

KRYSZYNA MISIAK¹, EWA KOPYDŁOWSKA²

Przygotowanie rodziny do opieki nad osobą starszą, cierpiącą na chorobę otępienną

Preparing a Family to Provide Care to an Elderly Person with Senile Dementia

¹ Zakład Gerontologii, Katedra Zdrowia Publicznego, Akademia Medyczna im. Piastów Śląskich we Wrocławiu

² Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej Specjalistyczne Poradnie Lekarskie „Medicus” w Lesznie

Streszczenie

Otępienie jest najczęstszą chorobą dotyczącą sfery psychicznej ludzi w starszym wieku. Częstość jej występowania zwiększa się z wiekiem. Można przyjąć, że 10% populacji osób, które ukończyły 65 lat wykazuje cechy otępienne. Jednocześnie prognozowane tendencje w rozwoju demograficznym społeczeństw, zwiększanie się średniej długości życia oraz wzrost odsetka ludzi starszych w społeczeństwie z całą pewnością przyczynią się do zwiększenia liczby osób dotkniętych tą przypadłością. W obowiązujących definicjach otępienia podkreśla się jego przewlekły i postępujący charakter, w konsekwencji prowadzący do całkowitej zależności od osób sprawujących opiekę. Są to najczęściej rodziny pacjentów. Celem pracy było przedstawienie zarówno odpowiedzialności i roli opiekunów sprawujących pieczę nad osobą z otępieniem, jak i roli pielęgniarki udzielającej wsparcia choremu i rodzinie. Praca została przygotowana na podstawie materiałów źródłowych. Rodzina sprawująca opiekę nad osobą z otępieniem wymaga wszechstronnej pomocy zarówno medycznej, jak i edukacyjnej, finansowej i wsparcia społecznego, a zapewnienie szkolenia dla nieformalnych opiekunów, przede wszystkim opiekunów rodzinnych to jedno z zadań przyjętych w 2002 r. w Madrycie na II Światowym Zgromadzeniu w Sprawie Starzenia się Społeczeństw przez kraje członkowskie ONZ w ramach priorytetu Zdrowie. Rola pielęgniarek w opiece na chorymi z otępieniem i ich opiekunami jest istotna. Polega na zmniejszeniu obciążenia trudną opieką przez towarzyszenie, edukowanie, wskazywanie wszystkich istniejących źródeł wsparcia, ułatwianie dostępu do opieki specjalistycznej i korzystania z usług socjalnych (Piel. Zdr. Publ. 2011, 1, 1, 65–75).

Słowa kluczowe: otępienie, opiekun rodzinny, pielęgniarka.

Abstract

Dementia is the most widespread mental disorder of the senile. The frequency rate of the ailment increases with age. It can be assumed that 10% of all people over 65 years of age demonstrate symptoms of dementia. At the same time it can be assumed that trends that dominate in demographical development of societies, the increase in average life span and the share of old people in a society will surely contribute to the overall growth of the number of individuals with senile dementia. Adopted definitions of dementia emphasize its chronic and progressive character which, in consequence, leads to a complete dependence on care providers, usually the patient's families. The aim of the thesis was to discuss both the responsibility and the role of a carer looking after the patient with dementia and the role of a nurse in supporting such a person and his family. The thesis was elaborated based on source materials. A family caring for a person with dementia requires a comprehensive assistance, both medical and educational one, financial support, and adequate training for informal carers, i.e. first of all family members. The above was set a priority by UN member countries conferring at the Second World Assembly on Ageing in Madrid in 2002. Role of nurses in caring for patients with dementia and their carers is significant. It consists in relieving the burden connected with providing a difficult care by means of assistance, education, indicating existent sources of support, and facilitating access to specialist care and welfare programs (Piel. Zdr. Publ. 2011, 1, 1, 65–75).

Key words: dementia, family carer, nurse.

Według kryteriów WHO otępienie jest zespołem spowodowanym chorobą mózgu, zwykle o charakterze przewlekłym lub postępującym, w którym są zaburzone funkcje poznawcze, takie jak: pamięć, myślenie, orientacja, rozumienie, liczenie, zdolność uczenia się, funkcje językowe, zdolność do porównywania, oceniania i dokonywania wyborów. Upośledzeniu funkcji poznawczych zwykle towarzyszy, a czasami je poprzedza, obniżenie kontroli nad reakcjami emocjonalnymi, społecznymi, zachowaniem i motywacją [1]. Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób definiuje otępienie jako zaburzenie pamięci i myślenia w stopniu uszkadzającym codzienne aktywności życiowe. Zaburzenia pamięci dotyczą przyjmowania, przechowywania i odtwarzania informacji. W definicji zawarto wymóg obecności objawów towarzyszących, takich jak zaburzenia myślenia i osądu oraz zmiany emocjonalne [2]. Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne poszerzając te definicję, za konieczne do postawienia rozpoznania uznało upośledzenie co najmniej jednej z czterech funkcji poznawczych, takich jak faza, praktyka, gnój lub funkcje wykonawcze [3]. Otępienie jest najczęstszą chorobą dotyczącą sfery psychicznej ludzi w starszym wieku. Częstość jego występowania zwiększa się z wiekiem, co potwierdzają wyniki badań epidemiologicznych prowadzonych w różnych krajach i różnych okresach. Można przyjąć, że 10% populacji osób, które ukończyły 65 lat, wykazuje cechy otępienne, co w Polsce przekłada się na ok. 400 000 osób [4]. Obserwowane trendy demograficzne oraz zwiększenie średniej długości życia z całą pewnością przyczynią się do dalszego zwiększenia liczby osób dotkniętych tą przypadłością, ponieważ wraz z wiekiem zwiększa się prawdopodobieństwo wystąpienia otępienia. Do otępienia może prowadzić wiele chorób. Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10 wymienia tu: otępienie w chorobie Alzheimera, otępienie naczyniowe, otępienie towarzyszące innym chorobom, jak np. choroba Picka, choroba Creutzfelda-Jacoba, choroba Parkinsona, AIDS, uszkodzenia mózgu i wiele innych. Otępienie może mieć też bliżej nieokreślone podłoże. Najczęściej w literaturze jest opisywana choroba Alzheimera. Źródła podają, że zachorowalność na chorobę Alzheimera podwaja się mniej więcej co 5 lat u osób między 65. a 85. r.ż. [5, 6]. Wśród wielu czynników ryzyka wystąpienia otępienia główne miejsce zajmuje wiek. Zależność między ryzykiem wystąpienia choroby a wiekiem ma charakter wykładniczy [6]. Inne czynniki ryzyka to: obciążenie dziedziczne – udowodniono większą częstotliwość występowania choroby w rodzinach, w których takie zaburzenia odnotowywano. Można oczekiwać, że wśród krewnych osób dotkniętych chorobą Alzheimera wystą-

pi ona 3–4 razy częściej niż w populacji ogólnej [6]; płeć – liczne badania potwierdzają, że u płci żeńskiej ryzyko zachorowania zwiększa się, ta zależność jest jednak kwestionowana ze względu na różnice w długości życia kobiet i mężczyzn [7]; poziom wykształcenia – niektórzy autorzy wskazują na związek niskiego poziomu wykształcenia ze zwiększonym ryzykiem wystąpienia otępienia [2]; zespół Downa – wiele dowodów wskazuje na genetyczne powiązania z zespołem Downa. U wielu chorych, którzy przeżyli ponad 40 lat, rozwija się otępienie przypominające chorobę Alzheimera [8]; urazy czaszkowo-mózgowe – istnieje zgodność w kwestii przebytego urazu czaszki w szczególności połączonego z utratą przytomności jako czynnika zwiększającego ryzyko zachorowania wiele lat po urazie [8]; dieta – niektóre badania wskazują na możliwość wpływu diety, zwłaszcza mniejszego stężenia witaminy B₁₂ oraz kwasu foliowego we krwi na rozwój AD [9]. Czynniki prawdopodobne to np.: depresja, palenie tytoniu, substancje toksyczne, czynniki naczyniowe, stres. W miarę postępu badań lista czynników ryzyka zmienia się. Przyczyny choroby nadal nie są znane.

