



KRÓTKI PRZEWODNIK DLA OPIEKUNÓW

ZAŁĄCZNIK DO „ALBUMU POTRZEB”

■ PODSTAWOWE INFORMACJE DOTYCZĄCE DEMENCJI

Demencja, czyli inaczej otępienie, określa zespół objawów, których przyczyną jest choroba mózgu, skutkujących nieodwracalnym pogarszaniem się funkcji poznawczych – pamięci, orientacji, liczenia, myślenia, rozumienia, osądu, zdolności uczenia się. Towarzyszy jej szereg zmian emocjonalnych i zaburzeń zachowania społecznego.

Współcześnie średnia długość życia sukcesywnie się zwiększa, w populacji wzrasta odsetek osób w podeszłym wieku. Obserwuje się zatem wzrost liczby przypadków demencji. Coraz powszechniejsza staje się potrzeba planowania opieki nad nimi oraz budowania kompetencji ich opiekunów.

■ ROLA OPIEKUNA W AKTYWIZACJI POZNAWCZEJ I RUCHOWEJ

Nie ulega wątpliwości, że najważniejszą osobą dla chorego z demencją, jest jego podstawowy opiekun z ramienia instytucji lub członek najbliższej rodziny, koordynujący wszelkie działania oraz aktywności, które będą niezbędne na kolejnych etapach choroby.

Rolą opiekuna jest wspieranie chorego w pokonywaniu trudności komunikacyjnych, poznawczych, ale także związanych z czynnościami życia codziennego. Osoby z demencją wraz z postępem choroby potrzebują pomocy między innymi przy:

- dbaniu o higienę osobistą,
- ubieraniu się,
- czynnościach fizjologicznych,
- jedzeniu,
- poruszaniu się poza domem, a z czasem także w domu,
- pilnowaniu przyjmowania leków,
- pilnowaniu terminów wizyt lekarskich,
- komunikacji z innymi osobami,
- aktywizacji własnej.

Aktywizacja ruchowa i poznawcza osoby z demencją przyczynia się do wydłużenia okresu względnej sprawności umysłowej i fizycznej, dlatego świadomy i zaangażowany opiekun pełni kluczową rolę w utrzymaniu dobrostanu osoby chorej. Znajomość mechanizmu i przebiegu chorób demencyjnych u opiekuna zwiększa jego świadomość choroby, a co za tym idzie wpływa na zrozumienie potrzeb podopiecznego. Dzięki temu relacja pomiędzy chorym a jego opiekunem oparta może być oparta na szacunku i życzliwym podejściu, niezbędnym dla zapewnienia choremu poczucia bezpieczeństwa i akceptacji.

■ OPIEKA SPECJALISTYCZNA – NEUROLOG

Demencja lub otępienie jest ogólnym określeniem, pod którym kryje się wiele jednostek chorobowych, o postępującym, nieodwracalnym przebiegu. Najczęściej występującą przyczyną otępienia jest choroba Alzheimera, a drugi najczęściej występujący typ, to otępienie naczyniopochodne. U wielu pacjentów rozpoznaje się postać mieszaną otępienia. We wszystkich postaciach demencji objawami, które są wspólne – chociaż mogą występować w różnym nasileniu – są:

- postępujące deficyty w zakresie funkcjonowania poznawczego (pamięć, myślenie, uwaga, funkcje wykonawcze, funkcje językowe, funkcje wzrokowo-przestrzenne);
- zaburzenia w sferze emocjonalnej;
- zaburzenia zachowania oraz funkcjonowania społecznego;
- mogą pojawiać się również objawy psychotyczne tj. omamy wzrokowe i słuchowe, lub urojenia.

Wraz z postępem procesu otępiennego coraz bardziej nasilają się zaburzenia funkcji poznawczych, które zakłócają funkcjonowanie w zakresie codziennych aktywności, podstawowych obowiązków domowych, samodzielności i samoobsługi. Na początkowym etapie choroby lekarzem, do którego trafia osoba z objawami demencji, jest lekarz rodzinny, który po wykonaniu przesiewowego badania, kieruje do lekarza psychiatry lub neurologa.

