

MAŁGORZATA PASEK^{1, 2, A, C-F}, MAŁGORZATA KOŁPA^{2, C-E}, GRAŻYNA KNAPIK^{1, B-D}

Edukacja zdrowotna chorego z zespołem otępiennym – studium przypadku

Health Education of Patient with Dementia Syndrome – a Case Study

¹ Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego, Kraków

² Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa w Tarnowie, Tarnów

A – koncepcja i projekt badania; B – gromadzenie i/lub zestawianie danych; C – analiza i interpretacja danych; D – napisanie artykułu; E – krytyczne zrecenzowanie artykułu; F – zatwierdzenie ostatecznej wersji artykułu

Streszczenie

Wprowadzenie. Otępienie jest zespołem objawów wywołanych chorobą mózgu, zwykle o charakterze przewlekłym lub postępującym, w którym są zaburzone wyższe funkcje poznawcze: myślenie, pamięć, rozumienie, orientacja, zdolność uczenia się, liczenie. Osłabieniu funkcji poznawczych towarzyszą zwykle zaburzenia zachowania i motywacji, ograniczenie kontroli emocji i kontroli impulsów.

Cel pracy. Opracowanie modelu edukacji zdrowotnej dla chorego z zespołem otępiennym oraz dla jego rodziny.

Materiał i metody. Zastosowano metodę indywidualnego przypadku. Technikami badawczymi był wywiad z pacjentem i jego rodziną, rozmowy z lekarzami, analiza dokumentacji medycznej, obserwacja stanu biopsychosocjalnego chorego. Badania były prowadzone w środowisku domowym pacjenta, rok po zdarzeniu, w wyniku którego doszło do wystąpienia zespołu otępiennego.

Wyniki. Na podstawie danych o pacjencie i jego rodzinie sformułowano diagnozy edukacyjne. Dotyczą one wiedzy, umiejętności, motywacji i możliwości badanych. Plan edukacji opracowano zarówno dla chorego, jak i jego bliskich.

Wnioski. Osoby z zespołem otępiennym potrzebują bezpiecznego środowiska do życia, a najlepszym miejscem jest dla nich ich własny dom. Dobrze postawiona diagnoza, a następnie edukacja umożliwiają choremu i jego rodzinie zrozumienie pewnych sytuacji i zachowań oraz uczenie się sposobów radzenia sobie z nimi. Choroba nie dotyczy tylko danej osoby, ale jest również ogromnym obciążeniem psychicznym, fizycznym i finansowym dla jej najbliższych (Piel. Zdr. Publ. 2014, 4, 2, 117–125).

Słowa kluczowe: zespół otępienny, edukacja, chory, rodzina.

Abstract

Background. Dementia is a usually a chronic or progressive syndrome associated with brain condition. It is characterized by the impairment of higher cognitive functions: thinking, memory, comprehension, orientation, learning, and counting. Cognitive impairment is usually associated with behavioral and motivation disorders and with the decrease in emotional and impulse control.

Objectives. The aim of this study was to develop a model of health education for a patient with dementia and for his family.

Material and Methods. We analyzed an individual case of dementia. The protocol included interviews with a patient, his family members and physicians, the analysis of medical documentation, and observation of biopsychosocial status of the subject. The examination took place in the patient's home, one year after the initial manifestation of dementia syndrome.

Results. Educational diagnoses were established on the basis of data obtained from the patient and his family members. The diagnoses referred to knowledge, skills, motivation, and capabilities of the subject. Subsequently, education plans were developed for both the patient and his close relatives.

Conclusions. Individuals with dementia require safe environment, optimally in their homes. Proper diagnosis and subsequent education enables patients and their families to understand some situations and behaviors, and to learn

how to cope with them. Apart from affecting the patients themselves, their disease also constitutes a considerable psychological, physical and financial burden for their close relatives (**Piel. Zdr. Publ.** 2014, 4, 2, 117–125).

Key words: dementia syndrome, education, patient, family.

Otępienie jest zespołem objawów wywołanych chorobą mózgu, zwykle o charakterze przewlekłym lub postępującym, w którym są zaburzone wyższe funkcje poznawcze: myślenie, pamięć, rozumienie, orientacja, zdolność uczenia się, liczenie. Osłabieniu funkcji poznawczych towarzyszą zwykle zaburzenia zachowania i motywacji, ograniczenie kontroli emocji i impulsów. Otępienie wpływa zwykle destrukcyjnie na przebieg podstawowych aktywności życiowych chorego (ubieranie się, jedzenie, dbanie o higienę).

Najczęstszą przyczyną otępienia jest choroba Alzheimera (50–60%), a drugą otępienie naczyniopochodne. Często występuje również otępienie o mieszanej etiologii. Inne przyczyny to: urazy głowy, zakażenia, choroby metaboliczne, nadużywanie alkoholu, leki, toksyny, choroby dziedziczne.

Ze względu na etiologię otępienia, dzieli się je na pierwotne i wtórne. Pierwotne to takie, w których proces neurodegeneracyjny dotyczy tkanki mózgowej, powodując jej zwyrodnienie. Do otępień pierwotnych zalicza się: chorobę Alzheimera, chorobę rozsianych ciał Lewy'ego, otępienie czołowo-skroniowe, chorobę Parkinsona. Otępienia wtórne są wywołane działaniem potencjalnie odwracalnych przyczyn, które pośrednio doprowadzają do wystąpienia objawów otępiennych. Usunięcie przyczyny powinno warunkować leczenie otępienia. Wśród otępień wtórnych wymienia się: otępienie naczyniopochodne (wielozawałowe, miażdżycza uogólniona), niedotlenienie mózgu, otępienie urazowe, w przebiegu zaburzeń niedoborowych (witaminy B12), zaburzenia metaboliczne (niedoczynność i nadczynność tarczycy), neuroinfekcje (HIV).

