musimy się liczyć z sytuacją, iż chory na skutek głębokich zaburzeń poznawczych nie będzie chciał ich nosić,

bo nie rozumie ich znaczenia.

W objawach typu nietrzymanie moczu, zwłaszcza u kobiet, należałoby dokładnie ustalić etiologię. Jeśli bowiem nie wynika ono z amnezji (u starszych kobiet nietrzymanie moczu jest częstym schorzeniem bez związku z Alzheimerem), to możliwości leczenia są dość duże. Warto zatem zasięgnąć konsultacji ginekologa, uroginekologa bądź urologa. W przypadku odleżyn mamy do dyspozycji specjalne materace, łóżka i rehabilitację. Z kolei np. objawy zespołu parkinsonowskiego wcale nie muszą być następstwem choroby Alzheimera, ale naturalnego w wieku starczym zwyrodnienia kręgosłupa. Tak więc powinniśmy zasięgnąć konsultacji odpowiedniego specjalisty – ortopedy lub neurochirurga.

Koszty leczenia

Pojawienie się w rodzinie choroby przewlekłej zawsze budzi obawy o koszty leczenia. W przypadku choroby Alzheimera jest to szczególnie istotne, ponieważ dotyka ona ludzi starszych, utrzymujących się zazwyczaj ze świadczeń emerytalno-rentowych.

Obowiązujący w Polsce system powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia zapewnia bezpłatny dostęp do lekarzy wszystkich specjalności biorących udział w leczeniu choroby Alzheimera, niezbędnych badań i ewentualnej hospitalizacji. Wprawdzie na podstawie doniesień medialnych można niekiedy odnosić wrażenie, że system jest niewydolny, jednak w praktyce wcale nie jest tak źle. Bywa, iż nasze oczekiwania są nieuzasadnione. Spodziewamy się np. skierowania naszego bliskiego do szpitala – tylko po co? Szpital jest instytucją powołaną do leczenia, a nie opieki hospicyjnej. Powinniśmy to zrozumieć.

W podstawowym zakresie bezpłatna jest również pomoc pielęgniarska, rehabilitacyjna i psychologiczna – szerzej o tym w dalszych częściach *Poradnika*.

Rewalidacja, rehabilitacja i opieka nad chorym

W chorobie Alzheimera, podobnie zresztą jak w większości chorób przewlekłych, postępowanie stricte medyczne jest tylko elementem szerszego procesu terapeutycznego, na który składają się wielopłaszczyznowe działania rewalidacyjne, rehabilitacyjne, opiekuńcze i in. W przypadku Alzheimera celem tak rozumianej terapii nie jest oczywiście wyleczenie chorego (to na obecnym poziomie wiedzy medycznej nie jest osiągalne), ale możliwie najdłuższe utrzymanie go w dobrej kondycji psychofizycznej oraz ułatwienie i usprawnienie opieki nad nim. Można by nawet powiedzieć więcej – przez brak lub nieodpowiednie działania rewalidacyjno-rehabilitacyjne możemy zaprzepaścić efekty leczenia farmakologicznego.

Czy, jak i kiedy poinformować chorego/najbliższych o chorobie?

Tak – ale należy uwzględnić w przypadku chorego następujące okoliczności:

1. Jeśli podejrzenie choroby następuje w stadium początkowym, a chory nie ma jeszcze poważniejszych zaburzeń poznawczych, to informacja o chorobie i sposobach jej przeciwdziałania, zwłaszcza w aspekcie rewalidacji, będzie znaczącym ułatwieniem dla opiekunów.
2. Gdy chory ma już duże zaburzenia poznawcze, wówczas informowanie go o schorzeniu nie ma większego sensu.
3. Należy jednak pamiętać, że skoro w chorobie Alzheimera nie ma markera/znacznika biologicznego, to jest prawdopodobieństwo błędnej diagnozy.

Zawsze natomiast powinniśmy poinformować osoby najbliższe, które będą zaangażowane w opiekę nad chorym. Jego stan będzie się sukce-

sywnie pogarszał, a więc rola i stopień zaangażowania opiekunów będą coraz większe. Współmałżonek, dzieci, wnuki, rodzeństwo zyskają czas i wiedzę, jak się do tych zadań przygotować.