Opieka lekarza neurologa polega nie tylko na pogłębieniu badania przesiewowego i diagnozie, ale także na zleceniu badań neuroobrazowych – tomografii komputerowej lub rezonansu magnetycznego głowy. Na kolejnych etapach opieki neurologicznej, pojawić się mogą zalecenia leczenia farmakologicznego, w celu łagodzenia niektórych dolegliwości towarzyszących chorobie.

■ OPIEKA SPECJALISTYCZNA - NEUROPSYCHOLOG

Otępienie często określane otępieniem starczym, jest kojarzone przez wiele osób ze zmianami, które występują u osób starszych w procesie starzenia się. Klincycznie jednak rozróżniamy te procesy. Nasilenie objawów i ich charakter mogą świadczyć o toczącym się procesie chorobowym, który powoduje pogorszenie funkcjonowania w zakresie myślenia, pamięci, rozwiązywania problemów, funkcji językowych i innych procesów umysłowych. Obserwujemy również zmiany w sferze emocjonalnej, często pod postacią zaburzeń nastroju, zmiany zachowania czy upośledzenie funkcjonowania społecznego, w relacjach z innymi ludźmi.

Ze względu na charakter objawów występujących w chorobach otępiennych bardzo istotna jest rola psychologa w procesie diagnozowania, terapii oraz opieki nad osobą z demencją oraz jej bliskimi.

Psycholog (najczęściej neuropsycholog) pełni w procesie diagnozy chorób otępiennych kluczową rolę, ponieważ zajmuje się szczegółową oceną pojawiających się deficytów w zakresie funkcji poznawczych, co pozwala stwierdzić, czy trudności jakich doświadcza dana osoba w zakresie np. pamięci, mieszczą się w zakresie normy dla populacji w podobnym wieku, czy też obserwujemy obniżenie zdolności umysłowych.

To neuropsycholog, na podstawie uzyskanych wyników badania, stwierdza czy obserwowane zaburzenia funkcji poznawczych mogą świadczyć o zmianach strukturalnych ośrodkowego układu nerwowego, które powodują nieprawidłowości w pracy mózgu.

Na podstawie wszystkich uzyskanych podczas diagnozy informacji, psycholog sprawdza czy występujące u pacjenta objawy są charakterystyczne dla przebiegu poszczególnych procesów chorobowych, w tym chorób otępiennych. Sprawdza się również, czy zgłaszane objawy mogą być związane z innymi zaburzeniami psychicznymi lub stanami chorobowymi, w przebiegu których mogą pojawiać się zaburzenia poznawcze.

Diagnozowanie demencji najczęściej zaczyna się od badania psychologicznego, ponieważ jako pierwsze pojawiają się objawy z zakresu zaburzeń poznawczych, zmian nastroju, osobowości, zachowań pacjenta.

Coraz bardziej powszechny staje się też temat profilaktyki związanej z wykonywaniem badań kontrolnych, często profilaktycznie w grupie seniorów lub osób, u których w poprzednich pokoleniach bliscy chorowali na demencję. Wykonuje się przesiewowe badania psychologiczne, które mają na celu wczesne rozpoznanie czynników ryzyka.

Stan, który poprzedza rozpoznanie otępienia to tzw. łagodne zaburzenia poznawcze, które mogą zwiastować rozwój zaburzeń poznawczych. U niektórych osób trudności poznawcze nie nasilają się i pozostają na stałym poziomie. Po wykonanym badaniu psycholog przekazuje wyniki i wnioski pacjentowi, który kontynuuje proces diagnostyczny prowadzony przez lekarza (neurologa, psychiatrę).

Wczesna diagnoza łagodnych zaburzeń poznawczych lub otępienia w stopniu lekkim jest szczególnie istotna. Na wczesnym etapie rozwoju demencji istnieją możliwości zahamowania postępującego procesu otępienia. Jest to niezwykle istotne, ponieważ pozwala osobom chorującym lub w grupie ryzyka dłużej cieszyć się lepszą jakością życia i sprawnością intelektualną.