Główne objawy dotyczą zaburzeń pamięci oraz innych funkcji poznawczych (myślenia, osądu, planowania, organizowania, przetwarzania informacji), zaburzeń funkcjonowania w codziennym życiu. Dodatkowo może występować chwiejność emocjonalna, drażliwość, pogorszenie nastroju. Charakterystyczne dla zespołów otępiennych jest to, że jest zachowana świadomość otoczenia, a objawy zaburzeń występują od co najmniej 6 miesięcy.

Uszkodzeniu funkcji poznawczych towarzyszy zwykle ograniczenie kontroli nad reakcjami społecznymi, emocjonalnymi oraz zachowaniem i motywacją [1–3].

Otępienie doprowadza do znacznego zaburzenia funkcji intelektualnych i ma wpływ na codzienną aktywność życiową, powodując trudności w pracy i dotychczasowym funkcjonowaniu chorego [1, 3]. Podstawowym wymogiem w rozpoznawaniu

choroby jest stwierdzenie osłabienia myślenia oraz pamięci w stopniu zaburzającym codzienne czynności. Osłabienie pamięci przejawia się utrudnioną rejestracją, przechowywaniem i przypominaniem świeżo uzyskanych informacji. Wiedza wyuczona wcześniej może być również utracona, szczególnie na późniejszych etapach otępienia. Chory z coraz większym trudem przyjmuje i przetwarza nadchodzące informacje, postępuje zaburzenie funkcji intelektualnych, mających wpływ na zdolność człowieka do działania, pracy oraz odpowiednich zachowań społecznych [1, 4].

Otępienie jest rozpoznawane przede wszystkim u starszych osób, ale zaburzenie funkcji mózgu, powodujące ten zespół, może wystąpić w każdym wieku, nawet u dzieci [1]. Częstość występowania otępienia jest ściśle związana z wiekiem badanej populacji, tj. zwiększa się wraz z nim.

Informacje zbierane przez wiele lat w czasie przeprowadzanych szkoleń przewlekle chorych pacjentów potwierdzają poprawę stanu zdrowia u osób, które rozumieją istotę swojej choroby, zasady leczenia oraz potrafią właściwie reagować, gdy wystąpią określone objawy. Edukacja zdrowotna pacjentów i ich rodzin prowadzi do uzyskania lepszych wyników w opiece zdrowotnej. Została zaliczona do niezwykle istotnych elementów poprawy jakości świadczonych usług medycznych. Prowadzi do poprawy stanu zdrowia, jakości życia, a także do zwiększenia satysfakcji z opieki medycznej. Wielu teoretyków przypisuje takie samo znaczenie edukacji zdrowotnej i procesowi leczenia. Wiedza i umiejętności, jakie zdobędzie pacjent odnośnie własnego zdrowia, przyczyniają się do uzyskania lepszych wyników leczenia [8, 9].

Celem pracy było opracowanie modelu edukacji zdrowotnej dla chorego z zespołem otępiennym oraz dla jego rodziny.

Material i metody

Na podstawie metody indywidualnego przypadku rozpoznano sytuację zdrowotną oraz zaplanowano proces edukacji zarówno pacjenta po incydencie nagłego zatrzymania krążenia, u którego doszło do globalnego niedokrwienia mózgu i wystąpienia zespołu otępiennego, jak i jego rodziny. Chory i jego rodzina wyrazili zgodę na przeprowadzenie badań.

Technikami badawczymi były: wywiad z pacjentem i jego rodziną, rozmowy z lekarzami pro-

wadzącymi, analiza dokumentacji medycznej, obserwacja stanu biopsychospołecznego chorego.

Badania były prowadzone w środowisku domowym pacjenta, rok po zdarzeniu, którego skutkiem było wystąpienie zespołu otępiennego.

Charakterystyka badanego pacjenta

Mężczyzna w wieku 47 lat, u którego rozpoznano zespół psychoorganiczny otępienny w następstwie globalnego niedokrwienia mózgu.

Badany jest mało aktywny, niesamodzielny, wymaga pomocy w organizowaniu codziennych zajęć, kontroli nad leczeniem (np. podawania leków, towarzyszenia podczas wizyty lekarskiej). Pacjent jest w kontakcie słownym, pozornie logicznym, niedokładnie zorientowany w czasie i przeszłości. Jest leczony farmakologicznie (Risperon 3 mg, Tegretol SR 200, doraźnie Tranxene). Okresowo miał podawane leki przeciwdepresyjne. U chorego nie stwierdzono chorób somatycznych. Skarżył się na zawroty głowy oraz osłabienie, które było spowodowane prawdopodobnie spadkiem ciśnienia krwi na skutek zastosowanego leczenia farmakologicznego. Wykluczono padaczkę. Chory przebywał pod stałą kontrolą ambulatoryjną lekarza internisty, neurologa oraz psychiatry. Okresowo, lecz bardzo niechętnie odbywał wizyty u neuropsychologa.

U pacjenta stwierdzono zaburzenia orientacji w czasie i miejscu, zaburzenia pamięci świeżej i dawnej, tendencje do konfabulacji oraz zaburzenia świadomości o obrazie splątania. Występował niepokój ruchowy.