REWALIDACJA

Przez rewalidację rozumieć będziemy wszelkie działania wspomagające funkcje poznawcze, czyli wszystko to, co może nie tylko opóźnić degradację funkcji poznawczych, ale przede wszystkim poprawić bieżące funkcjonowanie chorego – co także odciąża opiekunów. Wskazać należy tu na cztery sfery:

1. Aktywność zawodową – warto ją podtrzymywać, ale nie „za wszelką cenę". Choroba nie wybiera – może dotknąć lekarza i taksówkarza, pracujących dodatkowo na emeryturze. Nawet krótkotrwałe zaburzenia pamięci mogą tu prowadzić do tragicznych skutków. Z kolei osoby prowadzące działalność gospodarczą mogą narazić rodzinę na poważne konsekwencje finansowe. Warto zatem rozważyć rozmowę z pracodawcą, naradę rodzinną w celu uzyskania optymalnego rozwiązania.
2. Dotychczasową aktywność intelektualną, towarzyską i rodzinną: starajmy się ją jak najdłużej utrzymać. Jeśli więc chory lubił oglądać telewizję, słuchać radia, czytać, pozwalajmy mu na to i ułatwiajmy. Gdy pojawią się trudności z czytaniem, można poprosić o czytanie np. dzieci/wnuki lub spróbować tzw. audiobooków (książki nagrane na płytach CD) – w wielu bibliotekach można je wypożyczyć. Podobnie rzecz ma się z grami towarzyskimi: gdy zaczną się problemy z brydżem, to wybierzmy gry łatwiejsze. Próg trudności powinniśmy stopniowo i łagodnie obniżać, dostosowując go do możliwości chorego.
   Kontakty towarzyskie i rodzinne: trzeba je podtrzymywać i pielęgnować. Warto jednak delikatnie poinformować środowisko o problemach chorego. Zapobiegnie to potencjalnym konfliktom oraz zapewni bezpieczeństwo w sytuacji, gdy np. wspólnie udają się na spacer.
3. Aktywność domową – jak najbardziej wskazana: jeżeli chory lubił gotować, pomagać sprzątać itp. – pomagajmy mu w tym. Jeśli zapomni, gdzie jest odkurzacz, podajmy, jak nie będzie sobie radził z obieraniem ziemniaków, to może tylko pokroić. Jeśli dotąd robił zakupy w pobliskim sklepie i nie ma problemów z drogą powrotną, niech robi to dalej. Można dać kartkę z listą zakupów, to normalne nawet wśród młodych małżeństw.

4. Ćwiczenia usprawniające funkcje poznawcze: w poradniach psychologicznych, alzheimerowskich można otrzymać odpowiednie zestawy ćwiczeń, ułożonych zwykle w formie testów, gier itp. Spełniają one bardzo ważną funkcję rewalidacyjną, ale należy je stosować w porozumieniu z psychologiem/lekarzem.

ŚRODKI OSTROŻNOŚCI I PIERWSZA PREWENCJA

W pierwszych z trzech wymienionych sferach chory będzie miał z reguły do czynienia z różnego typu urządzeniami technicznymi: środkami transportu, domowymi, łączności, komputerami, kartami płatniczymi, których niewłaściwe użytkowanie może być niebezpieczne dla pacjenta i otoczenia. Zwróćmy uwagę na fakt, że osoby, które miały w początku lat 90. ubiegłego stulecia 50–55 lat, były w pełni aktywności zawodowej i zdążyły posiąść umiejętność prowadzenia samochodu, posługiwania się telefonami komórkowymi, kuchenkami mikrofalowymi itd., mają obecnie 70–75 lat i chorują na Alzheimera. Co to oznacza? Mamy do czynienia z sytuacją, w której w wiek zapadalności na chorobę Alzheimera wchodzi nowe pokolenie – ludzi wykształconych, korzystających ze zdobyczy cywilizacyjnych; to już nie są babcie/dziadkowie z lat 70. lub 80., pragnący tylko pomóc dzieciom i wychować wnuki. Jest to oczywiście pewne uproszczenie, niemniej musimy wziąć pod uwagę, że niekontrolowane posługiwanie się nowoczesnymi środkami technicznymi może przynieść przykre skutki.

1. Prowadzenie samochodu: w zasadzie już przy pierwszych objawach i podejrzeniu choroby należałoby się powstrzymać odprowadzenia i to nie tylko ze względów bezpieczeństwa. Otóż w początkowym stadium choroby mamy większą szansę na zrozumienie przez chorego tej konieczności oraz zyskamy czas na zmianę organizacji życia, co jest szczególnie istotne, gdy np. tylko chory współmałżonek kierował autem. W prawie polskim nie ma wprawdzie obowiązku zwrotu prawa jazdy w razie stwierdzenia choroby ograniczającej czas reakcji, świadomość itp., niemniej z wielu przepisów wynika obowiązek powstrzymania się wówczas od prowadzenia pojazdów. Powinniśmy ponadto wziąć pod uwagę fakt, że nawet jeżeli nasz chory jest jeszcze w dość dobrej kondycji psychofizycznej, to przyjmowane leki, a ściślej ich działania uboczne za taką decyzją przemawiają. Dokładniejszych informacji

udzieli nam lekarz ordynujący lek lub farmaceuta. W przypadku, gdy chory zdecydowanie odmawia zaprzestania prowadzenia, można poprosić o przekonanie go do tego przez lekarza/psychologa, dzieci bądź też w ostateczności schować kluczyki, rozładować/wyjąć akumulator itp., auto sprzedać, przekazać najbliższej rodzinie.