Do najczęstszych wczesnych objawów demencji należą:

- osłabienie pamięci krótkotrwałej (zapominanie o bieżących sprawach, terminach, treści rozmów, które sprawia widoczne trudności w codziennym funkcjonowaniu, wywiązywaniu się z obowiązków);
- gubienie rzeczy, odkładanie ich w niewłaściwe miejsca (często określane przez bliskich jako roztargnienie);
- trudności w zakresie orientacji w terenie, początkowo w miejscach nieznanach lub rzadko odwiedzanych, trudności z wyznaczaniem trasy, kierunków, wyobrażeniem sobie pokonywania danej trasy (mentalne odwzorowanie otoczenia);
- trudności z przypominaniem sobie słów, imion, nazwisk, mylenie słów, powtarzanie się;
- trudności w zakresie rozwiązywania problemów, radzenia sobie z trudnościami, nieoczekiwanymi sytuacjami;
- trudności z adekwatną oceną sytuacji;
- zmiany nastroju;
- zmiany w zakresie osobowości;
- zmiany zachowania (zachowania niedostosowane do sytuacji, nieadekwatne);
- wycofywanie się z aktywności zawodowej, w sytuacjach społecznych, z relacji z innymi (np. znajomymi);
- utrata dotychczasowych zainteresowań/hobby; gorsze radzenie sobie z dobrze znanymi czynnościami/aktywnościami;
- halucynacje (na wczesnych etapach procesu otępiennego występują rzadziej, mogą być charakterystyczne dla danego typu demencji np. w przebiegu otępienia z ciałami Lewy'ego mogą być jednym z wczesnych objawów).

Wraz z postępem choroby demencyjnej następuje nasilenie opisanych powyżej zaburzeń:

- pogłębiają się zaburzenia poznawcze – zaburzenia pamięci nasilają się oraz zaczynają obejmować również pamięć długotrwałą, autobiograficzną. Chorzy nie rozpoznają swoich bliskich, znajomych osób, miejsc. W zaawansowanych stadiach choroby osoby tracą swoją tożsamość, pozostałe zdolności umysłowe stopniowo pogarszają się, w tym nasilają się trudności w zakresie mowy, wypowiedzi stają się coraz krótsze, mniej złożone, ubogie w treść. Pojawiają się znaczne trudności z formułowaniem i przekazywaniem myśli, mogą towarzyszyć temu również trudności z rozumieniem mowy, często znacznie nasilają się trudności z nazywaniem (osoba opisuje daną rzecz ale nie pamięta jej nazwy). Na późniejszym etapie choroby osoby mogą przestać się komunikować w sposób zrozumiały lub wcale, mogą nasilać się trudności wzrokowo-przestrzenne (np. z przerysowaniem prostych figur, wzorów, poprawnym układaniem przedmiotów lub ich części), pojawiają się objawy dezorientacji co do czasu oraz miejsca, najpierw na obcym lub mniej znanym obszarze;
- obserwuje się pogłębienie zaburzeń nastroju, nasilone reakcje lęku, często występują objawy depresyjne, apatia, zubożenie, brak motywacji do podejmowania aktywności. Osoby z nasilającymi się objawami demencji mogą być bardziej pobudzone, rozdrażnione, mogą reagować silną złością, mogą pojawiać się zachowania agresywne. Czasem mogą pojawiać się również objawy takie jak nadmiernie podwyższony nastrój, wesołkowatość, niekontrolowany śmiech, skracanie dystansu (np. przytulanie obcych osób);
- w procesie pogłębiania się objawów osoby z otępieniem mają tendencję do wycofywania się z kontaktów społecznych, często wykazują obojętność wobec otaczających ich osób, w tym również bliskich;
- w sferze zachowania mogą pojawiać się zaburzenia przejawiające się niedostosowaniem zachowań w różnych sytuacjach. Osoba z demencją może zachowywać się nieadekwatnie – mieć trudności z kontrolą swoich reakcji. Występują też trudności z kontrolą zachowań impulsywnych. Często obserwuje się objawy niepoohamowanego apetytu np. osoba je do momentu, kiedy jedzenie jest w zasięgu wzroku, czasem w bardzo dużych ilościach lub odruchowo zaczyna używać przedmiotów, które znajdują się pod ręką, czasem niezgodnie z ich zastosowaniem;
- pogarsza się funkcjonowanie w zakresie aktywności codziennych osób z demencją. Proste czynności domowe zaczynają sprawiać trudności, np. osoba chora nie potrafi przygotować posiłku, zrobić sobie czegoś do picia, obsługiwać urządzeń AGD, telefonu, telewizora, potrzebuje w tym zakresie nadzoru osób trzecich lub w późniejszych stadiach choroby pomocy fizycznej. Podobnie dzieje się w zakresie samoobsługi, w tym czynności