Zaobserwowano także ograniczony krytycyzm i słabą motywację. Utrzymywały się zaburzenia procesów pamięciowych (trudności z odtwarzaniem zdarzeń z przeszłości i z dokładnym zapamiętywaniem bieżących informacji). Pamięć krótkotrwała również była zaburzona. Zaobserwowano ponadto: brak logicznego wnioskowania, ograniczenie sprawności intelektualnej, labilność emocjonalną. Podczas terapii obserwowano napięcie, drażliwość i brak motywacji, wzmożoną męczliwość, ograniczenie uwagi.

Chory mieszka z rodzicami. Ma dorosłą córkę, która mieszka i pracuje w tym samym mieście. Córka ma kontakt z chorym, systematycznie go odwiedza i wspiera. Relacje rodzinne są poprawne.

Wyniki

Zachowanie osób z otępieniem jest uwarunkowane przede wszystkim strukturalnymi zmianami w obrębie ośrodkowego układu nerwowego. Skutkiem tego ciągłego procesu, rozprzestrzeniającego

się na obszary tkanki mózgowej są: postępujące zaburzenia procesów poznawczych, zaburzenia sfery emocjonalnej oraz zmiany osobowości [6]. Należy pamiętać, że o sposobie reagowania osób z otępieniem decydują także czynniki psychologiczne i społeczne (np. cechy osobowości przed chorobą, jakość sprawowanej opieki).

Wiedza na temat osobowości przed zachorowaniem, hierarchii wartości, upodobań i przyzwyczajzeń umożliwia indywidualne podejście do chorego, jego edukacji, a w rezultacie do poprawy jakości życia.

Sposób sprawowania opieki nad chorym z otępieniem ma bezpośredni wpływ na jego zachowanie. Właściwe relacje między chorym a jego opiekunem są podstawowym warunkiem poczucia bezpieczeństwa chorego, utrzymania wzajemnego kontaktu, optymalizacji poziomu funkcjonowania oraz poprawy jakości życia.

Nieprawidłowy sposób pielęgnowania chorego z otępieniem doprowadza do tego, że może funkcjonować poniżej swoich możliwości, a w zachowaniu będą dominować objawy apatii, depresji lub pobudzenia. Występuje najczęściej, gdy istnieją trudności w kontaktowaniu się z otoczeniem, zadania lub czynności przerastają jego możliwości, występują czynniki, które wywołują silne negatywne emocje [8].

Odpowiednio prowadzona edukacja zdrowotna może znacznie łagodzić przebieg chorób przewlekłych, spowalniać ich postęp i poprawiać jakość życia zarówno chorego, jak i jego rodziny [9].

Działania, które mają na celu poprawę warunków życia chorego z otępieniem powinny być również podejmowane przez rodziny i opiekunów. Ważne jest kompleksowe podejście do terapii i opieki, które może pozwolić na lepsze radzenie sobie z warunkami wywołanymi chorobą.

Edukację chorego i jego rodziny opracowano na podstawie sformułowania diagnoz edukacyjnych. Plan edukacji dotyczy głównie wiedzy, umiejętności oraz motywacji.

Diagnozy edukacyjne związane z chorobą i jej powikłaniami

Diagnoza: ograniczenia dotyczące możliwości wykorzystania procesów poznawczych (pamięć, myślenie, planowanie, uwaga).

Cel: usprawnianie poszczególnych procesów poznawczych oraz działanie mające na celu spowolnienie postępu choroby.

Plan edukacji:

1) chory:

– zachęcać do uczestniczenia w programach rehabilitacji komputerowej,

- ćwiczyć z chorym w domu zadania pamięciowe z wykorzystaniem komputera (trudność ćwiczeń dostosowana do możliwości chorego),
 - unikać zadawania trudnych ćwiczeń, aby chorego nie zniechęcać,
 - zainstalować w komputerze proste, ale nie irytujące gry, których celem jest relaksacja,
 - wybierać dzień i porę, kiedy pacjent jest sprawniejszy intelektualnie i wykazuje chęć pracy przy komputerze,
 - zachęcać do oglądania filmów rodzinnych sprzed lat, fotografii (opisywać miejsca, zdarzenia, przypominać osoby ze zdjęcia),
 - mobilizować chorego do opowiadania i wspominania zdarzeń sprzed lat (budzących zwłaszcza pozytywne emocje),
 - rozwiązywać krzyżówki i zadania umysłowe (ważne, żeby nie były zbyt trudne),
 - zadawać pytania, np. o godzinę, porę roku, co jadł na obiad,
 - zaproponować choremu założenie kalendarza i notowanie w nim ważnych informacji lub telefonów,
 - zachęcać chorego do czytania krótkich artykułów w prasie na tematy, które kiedyś były dla niego interesujące,
 - zachęcać do korzystania z Internetu, dyskretnie przypominać jak się z niego korzysta;
- 2) rodzina:
 - uzasadnić celowość rehabilitacji z wykorzystaniem programów komputerowych,
 - odprowadzać chorego na zajęcia i czasami uczestniczyć w nich razem z nim,
 - omówić rolę, jaką spełniają takie zajęcia (mobilizują do wyjścia z domu, ćwiczą pamięć, koncentrację, logiczne myślenie),
 - koniecznie zakupić programy komputerowe, czasopisma i krzyżówki, które pomagają ćwiczyć pamięć,
 - prowokować chorego do opowiadania o obejrzanym programie telewizyjnym lub przeczytanym fragmencie jakiegoś artykułu,
 - priorytetem jest dbanie o samopoczucie chorego, zachęcanie do ćwiczeń, ale nie nachalnie, chwalenie za wyniki, a zwłaszcza wtedy, gdy przychodzą z wielką trudnością,
 - nie należy chorego krytykować, stwarzać sytuacji, w których byłby niedowartościowany, wymagać ćwiczeń, gdy jest w słabej kondycji intelektualnej lub ma gorszy dzień,
 - zadania powinny być dobierane z gwarancją sukcesu (powinien je umieć wykonać) i wykonywane bez presji czasu i rywalizacji.