Badania oceniające czas przeżycia od chwili rozpoznania otępienia różnią się między sobą. Wcześniejsze prace wskazywały raczej na krótki okres, tj. około 3,3 roku. Nowsze źródła wskazują na zależność czasu przeżycia od wieku wystąpienia choroby – 8,3 roku dla tych w wieku 65 lat oraz 3,4 roku dla tych w wieku ok. 90 lat [10]. Chorzy na chorobę Alzheimera stanowią około 55–70% przypadków chorób przebiegających z otępieniem [11]. Choroba Alzheimera jest pierwotnie zwyrodnieniowym postępującym procesem otępiennym, w którym dochodzi do zaniku neuronów i połączeń synaptycznych mózgowia [12]. Procesowi neurodegeneracyjnemu towarzyszy odkładanie się amyloidu β , tworzącego płytkę starczą oraz zwyrodnienie włóknkowe neuronów [6]. Za przyczynę objawów w tej chorobie uznaje się uogólnione upośledzenie funkcji cholinergiczych. Ograniczona neurotransmisja cholinergiczna jest związana ze zmniejszeniem aktywności enzymu odpowiedzialnego za syntezę acetylocholin – acetylotransferazy cholinowej (Chat) oraz wynikającym z tego zmniejszeniem stężenia acetylocholin w mózgu [13]. Początek choroby jest podstępny, ze stopniowym narastaniem objawów, z których na pierwszy plan wysuwają się zaburzenia pamięci [11]. Pierwsze symptomy są niecharakterystyczne i mogą przypominać depresję lub nerwice ze stanami lękowymi. Chorzy początkowo starają się ukryć drobne pomyłki lub trudności pamięciowe [14]. Przebieg choroby jest postępujący i prowadzi stopniowo do psychofizycznej degradacji i w rezultacie całkowicie uzależnia chorego od osób bliskich.

W literaturze istnieje umowny podział na fazy rozwoju choroby Alzheimera począwszy od otępienia łagodnego, przez średnio zaawansowane, bardzo zaawansowane do fazy terminalnej [3, 13]. W ocenie stopnia zaawansowania klinicznego choroby Alzheimera wykorzystuje się najczęściej 7-stopniową globalną skalę demencji (*Global Deterioration Scale* – GDS według Reisberga) [15].

Postawienie właściwego rozpoznania z określeniem przyczyny otępienia nie jest łatwe. Diagnostyka obejmuje wiele badań – od szczegółowo przeprowadzonego wywiadu, analiz laboratoryjnych, badań internistycznych, neurologicznych, psychiatrycznych oraz czynnościowych badań neuroobrazowych. Część z nich pozwala ocenić stopień zaawansowania zaburzeń czynności poznawczych, inne natomiast mają na celu wykluczenie chorób o podobnym przebiegu klinicznym [7].

Rokowanie zwykle jest niepomyślne. Ze względu na postępujący przebieg choroby otępiennej chorzy stają się coraz bardziej bezradni i wymagają nieustannej opieki. Śmierć następuje w ciągu kilku lat, głównie z powodu powikłań [16].

Rola rodziny w opiece nad osobą cierpiącą na chorobę otępienną

Opieka nad osobą z otępieniem jest trudna, odpowiedzialna, wymaga cierpliwości, zrozumienia i przede wszystkim wiedzy o chorobie [14]. Chorymi najczęściej zajmują się małżonkowie lub dzieci. Postępująca i przewlekła choroba ma bardzo duży wpływ na całą rodzinę. Często wiąże się z ogromnymi wymuszonymi zmianami. Może okazać się konieczna rezygnacja z pracy zawodowej opiekuna, a także ograniczenie kontaktów towarzyskich i znaczne obciążenie finansowe [17].

Pierwsze objawy, zauważane u osób bliskich, powodują niedowierzanie i lęk, postawienie rozpoznania brzmi jak wyrok. Rozpoznanie nie eliminuje niepokojów opiekuna, ale pozwala rozpocząć proces przystosowawczy do nowej i niewątpliwie bardzo trudnej sytuacji w rodzinie. Świadomość czekających w życiu zmian bywa przygnębiająca [18].

Opiekun musi posiadać dużą wiedzę o chorobie, o objawach, które wystąpiły, ale także o tych, których można się spodziewać w przyszłości, poznać sposoby leczenia oraz inne formy leczenia. Należy pomóc mu opracować tzw. strategię opieki nad chorym w czasie teraźniejszym, ale także planować przyszłość. Plany takie powinny być opracowywane przez całą rodzinę, a nie tylko przez bezpośredniego opiekuna. Należy uwzględnić tutaj wszystkich członków rodziny, łącznie z najmłod-

szym pokoleniem, czyli wnukami. Wkład w opiekę powinien być proporcjonalny do możliwości czasowych, zdrowotnych i finansowych, aby nie obciążyć wyłącznie jednej osoby. Należy przygotować bliskich na możliwe zmiany zachowania chorego, które mogą być nietypowe, a nawet krępujące. Konieczne okaże się odpowiednie przygotowanie domu lub mieszkania do zapewnienia bezpieczeństwa chorego [19].

Celem działań opiekuńczych powinno być utrzymanie jak najlepszej jakości życia chorego, spowolnienie postępu choroby oraz odsunięcie w czasie lub uniknięcie umieszczenia go w placówce opiekuńczej. Należy starać się jak najdłużej podtrzymać samodzielność pacjenta. W początkowym okresie zachorowania pomoc powinna być ograniczona do minimum i głównie skupiać się na dyskretnym nadzorze i organizacji codziennych czynności. Wraz z postępem objawów zakres pomocy stopniowo będzie się zwiększał [14].

Dostosowanie domu do potrzeb chorego

W Polsce większość pacjentów dotkniętych chorobą Alzheimera mieszka w swoich mieszkaniach lub domach wraz ze swoimi opiekunami. Choroba spowoduje konieczność przystosowania otoczenia tak, aby zapewnić bezpieczeństwo chorej osobie. Wszelkie zmiany, jakie mają być wprowadzone, nie mogą być zbyt radykalne ani gwałtowne, ponieważ mogłyby spowodować dezorientację, poczucie zagubienia i strach, a nawet bunt i agresję. Najlepiej jeżeli są wprowadzane stopniowo i w miarę możliwości w początkowej fazie choroby.

Pokój chorego

Osoba chora powinna mieć zapewniony pokój lub kącik w mieszkaniu, w którym będzie czuła się bezpiecznie. Najlepiej z wygodnym fotelem i stoliczkiem oraz z dostępem do ulubionych przedmiotów, tj. albumów, robótek ręcznych lub przedmiotów, które lubi trzymać w rękach. Pomieszczenie musi być czyste, jasne, bez jaskrawych światła i głębokich cieni.