higienicznych (np. kąpieli, goleniu się, załatwianiu potrzeb fizjologicznych). Pojawiają się trudności w zakresie ubierania się, nieadekwatny dobór odzieży (nieodpowiedni do pogody lub okoliczności) – początkowo może być potrzebne przypominanie o tych czynnościach, z czasem potrzebna jest pomoc, aż do momentu kiedy konieczna jest pełna opieka.

Wraz z postępowaniem choroby pogarszają się również zdolności motoryczne, osoby chore mogą mieć problemy z równowagą, zmienia się chód (charakterystyczne małe kroki, powolne przesuwanie się), ruchy stają się niezgrabne, pojawiają się trudności w zakresie ruchów precyzyjnych np. chwytania przedmiotów. Pojawia się ogólne spowolnienie, ale mogą występować także stany pobudzenia psychoruchowego. Często obserwujemy objawy zaburzeń rytmu okołodobowego (np. nasilona senność i apatia w ciągu dnia, pobudzenie w godzinach nocnych np. chodzenie po domu, mylenie nocy z dniem, ubieranie się w trakcie nocy).

Po pierwszym wstępnym badaniu psychologicznym (lub przesiewowym badaniu w kierunku demencji, które wykonuje lekarz) następuje pełna diagnoza neuropsychologiczna, po tym kieruje się pacjenta na badanie kontrolne, najczęściej wykonywane po upływie sześciu miesięcy celem obserwacji dynamiki objawów. W sytuacji, kiedy objawy utrzymują się na poziomie wskazującym otępienie lub ulegają pogorszeniu możemy potwierdzić rozpoznanie zespołu otępiennego. W dalszych etapach opieki nad osobą chorą, wykonuje się badanie kontrolne funkcji poznawczych w celu monitorowania tempa oraz stopnia nasilenia objawów. Diagnoza neuropsychologiczna może być pomocna również w kwestii określenia typu otępienia.

Po etapie diagnostycznym, kiedy u danej osoby zostaje rozpoznane otępienie, tworzy się plan terapeutyczny. Poza opieką lekarza neurologa i psychiatry, w tym działań farmakologicznych, zalecana jest terapia neuropsychologiczna, wsparcie psychologiczne i terapia zajęciowa. W zależności od występujących objawów może być również włączona terapia neurologopedyczna i fizjoterapia.

Terapia neuropsychologiczna osób z demencją polega na usprawnianiu funkcjonowania poznawczego. Głównym celem działań terapeutycznych jest jak najdłuższe podtrzymanie bieżącego poziomu sprawności osoby chorej. Służy temu trening funkcji poznawczych – pamięci, uwagi, myślenia, rozwiązywania problemów, funkcji językowych, wzrokowo-przestrzennych. Stosuje się ćwiczenia dostosowane do poziomu funkcjonowania danej osoby – na wczesnych etapach demencji pracuje się nad całym zakresem funkcjonowania poznawczego, w dalszych etapach choroby pojawia się potrzeba skupienia na poszczególnych, najbardziej utrudniających funkcjonowanie aspektach np. nad utrzymywaniem możliwości komunikacyjnych (wyrażanie potrzeb, gdy mowa jest zaburzona, możemy wtedy stosować różnego rodzaju pomoce, zdjęcia, obrazki np. *Album Potrzeb*).

Poza metodami papier-ołówek (książki do ćwiczeń poznawczych) coraz częściej wykorzystywane są programy komputerowe, czy np. zastosowanie ćwiczeń w wirtualnej rzeczywistości. Ważne jest, aby treningi były różnorodne, nie obejmowały tylko jednego aspektu funkcjonowania poznawczego, ale raczej angażowały różne funkcje. Pomaga w tym stosowanie różnego typu zadań i ćwiczeń.