Diagnoza: niechęć chorego do korzystania z opieki medycznej, wizyt u lekarza oraz przyjmowania leków spowodowana brakiem motywacji do leczenia.

Cel: zmniejszenie poczucia niechęci.

Plan opieki:

1) chory:

- w sposób jasny i prosty wyjaśnić choremu na czym polega jego problem zdrowotny (ważne, aby go przekonać, że będzie lepiej funkcjonował, gdy zażyje leki),
 - przypomnieć/wytłumaczyć, że zażywa tylko niezbędne leki zlecone przez lekarza, do którego ma zaufanie,
 - podawać leki do zażycia zawsze o tej samej porze, najlepiej w czasie posiłków,
 - wszelkie wątpliwości wyjaśniać w sposób zrozumiały, podać przykłady na co pomaga dany lek,
 - uczyć chorego jak zażyć lek, tj. przyjmować go w czasie posiłków i popić dużą ilością płynu (zgodnie z informacjami na ulotce leku),
 - porozmawiać o konieczności wizyty u lekarza (najlepiej na krótko przed już zaplanowanym spotkaniem, wcześniej nie obarczać chorego tym tematem),
 - podkreślać w rozmowie, że lekarz, do którego zgłasza się na konsultację go zna i udziela pomocy w rozwiązywaniu problemów,
 - rozmawiać o tym, co choremu obecnie przeszkadza i o jakich trudnościach chce poinformować lekarza, a co jest powodem do zadowolenia,
 - zachęcać do estetycznego wyglądu,
 - przed wyjściem z domu oraz po wizycie ustalić przyjemną formę spędzenia czasu, np. spacer lub zakup czegoś, co sprawi choremu przyjemność,
 - po wyjściu od lekarza omówić wizytę, poruszone problemy, zaakcentować pozytywne aspekty wynikające z obecności u specjalisty;

2) rodzina:

- wyjaśnić rodzinie konieczność odbywania wizyt u lekarzy, zwłaszcza specjalistów (neurologa, psychiatry, psychologa), a także rozmawiać o stanie chorego,
- przed wyjściem do poradni stworzyć atmosferę spokoju i zaufania,
- należy choremu przedstawiać korzyści związane z wizytą u specjalisty,
- jeżeli chory nie darzy lekarza zaufaniem i nie ma właściwego kontaktu między nimi, a wizyty odbywają się w pośpiechu, to należy rozważyć zmianę specjalisty,
- po odbyciu konsultacji należy ją omówić w sposób zrozumiały i wyjaśnić wszelkie wątpliwości,
- poinformować rodzinę o bezwzględnej konieczności przygotowania leków, wskazując różne metody konfekcjonowania i przypomnienia (kieszonki, pudełka),
- towarzyszyć choremu w czasie zażywania leków, aby ich nie wyrzucił albo chował,
- dbać o to, aby popił lek i dalej jadł posiłek, nie odchodził od stołu,

- przypominać choremu jak ważną rolę w leczeniu i poprawie samopoczucia odgrywają wizyty kontrolne i zażywane leki (oczywiście rodzina musi być do tego przekonana, jeżeli nie, należy szukać innej fachowej pomocy),

- obserwować chorego, jego zachowanie, a jeżeli jest coś niepokojącego, należy to zgłosić lekarzowi, określić dokładnie od kiedy i z jaką częstotliwością występują te objawy, przedyskutować problem,

- wnikliwie obserwować chorego zwłaszcza po zmianie leków, uważnie słuchać, jeżeli zgłasza dolegliwości, nie lekceważyć nowych „dziwnych zachowań”,

- nie spożywać przy chorym alkoholu, aby nie prowokować chęci picia ze względu na szkodliwe działanie w połączeniu z lekami (trzymać alkohol w zamkniętej szafce),

- pełne opakowania leków powinny być zamknięte, bez dostępu dla chorego.

Diagnoza: brak motywacji do podtrzymania aktywności fizycznej, która może być powodem osłabienia kondycji fizycznej oraz siły mięśniowej.

Cel: wzbudzenie motywacji.

Plan edukacji:

1) chory:

- rozmawiać z chorym na temat celowości ruchu, łamaczyć w jasny sposób, prostymi zdaniami, jaką rolę dla zdrowia i jego lepszego samopoczucia odgrywa ruch (lepszy sen, poprawa samopoczucia, poprawa nastroju i chęci do działania),

- zachęcać do uczestnictwa w zajęciach rehabilitacyjnych prowadzonych przez fizjoterapeutów,

- ustalić z chorym formę ruchu, która będzie sprawiała mu przyjemność,

- uwzględnić ogólny stan zdrowia i jego aktualne możliwości,

- pilnować harmonogramu ustalonych zajęć i przestrzegać stałej ich pory, wpisać zajęcia w kalendarz chorego,

- jeżeli chory lubi spacer, należy wykorzystać tę formę ruchu,

- można zaproponować basen, siłownię lub taniec;