2. Urządzenia gospodarstwa domowego: przede wszystkim należy zalecić dokonanie ich przeglądu z punktu widzenia potencjalnych zagrożeń dla chorego i otoczenia. Z pewnością nie przynoszą ich odkurzacz, lodówka, ale już np. kuchenka gazowa/ elektryczna, żelazko – tak. Wyobraźmy sobie zdarzenie: nasz bliski odkręca gaz, aby nastawić czajnik, ale zapomina o podpaleniu palnika lub dotyka dłonią gorącej stopy żelazka. Nie powinno się tutaj stosować środków „na zapas", a zabezpieczenia wprowadzać trzeba dopiero wtedy, kiedy pojawi się realne zagrożenie. Wychodząc z domu można np. zamknąć gaz zaworem znajdującym się przed kuchenką, niektóre urządzenia po prostu schować. Warto też przejrzeć dokładniej instrukcje obsługi posiadanego sprzętu AGD. Wyroby produkowane w ostatnich latach posiadają różne zabezpieczenia, nazywane często „przed dziećmi". Tak więc nawet nagrzane żelazko postawione stopą na koszuli po 5–10-sekundowym bezruchu wyłącza grzanie, w pralkach, zmywarkach, płytach elektrycznych znajdziemy specjalne przyciski, które należy przytrzymać dłużej (zwykle minimum 5 sekund), aby w ogóle włączyć urządzenie. W razieproblemów zapytajmy dzieci/ sąsiadów lub sprzedawcy w specjalistycznym sklepie.
3. Telefon, komputer, konto bankowe, karty płatnicze: jako ogólną zasadę przyjmijmy: „nic na zapas", a dopiero wówczas, gdy pojawią się zagrożenia – nie pozbawiajmy chorego zbyt wcześnie jego podmiotowości i samodzielności. Posługiwanie się przez chorego komputerem, telefonem to wręcz składniki rewalidacji, pozwalające na kontakt ze światem, rodziną i znajomymi. Niestety pozwalają one na łatwy dostęp do zasobów finansowych rodziny, co przy stopniowo postępujących zaburzeniach poznawczych może przynieść opłakane skutki. Ofiarami elektronicznych oszustów padają przecież także ludzie młodzi, w pełni zdrowi. Na początek zatem stosujmy się skrupulatnie ogólnych zasad ostrożności, zalecanych przez nasz bank lub operatora telefonicznego. Jeżeli jednak zauważymy na wyciągach bankowych nieuzasadnione wydatki, niepokojący wzrost opłat telefonicznych, najpierw postarajmy się to wyjaśnić, a jeśli wynikają z zaburzeń poznawczych naszego bliskiego – zapobiec im

na przyszłość. Jak to zrobić? Rozmowa z chorym/perswazja raczej nie przyniesie efektów. Najlepszym rozwiązaniem byłaby rozmowa z przedstawicielem operatora telefonicznego lub bankiem, mająca na celu zmiany umów: z abonamentowej na przedpłacaną (nie wydzwoni się więcej niż z góry zapłacona kwota, a odbiór połączenia zawsze jest możliwy), a w przypadku rachunków bankowych/kart płatniczych obniżenie limitów transakcyjnych do sum, które nawet w przypadku zmarnotrawienia nasz budżet domowy może zaakceptować. Wprawdzie dopóki nasz podopieczny nie jest prawnie ubezwłasnowolniony (szerzej o tym w dalszych częściach *Poradnika*), bank lub operator telefoniczny nie mają obowiązku pozytywnie odnieść się do prośby opiekunów, jednak z reguły to czynią. W sytuacjach bardziej drastycznych można zablokować dostęp do Internetu, uszkodzić np. szpilką paski magnetyczne na karcie płatniczej. Zaleca się, aby takie działania podjąć w porozumieniu z rodziną, a więc współmałżonkiem chorego oraz dziećmi/wnukami.

4. UWAGA: W początkowej fazie Alzheimera chorzy wykazują bardzo często duże umiejętności i spryt w ukrywaniu swoich problemów poznawczych. Dlatego też ważna jest dokładna i dyskretna obserwacja pacjenta. Zawsze też środki zabezpieczające powinny być adekwatne do stanu chorego.

UWAGA: W świetle obowiązującego prawa, w przypadku wyrządzenia szkody osobom trzecim przez chorych na zespoły otępienne możliwa jest odpowiedzialność karna i cywilnoprawna opiekunów.

REHABILITACJA

Pod pojęciem rehabilitacji rozumieć będziemy aktywność fizyczną chorego: samodzielną, wspomaganą oraz realizowaną wobec chorego przez osoby trzecie – czyli opiekunów, rehabilitantów medycznych, masażystów itp.