Pomocne oraz często angażujące osoby z demencją bywa włączanie treningu funkcji poznawczych w codzienne aktywności np. zapamiętywanie listy zakupów, pomoc przy pracach domowych, wspólne gry (karty, gry planszowe, puzzle), liczenie pieniędzy, prowadzenie dziennika, który w szczególności może być pomocny osobom z zaburzeniami pamięci w utrzymaniu ciągłości i chronologii zdarzeń oraz monitorowaniu własnej aktywności, zapisywanie ważnych terminów, ustawianie przypomnień, alarmów informujących o potrzebie wykonania danych czynności.

Współpraca z psychologiem jest w tym aspekcie bardzo ważna, ponieważ służy on pomocą w dostosowaniu i przygotowaniu planu terapii dla pacjenta oraz monitoruje jej przebieg. Konieczna jest również praca własna. Rzadko zdarzają się sytuacje, kiedy kontakt z psychologiem możliwy jest każdego dnia. Często pomagają w tym przygotowywane zadania do pracy w domu, których wykonywanie zalecane jest codziennie pomiędzy wizytami.

Poza działaniami skierowanymi na spowalnianie zmian w zakresie funkcjonowania poznawczego lub lepsze radzenie sobie z pojawiającymi się trudnościami, bardzo ważne jest zadbanie o sferę emocjonalną pacjenta. Wraz z coraz większymi trudnościami w funkcjonowaniu codziennym, wywiązywaniu się z obowiązków np. zawodowych oraz momentem diagnozy, może pojawić się reakcja depresyjna. Choremu trudno jest zaakceptować swój stan. Po etapie diagnozy w zależności od poziomu świadomości i krytycyzmu stosunku do własnego stanu, większość osób doświadcza ogromnego obciążenia emocjonalnego, spowodowanego przygnębieniem i lękiem dotyczącym swojej przyszłości i postępu choroby.

Bardzo istotne w przebiegu choroby otępiennej jest wsparcie psychologiczne mające na celu łagodzenie objawów zaburzeń nastroju, najczęściej stosuje się również terapię farmakologiczną. Pomoc psychologiczna ma za zadanie wsparcie pacjenta w radzeniu sobie z trudnymi emocjami, regulowaniem emocji, wspieranie w obszarze relacji z najbliższymi.

W ramach pomocy psychologicznej i psychoterapii uczy się pacjentów jak radzić sobie z obciążającymi emocjami. Bardzo często stosowaną metodą, w różnych stadiach choroby otępiennej, są techniki relaksacyjne, muzykoterapia, arteterapia, praca ze wspomnieniami, które często skutecznie pomagają osobie z demencją regulować emocje.

Poza treningami poznawczymi oraz wsparciem psychologicznym innymi obszarami, na które zwraca się uwagę w zakresie pomocy osobom z demencją jest m.in. zadbanie o aktywność fizyczną, odpowiednia dieta, a także utrzymywanie relacji i kontaktów społecznych oraz uczestniczenie w terapii zajęciowej i treningach czynności życia codziennego.

W przypadku chorób otępiennych niezwykle istotne jest objęcie opieką nie tylko osoby chorej, ale również jej rodziny i opiekunów, a także osób zajmujących się osobą chorą. Opieka nad osobą z otępieniem jest zadaniem niezwykle trudnym, najbliższe osoby poza koniecznością sprawowania kontroli i opieki same przechodzą przez trudny proces godzenia się z chorobą osoby najbliższej. Są świadkami postępowania choroby, pojawiania się nasilających się objawów, zaburzeń pamięci, trudności w rozpoznawaniu bliskich, utraty samodzielności. W bardziej zaawansowanych stadiach choroby zmiany osobowości, utraty własnej tożsamości, co w połączeniu z trudami opieki nad osobą z zaburzeniami poznawczymi, ale także emocjonalnymi i zachowania, staje się doświadczeniem niezwykle trudnym. Bardzo często w rutynie życia codziennego i sytuacjach, gdy cała uwaga skierowana jest na osobę chorą, wiele osób zapomina o potrzebie zadbania o siebie, zapewnienia sobie odpowiedniego wsparcia i pomocy, które jest bardzo ważne.