2) rodzina:

- uświadomić rodzinie znaczenie ruchu dla chorego, jego wpływu na poprawę kondycji, wzmocnienie siły mięśni, zmniejszenie napięć, poprawę krążenia; aktywność fizyczna ułatwia zasypianie i poprawia jakość snu oraz wpływa na lepsze ukrwienie mózgu i poprawę sprawności intelektualnej,

- w miarę możliwości uczestniczyć z chorym w zajęciach (o ile opiekun ma na to czas),

- jest bardzo ważne, aby ćwiczenia nie były zbyt forsowne i nie powodowały bólu,

- należy pamiętać o stałej mobilizacji do aktywności, przypominać o znaczeniu i jej dobrym wpływie na samopoczucie i zdrowie,

- zachęcać do aktywności w grupie na specjalnych zajęciach prowadzonych przez fachowców,

- wspólne wykonywanie ćwiczeń przez opiekuna i chorego sprzyja utrzymaniu dobrych relacji między nimi oraz zmniejsza nasilenie lęków i depresji [7],

- chwalić chorego za mobilizowanie się do ruchu i zajęć fizycznych, często przypominać o celowości i zaletach takiego postępowania.

Diagnoza: brak warunków sprzyjających zapewnieniu poczucia bezpieczeństwa oraz uczucie zagrożenia związane z przewidywaną bezradnością na skutek postępu choroby.

Cel: stworzenie sprzyjających warunków.

Plan edukacji:

1) chory:

- zapewnić chorego o tym, że będzie miał zagwarantowaną opiekę w swoim domu,

- szczerze rozmawiać z chorym o zaangażowaniu bliskich w opiekę i stworzyć poczucie bezpieczeństwa,

- często rozmawiać z chorym w atmosferze ciepła i spokoju,

- w miarę możliwości spędzać z chorym dużo czasu,

- utwierdzać go w przekonaniu, że jest kimś ważnym dla rodziny;

2) rodzina:

- uświadomić rodzinie jak ważne jest dla chorego zapewnienie poczucia bezpieczeństwa,

- często przebywać z chorym, nie izolować się od niego,

- okazać zainteresowanie zwłaszcza wtedy, gdy jest smutny i zaniepokojony,

- nie pozostawiać chorego samego w sytuacjach nowych lub trudnych,

- wspierać go w chwilach bezradności i bezsilności,

- okazywać zainteresowanie osobą chorą przez wspólne organizowanie czasu, wspólne zajęcia, spacer, rozmowy,

- starać się nie narzekać w obecności chorego na trudności związane z opieką,

- unikać częstych zmian w otoczeniu chorego,

- uważnie słuchać i nie lekceważyć wszelkich zachowań sugerujących stany wzmożonego napięcia i niepokoju.

Diagnoza: brak umiejętności radzenia sobie ze stanami niepokoju, nerwowości, które są spowodowane trudnościami z rozpoznawaniem rzeczywistości, zaburzeniami orientacji lub innymi czynnikami.

Cel: pomoc w identyfikowaniu źródła niepokoju, minimalizowanie skutków jego wystąpienia.

Plan edukacji:

1) chory:

- próbować spokojnie rozmawiać z chorym, aby znaleźć przyczynę problemów,
- jeżeli chory nie wykazuje woli rozmowy, należy dać mu czas i nie ponaglać,
- zachęcić do zajęcia, które może chorego wyciszyć (spacer, telewizja, muzyka),
- spróbować odwrócić uwagę, zająć czymś spokojnym,
- spokojnie tłumaczyć choremu gdzie jest i że może na nas liczyć,
- zapewnić go o chęci pomocy z naszej strony,
- odwrócić uwagę chorego od sytuacji zagrażającej i zająć czymś, co go może zainteresować (w takich sytuacjach zaburzenia pamięci okazują się pomocne, ponieważ pomagają choremu zapomnieć o problemie);

2) rodzina:

- wyjaśnić rodzinie, że powinna spróbować znaleźć przyczynę takiego stanu,
- unikać agresji i kłótni w obecności chorego,
- nie pozostawiać podopiecznego bez opieki,
- nie dyskutować z chorym i nie rozdrażniać go,
- czasami dobrze robi zmiana otoczenia, np. wyjście na spacer,
- podczas takiego zachowania chorego bardzo ważne jest, aby być opanowanym, cierpliwym, spokojnym, wyrozumiałym,
- nie ponaglać chorego w podejmowaniu decyzji i działań,
- mimo nerwowego zachowania, starać się w miarę możliwości zachować ustalony rytm dnia,
- pamiętać, że podstawą zachowania opiekuna jest spokój i łagodność,
- stosować leki tylko w przypadku, gdy zawiodły inne sposoby oraz gdy niepokój jest bardzo nasilony,
- jeżeli niepokój lub pobudzenie przybierają na sile, należy zwrócić się do lekarza o pomoc farmakologiczną.

Diagnozy edukacyjne związane z samoopieką i funkcjonowaniem społecznym

Diagnoza: brak motywacji i umiejętności przy wykonywaniu czynności związanych z higieną i wyglądem zewnętrznym.

Cel: wzmocnienie motywacji i umiejętności.