Należy usunąć przeszkody na drodze chorego, zwłaszcza jeżeli cierpi na zaburzenia równowagi, utworować drogę do „spacerów”, meble ustawiać przy ścianie. Umocować lub usunąć dywaniki, chodniczki, gdyż mogą być przyczyną upadków. Progi, o ile to możliwe, zniwelować przez specjalne listwy.

Zaleca się unikania wykładzin dywanowych, które są trudniejsze do utrzymania w czystości, a mogą być zastąpione przez powierzchnie łatwo zmywalne (wykładzina pcv, panele).

W pokoju chorego ważne jest zabezpieczenie okien i drzwi balkonowych. W tym celu montuje się specjalne zamknięcia, przeważnie poza zasięgiem pacjenta.

Gniazda wtykowe należy zabezpieczyć specjalnymi zatyczkami, a kable ukryć w listwach maskujących. Należy usunąć niestabilne krzesła, zabezpieczyć rogi mebli oraz zlikwidować szybki w szafkach, gdyż mogą być przyczyną skaleczenia. Z tego też powodu szklane wazony, porcelanę itp. trzeba usunąć lub postawić poza zasięgiem chorej osoby. Łóżko powinno mieć dostęp z obu stron oraz drabinki, które zabezpieczyć przed upadkiem. Pacjent musi mieć dostęp do włącznika światła i ewentualnie dzwonka.

Ważne jest umieszczenie w pokoju chorego zegara (najlepiej dużego, z wyraźnymi wskazówkami, bez sekundnika) oraz kalendarza, w którym zaznacza się aktualny dzień.

Powinno się usunąć ze wszystkich drzwi zasuwki i haczyki, aby pacjent nie mógł zamknąć się od wewnątrz [20, 21].

Przedpokój

Należy na drzwiach wejściowych założyć dodatkowe zabezpieczenie tak, aby chory nie mógł wyjść z domu bez wiedzy opiekuna. W tym celu można też zamontować specjalny brzęczyk, który zasygnalizuje próbę otwarcia drzwi. Niekiedy sprawdza się maskowanie drzwi wejściowych kotarą lub tapetą w kolorze ściany.

Jeżeli w przedpokoju znajdują się liczniki gazu lub prądu, należy zabezpieczyć je przed możliwością manipulacji.

Klucze do mieszkania powinny być poza zasięgiem chorego. Warto zapasowe klucze powierzyć zaufanej osobie lub umieścić w bezpiecznym miejscu.

Lustra w przedpokoju i całym mieszkaniu należy zasłonić, gdyż zdarza się, że pacjenci nie rozpoznają się i na własne odbicie w lustrze mogą reagować agresją lub strachem.

Kuchnia

Należy zabezpieczyć przed chorym zapalki, noże, widelce oraz środki dezynfekcyjne, proszki, płyny.

Szczególnym zagrożeniem w kuchni jest piec gazowy, powinno się pamiętać o wyłączeniu dopływu gazu specjalnym zaworem, w szczególności w sytuacjach, kiedy pacjent zostaje w domu sam.

Zamiast czajnika z gwizdkiem lepiej używać czajnika elektrycznego z samoczynnym wyłącznikiem.

Przy nadmiernym apetycie pacjenta żywność trzeba przechowywać w zamkniętych szafkach.

Wiszące szafki, w których są przechowywane szklane naczynia, słoiki z przetworami, również powinny być zamknięte, najlepiej na kluczyk.

Łazienka

Przy sedesie należy zamontować specjalne uchwyty ułatwiające siadanie i wstawanie. Uchwyty na ręczniki trzeba wzmocnić.

Łazienka oraz droga do niej powinna być oświetlona oraz oznaczona specjalnymi znakami. Zamki w drzwiach łazienki należy zlikwidować, aby chory nie mógł się w niej zamknąć.

Zabezpieczyć trzeba wszystkie środki czystości oraz apteczkę z lekami.

Pomagać przy kąpeli, zamontować siedzisko w wannie lub pod prysznicem. Na dno wanny należy położyć matę antypoślizgową.

Wszelkie urządzenia elektryczne, np. suszarka, lokówka, gołarka elektryczna powinny być przechowywane poza zasięgiem chorej osoby. Używane mogą być wyłącznie pod nadzorem.

Trzeba nadzorować odkręcanie gorącej wody przez pacjenta lub zamontować baterię termostaticzną [22, 23].

Zasady postępowania w zaburzeniach zachowania chorego

Zaniki pamięci to najczęstszy i najwcześniejszy pojawiający się objaw choroby, który jednak bardzo utrudnia życie nie tylko pacjentowi, ale i jego rodzinie. Opiekunowi będzie łatwiej, jeżeli zrozumie przyczynę i mechanizm upośledzenia pamięci w chorobie Alzheimera. Zanik komórek nerwowych w mózgu powoduje na początku zaburzenie pamięci bieżącej, dlatego osoba taka żyje wspomnieniami z przeszłości, wspomina, a nawet rozmawia z bliskimi, którzy często już nie żyją. Nie należy wyprowadzać chorego z błędu, gdyż może to być powodem złości lub agresji. Korzystniej jest pozostawić go w świecie wspomnień, można się włączyć do rozmów i np. razem oglądać zdjęcia z przeszłości. Pacjent traci też zdolność nabywania nowych informacji, dlatego ma trudności ze zrozumieniem każdej nowej sytuacji, słabo orientuje się w nowym, a w późniejszym stadium także w znanym otoczeniu. Aby pomóc, warto wprowadzić plan dnia i przestrzegać kolejnych jego elementów, najlepiej w formie pisemnej i zawieszanej w widocznym miejscu. Można ustalić sobie pewne rytuały, obyczaje, np. codzienne

spacery o stałej porze, stałe godziny posiłków, wstawania lub udawania się na spoczynek. Tak ustalony porządek zwiększy u chorego poczucie pewności i bezpieczeństwa. W widocznych miejscach należy przyklejać karteczki przypominające o różnych sprawach, duży kalendarz i wyraźny zegar pomoże choremu śledzić czas. W widocznym miejscu zostawiamy też ważne telefony do krewnych lub znajomych. Problemem są także gubione, chowane przedmioty, trzeba pacjentowi pomagać w szukaniu, a najlepiej zaobserwować miejsca, gdzie je gromadzi. Kiedy zaniki pamięci powodują trudne sytuacje stresowe, warto spróbować odwrócić uwagę przez ulubione rozrywki, np. śpiewanie, malowanie, grę w karty [24].

Zaburzenia snu należą do częstych objawów choroby, zmienia się rytm dobowy chorej osoby, dzień miesza się z nocą, a niewysypianie powoduje zmęczenie, w wyniku tego może dochodzić do rozdrażnienia i pogorszenia sprawności umysłowej chorego. Taka sytuacja jest także obciążająca dla opiekuna, który bez wypoczynku nie będzie w stanie właściwie funkcjonować, dlatego trzeba zapewnić pacjentowi jak najlepsze warunki do snu. W ciągu dnia chory powinien być aktywny fizycznie, gimnastykować się, spacerować na świeżym powietrzu. Należy przestrzegać stałych pór wstawania i udawania się na spoczynek oraz nie pozwalać na spanie w ciągu dnia. Przed snem najlepiej nie podawać napojów z kofeiną czy alkoholem. Ważne jest też dopilnowanie oddania moczu przed położeniem się do łóżka. Inne przyczyny zakłócające sen to: lęk, niepokój, który można zlikwidować, np. przez zapalenie nocnej lampki lub pogawędkę i życzliwy gest. Długie oglądanie telewizji nie sprzyja zasypianiu, bardziej jest wskazane głośne czytanie lub słuchanie muzyki. Kiedy naturalne metody zawodzą, po konsultacji z lekarzem można podać środki farmakologiczne [22, 25].