Własna i wspomagana aktywność fizyczna – warto ją podtrzymywać jak najdłużej, ale z zachowaniem pewnych środków ostrożności, odpowiadających bieżącej kondycji psychofizycznej chorego. Ważne są również jego chęci – jeśli chce, pozwólmy mu na to. Niestety nie ma tu jednoznacznej, ogólnej recepty, co choremu wolno, czego nie, kiedy i jak – możemy co

najwyżej posłużyć się wybranymi przykładami:

– jeśli nasz bliski lubił spacery, to nie ma powodu, by nie spacerował. Pomyślmy jednak tak: mieszkamy w dużym mieście przy ruchliwej ulicy; do parku daleko, a występują zaburzenia pamięci – lepiej zatem by ktoś choremu towarzyszył albo tak zaplanujmy dzień, aby pójść razem z nim. Mieszkamy na wsi lub w willowej dzielnicy – tu niemal wszyscy się znają, a więc sąsiedzi pomogą, ruch uliczny niewielki czyli zagrożenie prawie żadne. Uwaga: nie dotyczy to tzw. chorych błądzących; tu środki ostrożności muszą być znacznie ostrzejsze;
– chory wędkował, jeździł rowerem – jeżeli potrafi nadal to robić i chce, to tak, ale z zachowaniem właściwych środków ostrożności. Z pewnością nigdy sam. Nad wodą wskazane byłoby towarzystwo osoby młodszej, bardziej sprawnej fizycznie, zaś na jazdę rowerem wybierajmy ścieżki rowerowe lub trasy o minimalnym natężeniu ruchu;
– chory lubi pracować w ogrodzie – jak najbardziej, lecz bez kontaktu np. z chemicznymi środkami ochrony roślin. Zadbajmy też o właściwy ubiór: gdy świeci słońce: nakrycie głowy, koszula; jeśli przy pieleniu roślin usunięte zostaną nie tylko chwasty, nie róbmy z tego powodu wymówek.

Bardzo modną ostatnio i polecaną przez rehabilitantów dla osób starszych formą rekreacji jest tzw. nordic walking czyli spacery z dwoma kijami przypominającymi kije narciarskie. Sprzęt jest niedrogi, a bardziej szczegółowych informacji o technice chodzenia udzieli nam rehabilitant lub sprzedawca w specjalistycznym sklepie sportowym. Na rynku dostępne są również różnego rodzaju sprzęty i urządzenia rehabilitacyjne do ćwiczeń w domu. Ewentualny zakup powinien być poprzedzony konsultacją z lekarzem lub rehabilitantem.

Naturalny przebieg choroby Alzheimera powoduje, że po pewnym czasie samodzielna lub tylko nadzorowana aktywność fizyczna chorego wygaśnie. Należałoby wtedy zasięgnąć porady lekarza/rehabilitanta, co robić dalej? Dochodzimy tu do etapu wspomagania chorego przez opiekunów pod nadzorem rehabilitanta, fizjoterapeuty lub masażysty. Poradnictwo w tym zakresie dostępne jest w ramach powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego NFZ. Liczyć możemy tu na okresowe wizyty domowe, zabiegi w specjalistycznych gabinetach oraz fachowy instruktaż. Ten ostatni jest bodaj najważniejszy. Rehabilitacja przynosi pożądane efekty, gdy prowadzona jest w sposób systematyczny. Wizyty domowe

lub w gabinecie są tylko uzupełnieniem tego, co powinniśmy wykonywać w warunkach domowych przy jeszcze względnej współpracy chorego.

Chory leżący i niewspółpracujący: w tym stadium choroby największym problemem rehabilitacyjnym są odleżyny i utrzymanie higieny. Poza odpowiednim łóżkiem i materacem niezmiernie ważne są tutaj odpowiednio częsta zmiana pozycji chorego oraz masaże. Fachowego instruktażu możemy oczekiwać od lekarza oraz rehabilitanta i masażysty.

OPIEKA

PIERWSZE WYZWANIE: Jedną z najczęściej zgłaszanych przez opiekunów uciążliwości w opiece nad chorym z Alzheimerem jest nie tyle nakład pracy, ile raczej zniechęcające do niej zachowania pacjentów, przejawiające się agresją, bezpodstawnymi oskarżeniami, niekiedy nawet wulgarnością. Z lektury wcześniejszych części *Poradnika* wiemy już, iż takie zachowania chorych wynikają nie z ich złej woli, niewdzięczności, ale z istoty choroby. Odpowiadanie w tej sytuacji „agresją na agresję" nakręca tylko niepotrzebną spiralę emocji, powodując u opiekunów dodatkowy stres. Jak sobie z tym radzić? Przede wszystkim zachować spokój, pozwolić choremu „na wyładowanie", mimo wszystko okazać życzliwość, a nawet czułość. Próby słownej perswazji nic nie dają, ponieważ nasz podopieczny tego nie zrozumie i to nie dlatego, że nie chce, ale dlatego, że nie może z powodu choroby. Zdecydowanie lepszym rozwiązaniem będzie skierowanie aktywności chorego na to, co lubi, np. słuchanie muzyki, zjedzenie czegoś ulubionego itp. Należy również zadbać o częstszą wymianę opiekunów, co pozwoli im na odpoczynek i swoiste odreagowanie stresu.