Dlatego też zalecane jest objęcie opieką psychologiczną nie tylko osoby chorej, ale także jej najbliższych, wspieranie oraz edukowanie, przekazywanie informacji dotyczących chorób otępiennych, ich przebiegu, sposobów radzenia sobie z napotykanymi trudnościami, a także specyfiki opieki nad osobą z demencją. Istnieją również grupy wsparcia dla rodzin osób z otępieniem, gdzie można uzyskać wsparcie oraz cenne praktyczne wskazówki od osób znajdujących się w podobnej sytuacji.

Istnieje wiele placówek (i pojawia się ich coraz więcej), które zajmują się osobami z demencją, ich rodzinami, opiekunami, świadczących pomoc w zakresie edukacji. Warto szukać informacji oraz takich form pomocy, które oferują m.in. stowarzyszenia i towarzystwa alzheimerowskie, fundacje, ośrodki, poradnie zajmujące się osobami z chorobami otępiennymi.

■ OPIEKA SPECJALISTYCZNA – NEUROLOGOPEDA

Ponieważ choroba Alzheimera odpowiada za około 60% przypadków¹ demencji, problematyka komunikacji z osobą z demencją przedstawiona zostanie głównie z perspektywy tej choroby.

Model komunikacyjny W-S-P-I-E-R-A-M²

W odpowiedzi na poszukiwania usprawniających komunikację rozwiązań, rodzinom i opiekunom osób z chorobą otępienną, wyszedł naprzeciw amerykański program FOCUSED. Na jego kanwie, w polskiej literaturze przedmiotu, opisany został model WSPIERAM, który wyznacza kluczowe w komunikacji zagadnienia.

Model porządkuje zalecenia związane z opieką nad chorym i stanowi przystępne narzędzie zarówno dla osób z najbliższego otoczenia, jak i dla zawodowych opiekunów osób z demencją. Akronim należy rozumieć następująco:

W	Ważny początek
S	Sytuacja komunikacyjna
P	Powiem ci jasno
I	Inne formy komunikacji
E	Empatia
R	Radzimy sobie razem
A	Aktywność językowa
M	Muszę w ten sposób

W – Ważny początek: warunki wstępne

Aby komunikacja z osobą chorą była możliwa, konieczne jest zatroszczenie się o przyjazne środowisko, w którym odbywa się interakcja/rozmowa. Należy uwzględnić pory, w których bliski lub podopieczny jest aktywny – np. rozmowa w porze wieczornego obniżenia nastroju może być źródłem frustracji dla obu stron lub po prostu będzie niemożliwa.

¹ A. Kiejna, *Epidemiologia choroby Alzheimera*, [W] *Choroby otępienne. Teoria i praktyka*, red. J. Leszek, Wrocław 2011.

² A. Domagała, *Otępienie alzheimerowskie – usprawnianie komunikacji językowej w relacji: opiekun-chory*, [W] *Choroby otępienne. Teoria i praktyka*, red. J. Leszek, Wrocław 2011.

Trzeba zadbać o przyjazne otoczenie: poczucie bezpieczeństwa, wygodne miejsce, brak niekorzystnych bodźców, np. zbyt dużej liczby osób w pomieszczeniu, hałasów, nieprzyjemnego oświetlenia. Rozmówcy powinni się dobrze widzieć i słyszeć.

Przed wszystkim jednak wstępnym warunkiem komunikacji jest akceptacja rozmówcy w jego roli, wyrażona uwagą i zaufaniem. Nawet w bardzo zaawansowanym stadium demencji, osoby chore są wrażliwe emocjonalnie.

S – Sytuacja komunikacyjna: ja i ty, tu i teraz

Im głębsze zaburzenia, tym trudniej osobie chorej zorientować się w sytuacji – gdzie są, z kim rozmawiają, jaka jest relacja z tą osobą i okoliczności, w których następuje rozmowa. Należy być przygotowanym nie tylko do udzielenia niezbędnego wsparcia w zakotwiczeniu tej sytuacji w czasie, ale i przyjęcia reakcji, których wachlarz może być zróżnicowany w zależności od stadium choroby, np. zaprzeczania, buntu.

P – Powiem ci jasno

Używanie odpowiedniego języka, dopasowanego do zaburzeń i możliwości osoby z demencją, zwiększa szanse na porozumienie.