Agresja, niepokój, gniew często są spowodowane tym, że chory nie może w zrozumiały sposób wyrazić swoich potrzeb i oczekiwań lub nie rozumie sytuacji, w której się znalazł. Trzeba zastanowić się nad przyczyną agresywnego zachowania i spróbować wyeliminować czynniki wyzwalające, aby zapobiec wystąpieniu sytuacji stresowych. Jeżeli zachowania agresywne wystąpią, opiekun powinien zachować spokój, nie podnosić głosu, mówić tonem łagodnym i starać się uspokoić chorego. Przekonywanie pacjenta, że nie ma racji jest bezcelowe – tłumaczenia opiekuna mogą pogorszyć sytuację. Należy spróbować odwrócić uwagę zdenerwowanego chorego tym, co sprawia mu przyjemność, np. ulubionym zajęciem. Pomocne mogą się okazać: kojąca muzyka lub łagodne, serdeczne gesty, np. głaskanie po rękę, policzku. Do wybuchu agresji może dojść w miejscu publicz-

nym, szczególnie w miejscach hałaśliwych, gdzie chorego otacza wiele nieznanymi osobami, gdzie może czuć się osamotniony, zdezorientowany i zagubiony, dlatego lepiej takich sytuacji i miejsc unikać [24, 26].

Błądzenie, czyli zaburzenia orientacji, należą do charakterystycznych objawów choroby Alzheimera. Na początku występują tylko w obcych miejscach, a później chory gubi się także w znanym otoczeniu [27]. Pojawiają się o każdej porze dnia i mogą się nasilać w godzinach popołudniowych i wieczornych. Aby ustrzec się przed zagubieniem się pacjenta, wyjścia trzeba tak zorganizować, aby choremu zawsze ktoś towarzyszył. Warto zaopatrzyć go w identyfikator, wszywkę w ubraniu z informacją o kłopotach z pamięcią i telefonem kontaktowym opiekuna. Wskazane jest powiadomienie o problemie sąsiadów, ekspedientek w osiedlowym sklepie, aby mogli zareagować i pomóc w powrocie do domu lub powiadomić rodzinę o błąkaniu. Jeśli podopieczny zaginie, dobrze mieć w posiadaniu wyraźną, aktualną fotografię, która może przydać się w poszukiwaniach. Gdy pacjent gubi się we własnym mieszkaniu, trzeba zastosować wyraźne napisy lub znaki graficzne, które poprawią orientację. Droga do toalety powinna być oświetlona i wolna od przeszkód. Trzeba też zabezpieczyć klucze i założyć zamki, które uniemożliwią samodzielne oddalenie się [22].

Depresja, która często współistnieje z chorobą Alzheimera, może się objawiać rozdrażnieniem, płaczliwością, zaburzeniami łaknienia i snu oraz apatią. Często jest potrzebna wizyta u lekarza psychiatry, który może zalecić leczenie farmakologiczne. Poza leczeniem wskazane są działania opiekunów poprawiające nastrój, trzeba zapewnić zajęcia sprawiające przyjemność choremu, np. oglądanie albumów ze zdjęciami, telewizyjnych programów lub słuchanie ulubionych płyt. Jeżeli pacjent toleruje odwiedzających, warto zorganizować regularne odwiedziny krewnych, wnuków.

Pojawiające się często urojenia powodują podejrzliwość i nieufność chorego. Pacjenci czują się prześladowani, często oskarżają o kradzieże, widzą postacie, słyszą głosy. Są to bardzo trudne sytuacje, gdyż tłumaczenia, wyjaśnienia są nieskuteczne i powodują frustrację u opiekunów. Muszą oni, co jest trudne, nie odbierać podejrzeń osobiście i starać się pomóc swojemu podopiecznemu w trudnych chwilach oraz okazać mu zrozumienie. Kiedy pacjent bierze swoje odbicie w lustrze za kogoś obcego, czasem wystarczy je zasłonić. Jeżeli postacie z telewizora uważa za obecne, telewizor lepiej wyłączyć. W miarę możliwości trzeba chronić otoczenie przed hałasem albo sytuacjami, które mogą chorego zaskoczyć [22, 24].

Problemy dnia codziennego

Higiena

W początkowym okresie choroby pacjent na ogół sam dba o higienę, jednak z czasem traci tę umiejętność i niezbędna staje się pomoc w czynnościach higienicznych. Opiekun musi się starać, aby jego podopieczny wyglądał czysto i schludnie, jest to dość trudne, gdyż u chorego zanika potrzeba czystości i dbałości o wygląd zewnętrzny. Trzeba pomagać w codziennej organizacji kąpeli, która powinna przebiegać rutynowo, w miłej i życzliwej atmosferze bez pośpiechu i poganiania. Ważne jest zapewnienie optymalnej temperatury w pomieszczeniu oraz wody do mycia. Zamykanie się w łazience nie jest wskazane, dlatego lepiej wcześniej zlikwidować zasuwkę lub haczyk. Dla bezpieczeństwa w wannie można zastosować maty antypoślizgowe oraz ławeczkę. Panowie przy goleniu powinni być nadzorowani ze względu na możliwość skaleczenia się. Kojąco na niektórych mogą działać zapachowe kosmetyki. Jeżeli chory odmawia kąpeli, warto spróbować zmienić jej porę na taką, kiedy nie jest bardzo zmęczony. Ważna jest też dbałość o higienę jamy ustnej, trzeba chorego w tych czynnościach wspomóc, np. pokazując, co ma robić. Problemy z kąpielą są bardzo powszechne, jeżeli wszystkie sposoby przekonania zawiodą, pozostanie mycie za pomocą gąbki.

Niekontrolowanie potrzeb fizjologicznych pojawia się w połowie okresu rozwoju choroby. Ważne jest pilnowanie stałych pór korzystania z toalety, najlepiej co dwie godziny oraz zaprowadzenie do toalety przed snem. Warto zamocować w toalecie uchwyty zapewniające bezpieczeństwo, a ubranie powinno łatwo się zdejmować, np. spodnie na gumce. Droga do łazienki powinna być dobrze oświetlona i oznaczona. Należy też pamiętać o zapewnieniu odpowiedniej ilości ruchu i racjonalnego żywienia w celu poprawy perystaltyki jelit. Kiedy chory traci całkowitą kontrolę nad wydalaniem, konieczne stanie się stosowanie podkładów oraz jednorazowych pieluch [21, 22].

Ubieranie się

Wraz z rozwojem choroby chorym coraz większą trudność sprawia wybór odpowiedniej garderoby, pojawiają się także problemy z zakładaniem ubrań. Dopóki pacjent radzi sobie samodzielnie, trzeba go wspierać, przygotowywać rzeczy i układać w takiej kolejności, jakiej mają być zakładane. Ubrania powinny być łatwe do zakładania, np. guziki należy zastąpić rzepami lub zamkiem błyskawicznym, buty kupować wsuwane zamiast sznurowanych. Należy też pilnować, aby podopieczny ubierał się

odpowiednio do pogody i pory roku. Warto kupować ubrania o numer za duże i z elastycznych tkanin, gdyż ułatwi to ich zakładanie [26].