DRUGIE WYZWANIE: Przygotowanie mieszkania/domu: W początkowym okresie choroby zabiegi opiekuńcze nie odbiegają szczególnie od zwykłych zajęć domowych. Musimy się jednak przygotować na postępujące pogarszanie się stanu chorego, na początek zwłaszcza w aspekcie utrudnień związanych z problemami koordynacji wzrokowo-ruchowej, ogólnym osłabieniem i trudnościami w poruszaniu się. Co zatem robić?

– obserwujmy naturalne, domowe „szlaki komunikacyjne" i właściwie je zabezpieczmy. Innymi słowy tak przemeblujmy mieszkanie/ dom, aby na drodze do kuchni/łazienki nie stały krzesła, stolik itp. Chory ma-

jąc zaburzenia w orientacji przestrzennej może się nie tylko potknąć/boleśnie uderzyć, ale np. doznać złamania kończyny, co będzie powodować dodatkowe komplikacje. Gdy zauważymy, iż chory uderza się o przeszklone drzwi balkonowe/tarasowe, można na szybę nakleić samoprzylepne naklejki;

– wyprzedzajmy postęp choroby: przede wszystkim należy wyjść z założenia, że stan chorego będzie się stopniowo pogarszać,a jego możliwości ruchowe będą coraz bardziej ograniczone. Tak więc wcześniej zadbajmy o montaż odpowiednich uchwytów wspomagających przy wannie, toalecie. Piętrowe mieszkanie/dom: na początek zastanówmy się, czy jest możliwe przeniesienie podopiecznego na parter, uwzględniając oczywiście funkcjonalność lokalu i potrzeby pozostałych współdomowników. Jeżeli nie, warto wówczas nakleić na schody antypoślizgowe nakładki, a górne zejście wyposażyć w zamykaną bramkę/siatkę (są dostępne w sklepach z artykułami wyposażenia wnętrz jako zabezpieczenia dla dzieci). Zaleca się też stosowanie pełniejszego obuwia (zamiast tzw. wsuwanych „ciapów") na gumowanej podeszwie, zapinanego na rzepy;
– balkon/taras/okna: wymagają zabezpieczenia, gdy znajdują się na piętrze. Najprostszym rozwiązaniem jest zdjęcie klamki otwierającej drzwi. Innym, niezbyt skomplikowanym, a pozwalającym choremu zeń korzystać, będzie gęste przeciągnięcie mocnego (najlepiej z tworzywa sztucznego o wyrazistym kolorze) sznurka/linki od poręczy naszego balkonu/tarasu do dolnej części balustrady sąsiada;
– wózek inwalidzki: jeśli przewidywana jest taka potrzeba, postarajmy się wcześniej o likwidację tzw. barier architektonicznych (schody, progi itp.). Można w tej sprawie interweniować w administracji budynku oraz uzyskać dofinansowanie ze środków publicznych. Wybierając wózek oceńmy właściwie potrzeby chorego, wielkość mieszkania itd.
– higiena intymna: Przy występującej u chorych niesprawności ruchowej istotnym problemem staje się higiena „po załatwieniu się". Użycie papieru toaletowego lub „przesiadka" na bidet (jeśli go mamy) są uciążliwe. Dobrym i bardzo tanim rozwiązaniem problemu jest przedłużenie węża od prysznica tak, aby sięgnął sedesu (koszt to kilkanaście złotych). Chory będzie mógł wówczas sam lub przy pomocy opiekunów umyć się. Tego typu mokra toaleta „po" jest zresztą powszechnie stosowana w krajach islamskich. Problem ten jest szczególnie istotny u kobiet, ponieważ z uwagi na budowę anatomiczną układu moczowo-płciowego zaniedbania higieniczne mogą być powodem poważnychdolegliwości

uroginekologicznych. W ostatnim czasie na rynku pojawiły się deski sedesowe z funkcją podmywania, ale niestety są one jeszcze dosyć drogie (około 2 000 zł).

TRZECIE WYZWANIE: To siły, możliwości i odporność najbliższych opiekuna/opiekunów. W bardziej zaawansowanych stadiach choroby jedna osoba po prostu sobie nie poradzi. Należałoby zatem zadbać o odpowiednią organizację opieki, zaangażować najbliższą rodzinę (dzieci/wnuki), rozpoznać możliwości pomocy ze strony opieki społecznej a jeśli nas na to stać, zatrudnić płatną opiekunkę (np. na kilka godzin, 1–2 dni w tygodniu w zależności od potrzeb i naszych możliwości finansowych).