Plan edukacji:

1) chory:

- zachęcać chorego do dbania o higienę ciała,
- omówić po kolei i w zrozumiałym sposób czyn-

ności, jakie będą wykonywane przy kąpeli (kąpiel może być dla chorego zbyt skomplikowana),

- uprościć wszystkie czynności, stworzyć atmosferę spokoju i opanowania, intymności,

- wytłumaczyć jak ma dbać o bezpieczeństwo i przekonać go do obecności opiekuna podczas kąpeli,

- nie wykonywać za chorego czynności, które może zrobić sam,

- używać kosmetyków, które lubił przed chorobą, umożliwić podejmowanie decyzji odnośnie zakupu ulubionych produktów do toalety ciała,

- przypomnieć o goleniu i ulubionych kosmetykach do tego celu,

- wykorzystać czas, kiedy chory zgodzi się na wizytę u fryzjera i obciąć włosy, licząc się z jego wymaganiami,

- pochwalić wygląd chorego, zarówno po każdej toalecie, jak i wizycie u fryzjera,

- nie pospieszać chorego,

- nie okazywać nerwowości, jeżeli przedłużają się niektóre czynności,

- nauka sposobów wspomagania pamięci przez utrzymanie regularnego rytmu dnia, posiłki o tej samej porze, unikanie zmian w otoczeniu, nieprzestawiania rzeczy, powtarzanie choremu informacji dotyczących jego tożsamości, zachęcenie do prowadzenia zapisków, prowadzenie kalendarza,

- zachęcać do prowadzenia codziennych regularnych ćwiczeń pamięci dostosowanych do możliwości, najlepiej o porze dnia, kiedy chory jest w najlepszej kondycji psychicznej;

2) rodzina:

- przeprowadzić rozmowę z rodziną w celu objaśnienia zakresu zmian, jakie zaszły u bliskiej osoby na skutek choroby otępiennej,

- wyjaśnić rodzinie jak ważne dla chorego jest wykonywanie czynności dnia codziennego o tej samej porze (posiłki, ćwiczenia pamięci, sen),

- zwrócić uwagę na utrzymanie porządku w domu oraz pamiętać, żeby przedmioty, z których korzysta chory były zawsze odkładane w to samo miejsce,

- utrzymywać atmosferę spokoju i bezpieczeństwa w otoczeniu,

- ustalić zasady komunikowania się z chorym: do chorego należy zwracać się w sposób jasny, zrozumiały, używając prosto sformułowanych komunikatów; wykazać postawę troski, ale zdecydowania; w razie konieczności ważne informacje należy powtarzać wielokrotnie, nie okazując niecierpliwienia; unikać bezcelowych dyskusji i przekomarzania; należy wykazać się dużą cierpliwością i dać choremu czas na odpowiedź lub reakcję,

- organizować choremu dzień z zachowaniem codziennych rytuałów,

- wytłumaczyć potrzebę stworzenia atmosfery intymności i prywatności w czasie wykonywania zabiegów higienicznych,
- wyjaśnić konieczność zapewnienia bezpieczeństwa w czasie kąpieli (nigdy nie należy zostawiać chorego samego w wannie),
- gdy chory jest rozebrany, opiekun powinien dyskretnie sprawdzić stan skóry,
- zaproponować stosowanie udogodnień w łazience (maty, uchwyty),
- zwrócić uwagę rodzinie na systematyczność i stałość w wykonywaniu czynności pielęgnacyjnych,
- wskazywać osobie chorej pozytywne efekty związane z czynnościami higienicznymi,
- wytłumaczyć rodzinie, że pochwała i zachęta są bardzo ważne do podtrzymania własnej wartości u chorej osoby, nawet jeżeli wykonywane czynności są dla niej bardzo trudne.

Diagnoza: brak umiejętności samodzielnego ubierania się spowodowany zaburzeniami pamięci oraz planowania i orientacji.

Cel: nabycie umiejętności związanych z ubieraniem się.

Plan edukacji:

1) chory:

- zachęcać chorego do zmiany odzieży z dziennej na nocną i odwrotnie,
- dać choremu możliwość wyboru odzieży, którą lubi i przygotowywać komplety ubrań,
- jeżeli chory odmawia zmiany ubrania, należy ponowić prośbę nieco później,
- zachęcać do samodzielnego ubierania oraz zapinania odzieży nawet jeżeli trwa to dłużej,
- prosić chorego, aby samodzielnie odnosił brudną odzież do prania (do kosza na bieliznę),

2) rodzina:

- wyjaśnić rodzinie, że chory może mieć problem ze skompletowaniem odzieży,
- należy przygotować kompletne do założenia ubranie w stałym miejscu,
- nie powinno się wyręczać chorego i nie pomagać, jeżeli jest w stanie ubrać się sam,
- dbać o czystość i estetykę ubrań,
- liczyć się z gustem chorego i mieć na względzie jego potrzeby estetyczne, jeżeli je akcentuje,
- schować rzeczy niepasujące do pory roku lub rzadko noszone,
- starać się przygotowywać odzież wygodną, bawełnianą i estetyczną.

Diagnoza: brak wiedzy i motywacji odnośnie stosowania odpowiedniej diety.

Cel: przekazywanie wiedzy i motywowanie do prawidłowego odżywiania.