Odżywianie

Zwykle pacjenci z otępieniem nie wymagają specjalnej diety, jeśli nie mają innych schorzeń. Ważne jest, żeby chory odżywał się regularnie i miał odpowiednią liczbę posiłków, które dostarczają potrzebnych składników odżywczych. Posiłki muszą być urozmaicone, podawane o stałych porach i przebiegać bez pośpiechu. Chory powinien mieć swoje stałe miejsce przy stole i warto angażować go do pomocy, np. podczas nakrywania do stołu. Trzeba brać pod uwagę ulubione potrawy pacjenta, zwłaszcza kiedy nie ma apetytu. Można zastosować plastikowe obrusy i talerze, gdyż może się to okazać przydatne w późniejszej fazie choroby, kiedy chory nie używa do jedzenia sztućców. Można kroić potrawę na mniejsze kawałki, ale nawet wtedy zachęcać do samodzielności. Przyjmowanie posiłków musi być kontrolowane z uwagi na to, że pacjent zapomina zjeść lub przeciwnie – zapomina, że już zjadł. Jeżeli po posiłku chory nadal chce jeść, warto mieć przygotowane herbatniki lub owoce, żeby nie wywołać reakcji stresowej, a w rezultacie zachowań agresywnych.

Często opiekunowie mają problem z podaniem leków choremu, trzeba przygotowywać zalecane preparaty i dopilnować, aby pacjent leki zażył. W ostateczności, kiedy chory uporczywie odmawia przyjmowania lekarstwa, można spróbować podać je w potrawach łatwych do połknięcia, np. w budyniu lub kisielu [13, 22].

Plan dnia

Istotną częścią opieki nad chorym z otępieniem jest wypełnienie każdego dnia zajęciami przeznaczonymi dla niego. Każda aktywność zarówno umysłowa, jak i fizyczna jest bardzo ważna, dlatego trzeba angażować chorą osobę do pomocy w domu – poczuje się przydatna i pomocna, wypełni jej to czas i uspokoi. Opiekun musi być inicjatorem aktywności chorego i organizować zajęcia oraz w nich uczestniczyć. Warto zadbać o zajęcia podtrzymujące zdolności intelektualne, takie jak: układanie puzzli, malowanie, rysowanie, segregacja zdjęć czy lepienie z plasteliny. W zależności od stadium choroby można wyznaczać drobne prace domowe, np. ścieranie kurzów, obieranie ziemniaków, przygotowywanie upranych rzeczy do prasowania przez wygładzanie i składanie, prace ogrodowe itp. Ważnym elementem aktywności są codzienne spacerunki, które zapewniają lepsze samopoczucie i poprawiają apetyt oraz sen. Warto

zadbać o ustalenie stałego planu dnia z powtarzającymi się elementami [20].

Komunikacja z chorym

W miarę postępu choroby z powodu zmian degeneracyjnych w mózgu dochodzi do stopniowego ograniczania umiejętności komunikacji werbalnej. Pacjent zaczyna mieć kłopot z wyrażeniem tego, co chciałby powiedzieć, zapomina nazw przedmiotów, nie kończy zdań oraz wiele razy powtarza te same informacje. Z upływem czasu pacjent wyraża się coraz mniej składnie, a opiekun musi domyślać się, o co chodzi chorej osobie. Przy próbie porozumienia się opiekun zauważa także, że nie jest rozumiany przez chorego. Nie otrzymuje odpowiedzi na zadawane pytania lub są one pozbawione sensu. Brak możliwości porozumiewania się jest trudny dla obu stron i może przeradzać się w obustronną frustrację. U chorego może wywoływać nadpobudliwość i agresję [22]. Opieka nad bliskim wymaga ogromnej cierpliwości, zrozumienia oraz umiejętności uważnego słuchania. W kontakcie z chorym dużą rolę odgrywa komunikacja niejęzykowa, np. mimika oraz gesty, dotyk, uśmiech, które mogą wspomagać komunikat językowy lub go zastępować. Zachowania niejęzykowe pomagają w obserwacji pacjenta, dają informacje o potrzebach, samopoczuciu i nastroju. Bardzo ważna w kłopotach z wypowiedzianiem się jest stymulacja aktywności językowych przez rozmowy na tematy przystępne dla chorego (wspomnienia z przeszłości). Aby skutecznie porozumiewać się z chorą osobą, trzeba przestrzegać zasad, które mogą pomóc w komunikacji. Muszą być stworzone odpowiednie warunki do rozmowy, bez hałasu i nadmiaru bodźców, przy wyłączonym radio i telewizorze, zamkniętych drzwiach lub oknie. Rozmawiając, trzeba stanąć przed chorym (twarzą w twarz) oraz starać się utrzymywać kontakt wzrokowy i dotykowy. Należy mówić krótkimi, prostymi zdaniami w sposób łagodny, bez napastliwości i oznak gniewu, ale wyraźnie i dostatecznie głośno. Używać trzeba słownictwa, które jest dla chorego zrozumiałe. Kiedy w większej grupie osób pacjent jest zagubiony, powinno się ograniczyć liczbę uczestników, zwłaszcza tych, których nie zna. Polecenia powinny być powtarzane wielokrotnie, a jeżeli chory ciągle zadaje te same pytania, trzeba starać się odwrócić jego uwagę. Pytania powinny być tak sformułowane, żeby odpowiedź mogła się ograniczyć do słowa tak lub nie, np. „zjesz kanapkę” zamiast „co zjesz na kolację”. Do chorego należy mówić o powtarzających się zdarzeniach i sytuacjach, aby ułatwić orientację w czasie i odnaleźć się w rytmie dnia, np. czas na kolację, po obiedzie czas na spacer. Słowa powinny być wzmacniane gestem i mimiką,

np. kiedy mówimy „usiądź”, jednocześnie wskazujemy ręką na fotel, gdy chcemy powiedzieć „nie wychodź”, w tym samym czasie przecząco ruszamy głową. Należy docenić wysiłek oraz starania chorego, mimo braku dobrych wyników, nie odbierać prawa do głosu i mówić za niego. Trzeba zachęcać do aktywności językowych, okazywać zainteresowanie, podtrzymywać rozmowę, ale starać się nie przerywać. Aktywizowanie może odbywać się przez odwołanie do znanych, utrwalonych tekstów, np. piosenek, wierszy [27].

Aby polepszyć komunikację z pacjentem dotkniętym chorobą Alzheimera, stosuje się terapię walidacyjną. Metoda ta polega na uważnym słuchaniu wypowiedzi chorego, uznaniu jego uczuć, gdyż ich odrzucenie może powodować niepewność. Niezbędna staje się umiejętność wczuwania się w problemy chorego przez rozmowę, wysłuchanie go i poświęcenie mu czasu. Dzięki tym zabiegom istnieje możliwość zbudowania zaufania, a zaufanie daje poczucie wiary w siebie i zmniejsza stres [2]. Terapia prowadzi do pobudzenia właściwych zachowań społecznych, tożsamości chorych, poprawy samopoczucia przez zmniejszenie lęku i niepokoju [28].