CODZIENNE PROBLEMY: Jako ogólną zasadę postępowania powinniśmy przyjąć starania o jak najdłuższe utrzymanie normalnego rytmu dnia i czynne/aktywne pomaganie choremu tylko wtedy, kiedy tego naprawdę potrzebuje – nigdy na wyrost. Jak sobie radzić:

- komunikacja z chorym: przede wszystkim nie wolno podnosić głosu i okazywać zdenerwowania, bowiem zazwyczaj wzbudza to zachowania agresywne u chorego. Mówimy cicho, patrząc na podopiecznego. Pytania należy formułować tak, aby oczekiwaną odpowiedzią było „tak" lub „nie", a zatem nie pytamy: „Czy napiłbyś się czegoś?" ale konkretnie: „Czy napijesz się herbaty?". Przydatne jest rozmieszczenie pisanych lub rysunkowych instrukcji/przypomnień w rodzaju: „zakręć wodę", a częściej używane pojemniki, np. z herbatą, należałoby zaopatrzyć w odpowiednie napisy. Istotne jest, aby były one wyraźne i czytelne (najlepiej wydruki z drukarki komputerowej);
- wizyta u stomatologa, lekarza, fryzjera: najczęstsze problemy z tym związane to brak współpracy i nieakceptowane społecznie zachowania chorych (np. słowna agresja). Warto zatem korzystać z usługodawców, którzy wcześniej znali chorego, uprzedzić ich o problemach podopiecznego, a wizytę umówić jako ostatnią danego dnia; lekarz/fryzjer nie będzie się wówczas spieszył;
- chory ze skłonnościami do wędrowania/błądzenia: przede wszystkim zapobiegajmy niekontrolowanym wyjściom chorego i zawsze „na zapas" odpowiednio go „oznakujmy". Najłatwiejszym sposobem jest zakupienie w sklepie papierniczym/komputerowym niewielkich, samoprzylepnych naklejek (opakowanie zawierające ok. 1000 sztuk kosztuje kilkanaście złotych) i napisanie na nich: imienia i nazwiska chorego, informacji o tym, że jest chory na Alzheimera, numerów telefonów

kontaktowych, prośby o pomoc i przyklejenie np. pod połą żakietu, marynarki, na pasku od spodni itp. Po zniszczeniu naklejki, np. praniem odzieży, wymieniamy ją na nową. Warto też o problemach podopiecznego poinformować najbliższych sąsiadów oraz dzielnicowego, lokalny komisariat policji (zostawić zdjęcie, adres, telefony) – efektywna pomoc będzie wówczas o wiele skuteczniejsza i szybsza;

– odżywianie: dieta nie ma wpływu ani na powstanie choroby, ani też na jej przebieg. Specjalne wymagania dietetyczne stosujemy wtedy, gdy wynikają one z choroby współistniejącej, np. cukrzycy. W zasadzie nasz podopieczny może jeść to, co lubi, ale warto przy tym zadbać, aby była to dieta ogólnie zdrowa, odpowiednio urozmaicona, bogata w warzywa i owoce. Wraz z postępem zaburzeń koordynacji wzrokowo-ruchowej mogą pojawić się problemy z trafieniem sztućcami w talerz. Należy wówczas stosować obrusy kontrastujące kolorystycznie z białymi na ogół talerzami, a w dalszym etapie nakrycie stołu łatwiejsze do utrzymania czystości (np. tzw. ceraty). Jeżeli chory musi być już karmiony łyżką, rozdrabniajmy i miksujmy pokarmy, co pozwoli zapobiec zakrztuszeniu. O karmieniu sondą decyzje podejmuje lekarz;
– alkohol, palenie tytoniu: przy niewielkich jeszcze zaburzeniach poznawczych symboliczne, okazjonalne spożycie alkoholu (szklanka piwa, kieliszek wina) jest dopuszczalne, aczkolwiek trzeba ustalić, czy przyjmowane leki nie będą powodowały niepożądanych interakcji. W razie wątpliwości zapytajmy lekarza lub farmaceutę. Palenie tytoniu jest w oczywisty sposób szkodliwe dla palacza i otoczenia, ale raczej nie miejmy złudzeń, że uda się chorego od tego odzwyczaić. Zdarza się, iż chorzy w późniejszej fazie choroby zapominają o nałogu. Największe niebezpieczeństwo wiąże się z możliwością zaprószenia ognia, a więc w czasie palenia powinniśmy uważnie kontrolować, co dzieje się z papierosem lub niedopałkiem. Jeżeli chory pozostaje sam w domu, najlepiej będzie papierosy i zapałki/zapalniczkę po prostu schować;
– higiena/ubieranie: naczelną zasadą jest utrzymanie w tym zakresie jak najdłuższej mniej lub bardziej ograniczonej samodzielności podopiecznego. Osiągnięcie tego celu ułatwi nam w miarę ścisłe przestrzeganie dotychczasowego rytmu dnia, spokojne przypominanie choremu o potrzebie umycia się, ogolenia itp. Aktywną pomoc należałoby ograniczać do tych czynności, z którymi osoba chora sobie nie radzi. Sposobem na przedłużenie samodzielności są również proste działania organizacyjne, polegające na pilnowaniu, aby odzież, mydło,