Plan edukacji:

1) chory:

- systematycznie uzasadniać choremu jak ważne jest prawidłowe odżywianie,
- w miarę możliwości angażować chorego w przygotowanie prostych posiłków,
- prosić o pomoc przy nakrywaniu i sprzątanii stołu,
- zachęcać do spożywania urozmaiconych posiłków bogatych w owoce, warzywa,
- przypominać choremu o konieczności picia, najlepiej zaopatrzyć chorego w ulubione soki,
- jeżeli chory lubi kawę, wyznaczyć określoną porę, do której może ją wypić, np. dwie do pory obiadowej (jest moczopędna, może powodować zaburzenia snu),
- przy śniadaniu i kolacji chory ma zażyć leki (stała pora);

2) rodzina:

- dbać o urozmaicenie posiłków (zwiększyć podaż produktów bogatych w kwasy omega-3 i 6, ryb, nasion i orzechów – istnieje pogląd, że wspomagają pamięć),
- posiłki podawać o określonych i tych samych porach dnia,
- nie zmuszać chorego do jedzenia potraw, których nie lubi,
- w czasie spożywania posiłków należy dbać o spokojną, rodzinną atmosferę,
- należy zadbać o to, aby chory wypijał ok. 1,5–2 litrów płynów dziennie,
- jeżeli nie ma czasu na gotowanie obiadów, można je zakupić i przynosić z baru.

Diagnoza: brak motywacji do uczestniczenia w życiu społecznym spowodowany zespołem otępiennym.

Cel: wzbudzenie motywacji, uwzględniając możliwości chorego.

Plan edukacji:

1) chory:

- zachęcać chorego do wychodzenia z domu,
- ukazywać korzyści związane z braniem czynnego udziału w zajęciach grupowych: możliwość rozmowy, urozmaicenie dnia, rozwijanie zainteresowań, poznanie nowych ludzi i nowych zajęć, poprawa samopoczucia w związku z dodatkową aktywnością,
- wykazać korzyści płynące dla zdrowia i wpływ na zminimalizowanie skutków choroby,
- mówić o pozytywnym wpływie kontaktów z innymi ludźmi na samopoczucie chorego,
- przypominać o konieczności zabierania ze sobą dokumentów i identyfikatora z danymi osobowymi i adresem,
- dopilnować, aby chory miał przy sobie telefon z wpisanymi ważnymi numerami na wypadek zaginięcia i upewnić się, czy pamięta jak się nim posługiwać,

- sprawdzić, czy chory radzi sobie z kontrolowaniem i liczeniem pieniędzy, jeżeli tak, to umożliwić robienie drobnych zakupów,

- zachęcać chorego do korzystania z dodatkowych zajęć muzycznych, plastycznych lub fotograficznych zgodnych z zainteresowaniami;

2) rodzina:

- wyjaśnić rodzinie pozytywny wpływ metod pozafarmakologicznych, tj. aktywności oraz kontaktów społecznych na poprawę funkcjonowania chorego z otępieniem,

- konieczność mobilizowania do spacerów i w czasie ich trwania, wchodzenie do księgarni, oglądanie wystaw, korzystanie z plenerowych imprez, szukanie możliwości zainteresowania sztuką,

- korzystać z otwartych koncertów muzycznych, aby w razie potrzeby można było wyjść, gdy chory straci ochotę do słuchania,

- dać choremu możliwość zrobienia drobnych zakupów dyskretnie obserwując, czy nie sprawia mu to problemów.

Omówienie

Najlepszym miejscem dla chorego z zespołem otępiennym jest jego własny dom, urządzone bezpiecznie i przystosowane do pogarszającej się sprawności psychofizycznej. Ważnym elementem utrwalającym orientację w czasie jest obecność w pokoju zegara i kalendarza. Opieka nad chorym powinna odbywać się przy pomocy lekarzy specjalistów, pielęgniarki, fizykoterapeuty, neuropsychologa oraz opiekuna.

Znaczącym elementem w leczeniu i opiece jest właściwa i wczesna diagnoza medyczna. Pozwala ona na ustalenie odpowiedniego leczenia farmakologicznego, a także na rozpoczęcie działań mających na celu podtrzymywanie sprawności umysłowej oraz przygotowanie chorego i rodziny do funkcjonowania w nowych warunkach.

Celem opieki jest poprawa jakości życia, jak najdłuższe zachowanie samodzielności w samoobsłudze i zapewnienie poczucia bezpieczeństwa. Rodziny pełniące funkcje opiekuńcze, niemające odpowiedniego fachowego przygotowania do pełnienia tych zadań, są narażone na ogromne fizyczne i psychiczne obciążenia.

Opieka nad chorym z otępieniem ma swoisty wymiar. Obciążeniem dla rodziny jest utrata wiary w wyzdrowienie chorego, przewlekły stres lub bezradność i izolacja od otoczenia. Podstawową kwestią, z którą zmagają się rodziny to konflikt między oczekiwaniami związanymi z podejmowanymi działaniami, a własnym zapałem, zaangażowaniem i poziomem akceptacji stanu zdrowia bliskiej osoby. Bardzo trudno przyjąć i zrozumieć zaburzenia

osobowości i zachowania, które dotyczą chorego. Należy zatem podkreślić konieczność wsparcia psychologicznego osób opiekujących się, okazać zrozumienie i docenienie starań. Priorytetem dla osoby opiekującej się takim chorym powinno być dbanie o jego samopoczucie, zachęcanie do różnej aktywności w wielu obszarach życia, zarówno zajęć ruchowych, jak i regularnych ćwiczeń umysłu. Ćwiczenia te pozwalają na utrzymanie sprawności psychofizycznej oraz podtrzymanie sprawności takich procesów, jak: pamięć, spostrzeganie, uwaga, myślenie. Zachęcając chorego do różnej aktywności należy pamiętać o jego potrzebach i mieć na względzie aktualny stan psychiczny i fizyczny takiej osoby. Jeżeli wymaga się od pacjenta zbyt wiele i stawia nierealne cele, można doprowadzić do tego, że chory będzie poirytowany, zniecierpliwiony oraz niechętny do współpracy.