Opieka instytucjonalna

Opieka nad osobą dotkniętą chorobą Alzheimera jest bardzo złożona i wymaga ogromnego zaangażowania ze strony opiekuna. Pacjent powinien pozostać we własnym mieszkaniu jak długo będzie to możliwe, ale gdy opieka domowa staje się niemożliwa, trzeba rozważyć umieszczenie chorego w instytucji opiekuńczej. Osoby z otępieniem mogą korzystać z pomocy niestacjonarnej, czyli z domów dziennego pobytu lub opieki stacjonarnej, do której zalicza się domy pomocy społecznej oraz zakłady opiekuńczo-lecznicze. Pomoc organizują także instytucje pozarządowe, np. kościół, fundacje, stowarzyszenia. W Polsce nie ma zbyt wiele domów dziennego pobytu. W instytucjach tego typu pacjenci przebywają w ciągu dnia, a w nocy oraz w soboty i niedziele we własnym mieszkaniu. Oferowana jest tam pomoc wykwalifikowanego personelu pielęgniarskiego oraz psychologa, asystenta społecznego, a czasem lekarza. Zwykle jest też prowadzona terapia zajęciowa, która ma na celu spowolnienie postępów zaburzeń poznawczych. Informacje o tej formie opieki może udzielić pracownik socjalny z ośrodka pomocy społecznej, poradnie zdrowia psychicznego, pielęgniarka środowiskowa lub lekarz rodzinny. Jeżeli opieka nad chorym w warunkach domowych nie jest możliwa, trzeba rozważyć możliwość umieszczenia chorej osoby w zakładzie opiekuńczym.

Wniosek o umieszczenie w placówce składa się u pracownika socjalnego w terenowym ośro-

ku pomocy społecznej, a wnioskuje chory lub jego rodzina, ale za zgodą osoby, której problem dotyczy. W przypadku braku zgody przy jednoczesnej konieczności umieszczenia chorego w placówce postanowienie wydaje sąd.

Opiekę tego typu trzeba planować z wyprzedzeniem, gdyż w Polsce czas oczekiwania na miejsce wynosi kilka lat. Alternatywą dla domów opieki społecznej mogą być placówki prywatne, ze względów finansowych nie są jednak dostępne dla wielu rodzin. Pobyt w domu opieki jest zwykle dużym obciążeniem dla chorego, gdyż zmiana miejsca, otoczenia oraz często zmieniający się opiekunowie mogą powodować sytuacje stresowe, co w rezultacie może doprowadzić do zaostrzenia objawów choroby [13, 29].

Poradnictwo prawne

Życie z osobą cierpiącą na chorobę Alzheimera wiąże się nie tylko z problemami natury emocjonalnej, ale w miarę postępu choroby mogą się pojawiać kwestie prawne. Pacjent ze względu na stan psychiczny może nie być w stanie podejmować racjonalnych decyzji i – co za tym idzie – czynności prawnych. Najważniejszą z możliwości rozwiązań prawnych służących tym chorym jest przewidziana przez prawo instytucja ubezwłasnowolnienia. Ubezwłasnowolnienie należy traktować jako ochronę prawną i powinno służyć wyłącznie dobru chorego. Z wnioskiem może wystąpić małżonek, krewni w linii prostej, rodzeństwo, ustawowy przedstawiciel, prokuratura, a także rzecznik praw obywatelskich. Skutkiem całkowitego pozbawienia praw jest ustanowienie opiekuna, który będzie przedstawicielem ustawowym, przy częściowym natomiast sąd wskaże kuratora, który pomaga i reprezentuje osobę oraz zarządza jej majątkiem. Ubezwłasnowolnienie może okazać się konieczne, kiedy chory nie zgadza się na leczenie szpitalne lub nie potrafi już się podpisać. Instytucją prawną jest też pełnomocnictwo, polega ono na tym, że bez zwracania się do sądu jest możliwe wykonywanie czynności prawnych przez opiekuna w imieniu chorego. Umocowanie takie może mieć formę pisemną, a w niektórych przypadkach, np. sprzedaż nieruchomości, pełnomocnictwo musi być sporządzone w obecności notariusza. Pełnomocnikiem może zostać każda osoba, która jest pełnoletnia i została wskazana przez chorego [30, 31, 34].

Opiekun i jego problemy

W codziennym życiu choroba Alzheimera stwarza określone problemy organizacyjne, ro-

dzinne, zawodowe oraz finansowe nie tylko choremu, lecz również jego opiekunowi.

„Zespół opiekuna” to zespół objawów fizycznych, psychosomatycznych i psychospołecznych. Występują one u osób obciążonych odpowiedzialnością za opiekę nad chorą osobą i są spotęgowane przewlekłym zmęczeniem oraz zaniedbaniami własnych potrzeb [13]. Osoby, które sprawują opiekę nad pacjentem z otępieniem, doświadczają wielu różnych uczuć, do których można zaliczyć: smutek, zniechęcenie, osamotnienie, złość oraz poczucie winy i brak nadziei. Opiekunowie najczęściej są przemęczeni i przygnębieni. Najpoważniejszym zagrożeniem dla osoby, która zajmuje się chorym, są objawy depresji. Rozwijają się one powoli, równoległe do coraz gorszego stanu zdrowia podopiecznego. Opiekun doświadcza smutku, uczucia pustki, nie interesują go dotychczas wykonywane czynności, jest zmęczony i brak mu energii. Pogarsza się zdolność myślenia, koncentracji uwagi, zdarza się brak apetytu i zaburzenia snu. Często opiekunowie wyczerpani wieloletnią opieką i borykający się z własnymi chorobami i gorszą sprawnością fizyczną miewają myśli samobójcze [18]. „Zespół opiekuna” jest groźny i dla opiekuna, i chorego, dlatego jest konieczna pomoc psychologa i innych członków zespołu opiekuńczego w celu rozpoznania i podjęcia działań terapeutycznych, które pozwoliłyby na ograniczenie objawów przeciążeniowych. Podczas terapii trzeba uzmysłowić opiekunowi, że ma prawo do realizacji swoich potrzeb i marzeń jak przed chorobą bliskiej osoby. Opiekun, który ma poczucie celu w życiu i nadzieję na przyszłość, okazuje się znacznie lepszym opiekunem dla chorego niż osoba przemęczona, depresyjna i niepanująca nad agresją i gniewem [13].

Wsparcie dla opiekunów

Człowiek doświadczający silnych sytuacji stresowych potrzebuje wsparcia społecznego. Do tej grupy można zaliczyć osoby opiekujące się cierpiącymi na chorobę Alzheimera. Życie z chorą osobą, nieustające obowiązki i ogromna odpowiedzialność są dla opiekuna obciążające fizycznie i psychicznie. Wszystkim zdarzają się chwile załamania i przytłoczenia. Aby zachować zdolność do sprawowania opieki, nie można doprowadzić się do skrajnego wyczerpania. Dzięki odpowiedniemu wsparciu rola opiekuna może stać się łatwiejsza, choć nigdy nie będzie łatwa. Trzeba wziąć pod uwagę wsparcie nieformalne, które obejmuje rodzinę, znajomych, sąsiadów. Są oni dobrym źródłem pomocy szczególnie doraźnej, awaryjnej, a ich obecność może poprawić nastrój chorego. Błędem jest izolowanie się i unikanie osób, które chciałyby pomóc lub chociażby mogły wysłuchać

problemów. Wskazane jest mówienie o sprawach związanych z chorobą oraz przyjmowanie zaproponowanej pomocy. Grupa wsparcia to zwykle zespół osób opiekujących się chorymi z tym samym rozpoznaniem i najczęściej z podobnymi problemami opiekuńczymi. Łączy je potrzeba niesienia wzajemnej pomocy. Grupy takie działają zwykle pod kierunkiem fachowych pracowników służby zdrowia lub odpowiednio przeszkolonych wolontariuszy. Spotkania służą wymianie doświadczeń i zdobywaniu nowej wiedzy o chorobie, ale także ucą myślenia o sobie i potrzebach opiekuna. Pomagają w wyborze sprzętu rehabilitacyjnego oraz środków higienicznych i pielęgnacyjnych, czasem dzięki sponsorom pozyskują te materiały, co jest wskazane ze względu na często trudną sytuację finansową rodziny. Dostarczają materiały informacyjne oraz zapewniają pomoc psychologiczną. O systemach wsparcia opiekun powinien pomyśleć w początkowym stadium choroby. Dzięki regularnej pomocy ukierunkowanej na potrzeby fizyczne i emocjonalne opiekuna zapobiega się sytuacjom kryzysowym, co w kontekście wieloletniej opieki nad chorym z otępieniem ma zasadnicze znaczenie dla zdrowia i jakości życia podopiecznego i opiekuna [22].