szczoteczka do zębów były zawsze w tym samym miejscu. Czyste ubrania podsuwajmy choremu w postaci łatwiejszej do nałożenia, np.: rozpiętą koszulę, rozwinięte z kłębka skarpety itd. W przypadku obuwia warto zrezygnować ze sznurowadeł na rzecz tzw. rzepów bądź butów wsuwanych. Jeżeli zauważymy, że mężczyzna ma już problemy z goleniem się „na mokro" (kaleczy się), przejdźmy na maszynkę elektryczną. Może to być np. prezent od dzieci z okazji urodzin/imienin. U kobiet problem stanowić może utrzymanie czystości okolic intymnych oraz ich właściwej kwasowości. Jest to o tyle istotne, że zaniedbania te prowadzą z reguły do powikłań ginekologicznych. Jeśli zatem chora nie pozwala córce/mężowi/opiekunce na wykonanie tych zabiegów, można próbować dolewać do kąpieli płyny do higieny intymnej lub przyklejać do bielizny odpowiednie wkładki higieniczne. Szczególną uwagę należy poświęcić higienie jamy ustnej i protez zębowych. Zaniedbania w tym zakresie będą prowadzić do utrudnień przy jedzeniu. Środki ostrożności: zawsze starajmy się mieć dostęp do łazienki. W zasadzie każdy zamek drzwi łazienkowych posiada od zewnątrz nacięcie, w które wkładając śrubokręt, monetę bądź nóż wzdłuż tępej krawędzi można je łatwo otworzyć – miejmy więc pod ręką odpowiedni przyrząd. Zagrożeniem, szczególnie pod prysznicem, jest nazbyt gorąca woda. Nowocześniejsze piece gazowe posiadają możliwość ustawienia maksymalnej temperatury ciepłej wody. Jeśli nie, wówczas warto zastanowić się nad wymianą baterii na mo del zaopatrzony w termostat. Wskazana jest również wymiana szklanych, porcelanowych czy fajansowych mydelniczek, kubków do mycia zębów na nietłukące się wyroby z tworzyw sztucznych;

– zachowania uciążliwe: najczęściej są to podejrzliwość, słowna agresja, chowanie i gubienie różnych przedmiotów (kluczy, portfeli itp.). Najbardziej przykre i dokuczliwe dla opiekunów związanych uczuciowo z chorym są podejrzliwość, oskarżanie o kradzież, ataki słowne. Nie wolno wówczas krzyczeć na chorego i choć jest to trudne, trzeba zachować wyrozumiałość i cierpliwość. Trzeba spokojnym ciepłym głosem tłumaczyć i możliwie szybko skierować uwagę podopiecznego w inną stronę;
– opieka nad chorym leżącym: w pewnym momencie w przebiegu choroby Alzheimera przychodzi czas, kiedy chory przestaje się poruszać. Nie dzieje się to z dnia na dzień, czyli otrzymujemy trochę czasu na przygotowania. Te zaś powinny iść w dwóch kierunkach: zdobycia odpowiedniej wiedzy oraz wyposażenia. Największym zagrożeniem

dla chorego są na tym etapie choroby odleżyny, powstające niekiedy błyskawicznie wskutek niezmieniania pozycji oraz maceracji naskórka pod wpływem zanieczyszczenia moczem. Tak więc bardzo ważna jest zmiana pozycji chorego (co 2–3 godziny) oraz higiena. Szczegółowego instruktażu udzieli nam pielęgniarka odwiedzająca chorego w ramach tzw. opieki długoterminowej (szerzej dalej);

– podawanie leków: bardzo częstym problemem w przebiegu choroby Alzheimera jest niechęć/odmowa przyjmowania medykamentów, a nierzadko swoiste „mistrzostwo" w oszukiwaniu opiekunów co do faktu połknięcia tabletek. Niestety musimy tego dopilnować. Ułatwieniem mogą być preparaty o przedłużonym uwalnianiu (zamiast np. dawkowania 3 x dziennie wystarczy jednokrotna dawka) lub ulegające niemal natychmiastowemu rozpadowi w jamie ustnej (chory nie zdąży wypluć lub schować.

Wyposażenie, o jakie powinniśmy się postarać, to przede wszystkim właściwe łóżko – najlepiej typu szpitalnego z regulowanym wezgłowiem, bocznymi zabezpieczeniami, na kółkach z odpowiednim materacem, który nie pozwala na przenikanie moczu w głąb – oraz fotel wyposażony w kółka, zagłówek i podnóżek. Niestety nie jest to sprzęt tani, aczkolwiek możliwe jest uzyskanie dofinansowania, wypożyczenie (wypożyczalnie znajdują się w większych miastach) bądź odkupienie sprzętu używanego (szerzej dalej).