Ważnym elementem w relacjach jest docenianie osiągnięć chorego, szczególnie przez wskazywanie konkretnych działań. Należy okazywać przy tym życzliwość i zachęcać do uczestniczenia w następnych zajęciach lub wykonywania codziennych czynności. Rodzina powinna ustalić strategię pomocy pacjentowi, podzielić obowiązki i zapobiegać izolacji. Jest to proces trudny, zwłaszcza, że otoczenie nie zawsze akceptuje chorego, a niektórzy członkowie rodziny i przyjaciele wręcz unikają kontaktu z nim.

Komunikowanie się z chorym to proces bardzo trudny i obciążający. Osoba opiekująca się powinna wykazać się dużą cierpliwością, ponieważ często próby porozumienia są nieefektywne i trzeba wielokrotnie powtarzać ważne informacje. Takie sytuacje wzmagają poczucie bezradności, bezradziejności i braku satysfakcji. Cierpienie rodziny jest związane z przemianami, jakie dotyczą bliską osobę, wcześniej zdrowego, sprawnego człowieka, na którego wsparcie można było liczyć. Stan, w jakim się znajduje ojciec lub syn w chorobie, dodatkowo wzmacnia odczuwanie żalu i przykrości oraz wzmacnia tęsknotę za wizerunkiem osoby bliskiej z dawnych lat. Należy pamiętać, że przewlekła choroba, a w tym konkretnym przypadku zespół otępienny, wywiera wpływ na całą rodzinę opiekującą się chorym. Dochodzi do ograniczenia życia towarzyskiego, dodatkowych obciążeń finansowych, a w rezultacie do zmian w funkcjonowaniu i relacjach wewnątrz rodziny. Należy również zwrócić uwagę na problem pozbawienia chorego wszelkiej samodzielności i nadmierną opiekuńczość. Jeżeli chory jest w stanie wykonywać pewne czynności samodzielnie, nie powinno się go w tym wyręczać. Nadmierna opiekuńczość może doprowadzić do utraty pewności siebie i lęku.

Warto jednak podkreślić, że opiece nad chorym z zespołem otępiennym może towarzyszyć

również satysfakcja, gdy opiekun nauczy się radzić sobie z trudnościami codziennego życia, ciężkie przeżycia zacieśniają relacje rodzinne i pozwalają na odkrywanie nowych umiejętności. Przyjmując ogólne założenia opieki nie należy zapominać, że każdy człowiek jest odrębną i niepowtarzalną jednostką, dlatego działania powinny mieć charakter zindywidualizowany z uwzględnieniem potrzeb fizycznych, psychicznych i społecznych.

Wnioski

Dobrze postawiona diagnoza, a następnie edukacja umożliwiają choremu i jego rodzinie zrozumienie występujących zaburzeń zdrowotnych i zachowań oraz uczenie się sposobów radzenia sobie z nimi.

Najlepsze rezultaty procesu edukacji są związane z funkcjonowaniem w środowisku domowym i wsparciem udzielanym przez ważne dla chorego osoby.

Piśmiennictwo

- [1] Bilikiewicz A., Pużyński S., Rybakowski J., Wciórka J.: Psychiatria. Tom II. Psychiatria kliniczna. Wyd. Medyczne Urban & Partner, Wrocław 2002.
- [2] Tynecka-Turowska M., Kazalska T., Hanus-Atras K., Stelmasiak Z., Janczarek M.: Neurologia. Otępienie czołowo-skroniowe. Opis przypadku. Neurol. Neurochir. Pol. 2003, 37(LIII), 4, 917–925.
- [3] Szczudlik A., Parnowski T.: Otępienie, diagnostyka i leczenie otępień. Medisfera, Otwock 2012.
- [4] Drobnik J., Susło R., Krzeńska-Nowacka A., Kurpas D., Muszyńska A., Mastalerz-Migas A., Pirogowicz I.: Analiza występowania otępienia oraz chorób powodujących zespoły otępienne w populacji Dolnego Śląska. Fam. Med. Prim. Care Rev. 2010, 12, 9–14.
- [5] Kotapka-Minc S.: Metody oddziaływań nefarmakologicznych w otępieniu. Choroby otępienne, teoria i praktyka. Wyd. Continuo, Wrocław 2003.
- [6] Czupryna A., Poździuch S., Ryś A., Włodarczyk A.: Zdrowie publiczne wybrane zagadnienia. Tom II, Uniwersyteckie Wydawnictwo Medyczne „Vesalius”, Kraków 2001.
- [7] Mace N.L., Rabins P.V.: 36 godzin na dobę. Poradnik dla opiekunów osób z chorobą Alzheimera i innymi chorobami otępiennymi oraz zaburzeniami. Wyd. Medipage, Warszawa 2005.
- [8] Cyłkowska-Nowak M.: Edukacja Zdrowotna. Uniwersytet Medyczny im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań 2008.
- [9] Woynarowska B.: Edukacja zdrowotna. Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2008.

Adres do korespondencji:

Małgorzata Pasek
tel.: 12 422 99 62
e-mail: malgorzata_pasek@wp.pl

Konflikt interesów: nie występuje

Praca wpłynęła do Redakcji: 30.11.2013 r.
Po recenzji: 5.03.2014 r.
Zaakceptowano do druku: 31.03.2014 r.

Received: 30.11.2013
Revised: 5.03.2014
Accepted: 31.03.2014