Organizacje w Polsce

W Polsce sytuacja chorych i ich opiekunów jest trudna, borykają się z problemami różnego rodzaju. Wszelkierne wsparcie udzielają pozarządowe struktury opieki zrzeszające opiekunów chorych. Jednym z nich jest Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera. Celem stowarzyszenia jest zwiększenie wiedzy społeczeństwa o chorobie Alzheimera, organizowanie różnych form samopomocy dla rodzin, poprawa jakości opieki nad chorym, wymiana informacji i kształcenie osób opiekujących się pacjentem. Organizacja zajmuje się także inspirowaniem i prowadzeniem badań naukowych oraz wpływaniem na polityków i opinię społeczną w celu zwiększenia zakresu pomocy dla chorych. Stowarzyszenie realizuje swoją pomoc przez wydawanie pism i poradników poświęconych chorobie, udzielanie porad specjalistycznych, organizowanie spotkań edukacyjnych i wspólnych wyjazdów wypoczynkowych. Istotna jest też pomoc materialna oraz rzeczowa, np. w postaci sprzętu rehabilitacyjnego lub środków pielęgnacyjnych. Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera jest koordynatorem polskiego ruchu alzheimerowskiego i członkiem europejskiego i światowego stowarzyszenia chorych [26, 32].

Rola pielęgniarki w opiece nad pacjentem i jego rodziną

Pomoc kompetentnej osoby jest niezbędna na każdym etapie choroby, począwszy od pierwszych chwil po jej zdiagnozowaniu – istotnym zadaniem na tym etapie jest przygotowanie psychiczne i merytoryczne rodziny do opieki – aż do zaawansowanego stadium choroby, kiedy jest niezbędna bezpośrednia opieka medyczna. W opiece nad chorym istotna jest współpraca całego zespołu terapeutycznego, do którego należą, oprócz pielęgniarki, lekarze różnych specjalności, pracownik socjalny, rehabilitant. Działania te powinny zmierzać nie tylko do hamowania procesu chorobowego, ale również poprawy jakości życia chorego i jego opiekunów. Pielęgniarka ma szczególną rolę, pomaga pacjentowi w jak najdłuższym utrzymaniu niezależności w czynnościach życia codziennego, przez swoje działania stara się zapobiegać powikłaniom ruchowym, emocjonalnym i wegetatywnym. Szczególnie ważna jest rola edukacyjna i dotyczy zwłaszcza osób opiekujących się pacjentem z chorobą Alzheimera. Osobę do opieki nad chorym trzeba przygotować przez działania edukacyjne. Konieczne jest poinformowanie o przebiegu, objawach, sposobach leczenia tej choroby. Należy udzielić instruktażu odnośnie do sposobów postępowania w różnych sytuacjach oraz zapewnić wsparcie psychiczne. Ze względu na różnorodną symptomatologię tej choroby nie jest możliwe ustalenie jednolitych zasad postępowania z chorą osobą, pielęgniarka powinna pomóc rodzinie wypracować indywidualny sposób radzenia sobie z chorym. Istotne tu będzie przestrzeganie kilku zasad, np. przez obserwację pacjenta jest możliwe zaobserwowanie przyczyn niepożądanych zachowań i następnie opracowanie strategii działań, które pozwolą ich unikać. Pielęgniarka musi też uczulić na to, by opiekun nie przejmował wszystkich czynności za swojego podopiecznego. Ważna jest stymulacja, aby opóźnić całkowitą utratę samodzielności. Pacjent może wykonywać różne czynności domowe tak długo, jak jest to możliwe. Powinien być zachęcany do ulubionych zajęć. Postępujące zaburzenia pamięci to najczęściej występujący objaw choroby, nasilający się i stanowiący istotny problem opiekuńczy. Pielęgniarka planując opiekę nad chorym, powinna wskazać rodzinie różnorodne sposoby wspomagające pamięć tak, aby maksymalnie łagodzić te problemy lub im przeciwdziałać. Wskazane jest ustalenie stałego harmonogramu dnia, wprowadzenie wspomagania pamięci przez zastosowanie „przypominaczy”, znaków graficznych, strzałek w celu poprawienia orientacji. Ważne także jest codzienne, regularne prowadzenie ćwiczeń pamięci

dostosowanych do możliwości danej osoby. Podczas działań pielęgniarzkich należy zwrócić uwagę na komunikację pacjent–opiekun i zaproponować poza kontaktem słownym metody pozawerbalne, takie jak: dotyk, mimika lub gesty. Opiekunowi trzeba także uświadomić jak ważny jest ton głosu, życzliwość i spokój okazywany przez osobę opiekującą się [34].

Istotnym czynnikiem w walce z chorobą jest ruch. Nawet niewielki, ale regularny wysiłek fizyczny może wpłynąć korzystnie na stan zdrowia. Pielęgniarka w porozumieniu z rehabilitantem powinna dobrać ćwiczenia do fazy choroby i zaprezentować ich zakres. W początkowym stadium pacjent wykonuje ćwiczenia czynne w różnych pozycjach, zalecane są także ćwiczenia oddechowe oraz spacer. W następnym etapie, kiedy pacjent ma potrzebę chodzenia, mimo że ruchy są spowolnione, wykorzystujemy to do pobytu na świeżym powietrzu. Warto wykorzystać ćwiczenia rozluźniające z wykorzystaniem muzykoterapii. W głębokim otępieniu, kiedy pacjent nie ma kontaktu z otoczeniem i najczęściej jest osobą leżącą, jest wskazane stosowanie gimnastyki biernej w celu zapobiegania zakrzepom oraz przykurczom mięśniowym [33].

Pielęgnowanie chorych w zaawansowanym stadium otępienia uwzględnia także profilaktykę przeciwoleżynową, jest konieczne udzielenie instrukcji rodzinie, zaplanowanie wspólnie działań oraz zapoznanie z możliwymi udogodnieniami.

Edukacja zdrowotna powinna być dla pielęgniarki priorytetowym zadaniem wobec pacjenta z chorobą otępienną i jego opiekuna. Odpowiednie przygotowanie rodziny do tej niezwykle trudnej sytuacji pomoże zapewnić dobrą opiekę. Pielęgniarka współuczestniczy w szkoleniu opiekuna

oraz pomaga mu w rozwiązywaniu codziennych problemów dotyczących pielęgnacji, odżywiania. Współpracuje także z lekarzem i dostarcza mu informacji o stanie zdrowia podopiecznego oraz koordynuje działania opiekuńcze [29].

Innym istotnym aspektem w pracy z pacjentem, a szczególnie z jego opiekunem, jest udzielanie przez pielęgniarkę szeroko rozumianego wsparcia psychicznego. Wsparcie to powinno uwzględniać sferę emocjonalną rozumianą jako przekazywanie emocji stwarzających poczucie bezpieczeństwa, sferę poznawczą rozumianą jako wymianę i dostarczanie informacji ułatwiających zrozumienie sytuacji oraz sferę instrumentalną wskazującą sposoby postępowania [13].