DOM POMOCY SPOŁECZNEJ (DPS)

Decyzja o umieszczeniu chorego w domu opieki jest szczególnie trudna, bowiem prawie zawsze dotyczy ona osoby bliskiej. Powinna być zatem poprzedzona staranną oceną stanu podopiecznego, jego potrzeb oraz naszych/rodzinnych możliwości w zakresie zapewnienia mu właściwej opieki. Oceniając te ostatnie, należałoby brać pod uwagę nie tylko możliwości finansowe czy własne siły, ale również wytrzymałość psychiczną, pamiętając o tym, że ostatnia faza choroby może trwać nawet kilka lat. Z drugiej strony miejsca w ośrodkach publicznych nie są dostępne „od zaraz", trzeba czekać, a więc warto złożyć odpowiedni wniosek wcześniej.

KIEDY WOLNO UMIEŚCIĆ CHOREGO W DPS BEZ JEGO ZGODY?

Są dwa takie przypadki:

1. Jeśli chory został wcześniej ubezwłasnowolniony na podstawie prawomocnego orzeczenia sądowego. Wówczas decyzję podejmuje wyznaczony przez sąd opiekun.
2. W pewnych przypadkach kierownik/dyrektor właściwego ośrodka opieki społecznej lub/i dyrektor szpitala psychiatrycznego występują z takim wnioskiem do sądu, oczywiście na podstawie dokładnej analizy sytuacji osobistej i rodzinnej osoby chorej. W skrajnych sytuacjach może to być zrobione bez wcześniejszego postanowienia sądowego.

Problemy prawne

UBEZWŁASNOWOLNIENIE: W praktyce jest to najważniejszy problem prawny związany z naszym podopiecznym. Zasadnicza jest kwestia, kiedy to zrobić i czy robić w ogóle? Weźmy pod uwagę dwie przykładowe sytuacje:

1. Starsze małżeństwo, bez rozdzielności majątkowej, utrzymujące się z renty/emerytury przelewanej na wspólne konto bankowe; chory nie stwarza poważniejszego zagrożenia dla siebie i otoczenia, a opieka jest właściwie zabezpieczona przy wsparciu dzieci/wnuków. W tym przypadku ubezwłasnowolnienie nic nie zmieni i wydaje się rozwiązaniem ostatecznym, związanym np. z koniecznością umieszczenia pacjenta w DPS.
2. Chory formalnie prowadzi działalność gospodarczą, jest udziałowcem w jakiejś firmie, posiada majątek wymagający bieżącego zarządzania. Wszystko to wiąże się z koniecznością podpisywania dokumentów, składania różnego rodzaju oświadczeń woli. Robienie tego w stanie mniej lub bardziej ograniczonej świadomości prowadzić będzie zazwyczaj do bolesnych skutków prawnych i finansowych. Lepiej więc starania o ubezwłasnowolnienie podjąć odpowiednio wcześniej.

Wystąpienie z wnioskiem do sądu uwarunkowane jest uzyskaniem odpowiedniej opinii lekarskiej, wystawianej przez uprawnionych specjalistów: psychiatrę lub neurologa. Trzeba przyznać, iż w stwierdzonej chorobie Alzheimera lekarze i sądy są raczej liberalni. Jeże li zatem chory nawet w minimalnym zakresie spełnia warunki do ubezwłasnowolnienia, wówczas możemy spodziewać się pozytywnej opinii. W pierwszej kolejności sąd opiekunem ustanowi współmałżonka, następnie rodziców (w przypadku Alzheimera z racji wieku z naturalnych powodów nie będzie to raczej możliwe) i później dzieci. Prawnym opiekunem może być tylko jedna osoba.

Perspektywy na przyszłość

Choroba Alzheimera ze względu na wysoką epidemiologię oraz stopniową utratę możliwości samodzielnej egzystencji przez chorych generuje wysokie koszty opieki, co jest szczególnie dotkliwe dla rozwiniętych, zamożnych krajów półkuli północnej, w których średnia długość życia jest wysoka, a koszty opieki bardzo duże z uwagi na oczekiwane standardy i zwyczaje. Sytuacja ta sprawia, że medycyna i przemysł farmaceutyczny przy finansowym zaangażowaniu państw intensyfikują badania nad Alzheimerem. Aktualnie można wskazać na następujące kierunki poszukiwań:

– dokładniejsze wyjaśnienie przyczyn choroby,
– opracowanie bardziej precyzyjnych metod diagnostycznych,
– badania nad nowymi lekami,
– ulepszanie istniejących leków.

Należy jednak zaznaczyć, iż w ciągu najbliższych kilku lat nie należy się spodziewać dokonań o przełomowym charakterze.

Gdzie jeszcze szukać pomocy?

Choroba Alzheimera to nie tylko problem blisko 200 tysięcy chorych w Polsce, ale również olbrzymie wyzwanie dla 2–3-krotnie liczniejszej grupy opiekunów, członków rodzin itp. Dzięki ich wysiłkowi powstały liczne stowarzyszenia, fundacje, grupy wsparcia, zrzeszające ludzi opiekujących się chorymi. Wiele cennych informacji można znaleźć w internecine.

Notatki

Adamed Pharma S.A.
Pieńków, ul. Mariana Adamkiewicza 6A
05-152 Czosnów

PSY/04348/08/19