Wnioski

Rodzina sprawująca opiekę nad osobą z otępieniem wymaga wszechstronnej pomocy zarówno medycznej, jak i edukacyjnej, finansowej, wsparcia społecznego; o ważności zagadnienia świadczy, że szkolenia dla opiekunów nieformalnych, tj. przede wszystkim opiekunów rodzinnych, to jedno z zadań przyjętych w 2002 r. w Madrycie na II Światowym Zgromadzeniu w Sprawie Starzenia się Społeczeństw przez kraje członkowskie ONZ w ramach priorytetu Zdrowie.

Rola pielęgniarek w opiece nad chorymi z otępieniem i ich opiekunami jest istotna. Polega na zmniejszeniu obciążenia trudną opieką przez towarzyszenie, edukowanie, wskazywanie wszystkich istniejących źródeł wsparcia, ułatwianie dostępu do opieki specjalistycznej i korzystania z usług społecznych.

Piśmiennictwo

- [1] **Barcikowska M.**: Otępienie w podeszłym wieku. [W:] Geriatria z elementami gerontologii ogólnej. Red.: Grodzicki T., Kocemba J., Skalska A. Via Medica, Gdańsk 2007, 98–108.
- [2] Choroba Alzheimera. Red.: Leszek J. Volumed, Wrocław 1998.
- [3] **Dworek N., Ilkowski J.**: Diagnostyka i leczenie choroby Alzheimera z punktu widzenia lekarza rodzinnego. Przegląd Alzheimerowski 2005, 1, 8.
- [4] **Barcikowska M., Bratosiewicz-Wąsik J., Bogucki A., Liberski P.P.**: Zespoły otępienne. [W:] Choroby układu nerwowego. Red.: Kozubski W., Liberski P. PZWL, Warszawa 2004.
- [5] Choroba Alzheimera w teorii i praktyce klinicznej. Red.: Barcikowska M., Bilikiewicz A. Seria Biblioteka Neurologii Praktycznej, Czelej, Lublin 2004.
- [6] **Bidzan L.**: Choroba Alzheimera poradnik dla lekarzy. Via Medica, Gdańsk 2005.
- [7] **Petersen R.**: Co radzi lekarz – choroba Alzheimera. Świat Książki, Warszawa, 2006.
- [8] **Carson R., Butcher J., Mineka S.**: Psychologia zaburzeń. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Sopot 2003, 2, 756.
- [9] **Schwarz G.**: Choroba Alzheimera – poradnik dla chorych i opiekunów. PZWL, Warszawa 2002.
- [10] Choroby otępienne teoria i praktyka. Red.: Leszek J. Continuo, Wrocław 2003.
- [11] Kompendium neurologii. Red.: Podemski R. Via Medica, Gdańsk 2008.
- [12] Pielęgniarstwo neurologiczne. Red.: Jaracz K., Kazubski W. PZWL, Warszawa 2008.
- [13] **Grochmal-Bach B.**: Cierpienie osób z otępieniem typu Alzheimera: podejście terapeutyczne. WAM, Kraków 2007.
- [14] Senior w domu. Opieka długoterminowa nad niesprawnym seniorem. Red.: Twardowska-Rajewska J. Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2007.

- [15] **Klich-Rączka A.:** Co lekarz rodzinny powinien wiedzieć o otępieniu. *Przewodnik Lekarza* 2006, 10, 58–66.
- [16] **Prusiński A.:** *Neurologia praktyczna*. PZWL, Warszawa 2003.
- [17] **Mace N., Rabins P.:** 36 godzin na dobę. Poradnik dla opiekunów osób z chorobą Alzheimera i innymi chorobami otępiennymi oraz zaburzeniami pamięci w późnym okresie życia. *Medipage*, Warszawa 2005.
- [18] **Wasiak B.:** Dlaczego grupa wsparcia jest potrzebna opiekunowi. *Bliżej Alzheimera* 2001, 4, 2–3.
- [19] **Sadowska A.:** Diagnoza i co dalej. *Bliżej Alzheimera* 2002, 1, 1–2.
- [20] **Sadowska A., Wojciechowska-Szepczyńska M.:** Zrozumieć chorobę. Poradnik dla opiekunów osób z chorobą Alzheimera. *Mad Media*, Warszawa 2003.
- [21] **Barcikowska M., Gabryelewicz T., Łuczywek E., Pfeifer-Baczuk M., Kotarka-Minc S., Wojciechowska M., Tutkajowa F., Szczepanowska B., Pełczyńska-Kijanowska J., Kijanowska-Haładyna B., Weikum A.:** Jak radzić sobie z chorobą Alzheimera: Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera, Warszawa 1997, 27–29.
- [22] **Krzyżówki J.:** *Psychogeriatrya*. Medyk, Warszawa 2004.
- [23] **Molly W., Caldwell P.:** Chory na Alzheimera. Poradnik dla rodzin i opiekunów. *Muza SA*, Warszawa 2004.
- [24] **Schiefele J., Staudt J., Dach M.:** *Pielęgniarstwo geriatryczne*. Urban & Partner, Wrocław 1998.
- [25] **Selmes J., Selmes M.:** Jak żyć z chorobą Alzheimera. *Polska Fundacja Alzheimerowska*, Warszawa 1992.
- [26] **Schwarz G.:** *Choroba Alzheimera. Poradnik dla chorych i opiekunów*. PZWL, Warszawa 2006.
- [27] **Domagała A.:** *Choroba Alzheimera – komunikacja z chorym*. Continuo, Wrocław 2008.
- [28] [http://www.alzheimer-poznan.pl/Opieka i zajecia.htm](http://www.alzheimer-poznan.pl/Opieka_i_zajecia.htm) [dostęp 25.11.2009].
- [29] **Klich-Rączka A.:** Organizacja opieki nad chorym z otępieniem. <http://www.alzh.pl/standardy> [dostęp 20.11.2009].
- [30] **Tylska A.:** Prawna pomoc osobom chorym na chorobę Alzheimera. *Przegląd Alzheimerowski* 2005, 1, 19–21.
- [31] **Grabiec U., Klich-Rączka A., Grodzicki T.:** Prawne zagadnienia opieki nad chorym z otępieniem, <http://www.alzh.pl/standardy> [dostęp 30.11.2009].
- [32] **Sadowska A.:** Opiekunowie. *Bliżej Alzheimera*. *Biuletyn Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera* 2003, wydanie specjalne, 8–9.
- [33] **Buraczyk M.:** *Rehabilitacja w chorobie Alzheimera*. www.alzheimer-poznan.pl [dostęp 1.12.2009].
- [34] **Trybka E.:** *Ponadczasowa pamięć*. Impuls, Kraków–Wrocław 2008.

Adres do korespondencji:

Krystyna Misiak
Zakład Gerontologii
Akademia Medyczna im. Piastów Śląskich
ul. Bartła 5
51-618 Wrocław
tel.: 71 347 90 29
e-mail: wp-14.4@am.wroc.pl

Konflikt interesów: nie występuje

Praca wpłynęła do Redakcji: 15.10.2010 r.

Po recenzji: 15.12.2010 r.

Zaakceptowano do druku: 15.12.2010 r.

Received: 15.10.2010

Revised: 15.12.2010

Accepted: 15.12.2010