W zależności od stadium choroby, język opiekunów zmienia się, upraszcza i konkretyzuje. Starszą osobę zapytalibyśmy uprzejmie: „Robię kawę. Napijesz się, czy może masz ochotę na coś innego?”. W demencji konieczne będzie użycie krótszej formy pytań i zwrotów, a w stadium umiarkowanym pomocne może być zadawanie pytań zamkniętych: „Chcesz kawy czy soku?”, wzmacnione pokazaniem odpowiednich przedmiotów, np. szklanki i kubka, z których osoba chora pije. Z czasem komunikat będzie jeszcze prostszy: „Chcesz pić?”.

Konieczne jest zatem upraszczanie konstrukcji gramatycznych i składniowych, zadawanie konkretnych, pojedynczych pytań, wydawanie niezłożonych poleceń czy rezygnacja z form grzecznościowych na rzecz czytelniejszego komunikatu.

Złożone konstrukcje składniowe mogą stanowić problem nawet dla osób w początkowym okresie choroby otępiennej. I tak zwrot „Czy zechce pani usiąść przy stole i wziąć serwetkę?” może być trudny do rozszyfrowania z uwagi na formę grzecznościową „zechce pani”, ale i odniesienie wypowiedzi do „pani”, którą podopieczny może odnieść niekoniecznie do siebie. Zaniechanie użycia form grzecznościowych względem podopiecznych nie będzie w takim wypadku przejawem braku szacunku, przeciwnie – będzie wyrazem troski o jasną, zrozumiałą komunikację z chorym.

DOSTOSOWANIE KOMUNIKATU DO MOŻLIWOŚCI OSOBY Z DEMENCJĄ

Brak trudności w rozumieniu mowy	Umiarkowane trudności w rozumieniu mowy	Zaawansowane trudności w rozumieniu mowy
Usiądź proszę przy stole i weź sobie serwetkę, dobrze?	Usiądź i weź serwetkę.	Usiądź. Weź serwetkę.
Niech pani weźmie długopis i podpisze się na dole.	Weź długopis i podpisz tutaj. (wskazując gestem gdzie)	Weź długopis. (podając długopis) Podpisz. (wskazując palcem gdzie)
Proszę, to twoje lekarstwa, popij wodą.	To twoje leki, weź je i popij wodą.	Weź leki. Popij.
Włóż kurtkę i szalik, idziemy na spacer do parku.	Idziemy na spacer. Włóż kurtkę. A teraz szalik.	Kurtka. Szalik. Idziemy.

Warto również pamiętać o konieczności dostosowania tempa wypowiedzi do możliwości chorego. Również odpowiedź może być udzielona z opóźnieniem lub w spowolnionym tempie, w zależności od przebiegu danego etapu choroby.

I – Inne formy komunikacji

Osoby z bardzo zaawansowaną demencją mogą zrozumieć gesty i mimikę. Emocje bazowe, których pojmowanie pojawia się w życiu człowieka najszybciej, to jednocześnie te emocje, które pozostają z chorym najdłużej. Są to: smutny, wesoły, zły i boi się.

Wiedząc, że bliscy i podopieczni rozumieją warstwę emocjonalną wypowiedzi i potrafią odczytywać nastrój, nastawienie i cechy łączącej relacji, można wesprzeć ich nawet wtedy, gdy rozumienie mowy jest już w fazie wygasania. Warto zatem mówić do osoby chorej całym sobą: za pomocą pogodnego uśmiechu, uważnego spojrzenia, otwartych ramion, wyciągniętej w przyjaznym geście dłoni.

ZACHOWANIA NIEWERBALNE

Przyjazne	Nieprzyjazne, agresywne, lękliwe, wrogie
<ul style="list-style-type: none"> - Utrzymywanie kontaktu wzrokowego - Uśmiech - Kiwanie głową z aprobatą - Otwarte wnętrza dłoni - Pochylanie się ku rozmówcy - Rzadkie dotykanie własnej głowy - Spokojne siedzenie - Neutralna lub otwarta gestykulacja. 	<ul style="list-style-type: none"> - Unikanie kontaktu wzrokowego - Brak uśmiechu, zaciśnięte usta - Odwracanie głowy - Zaciskanie dłoni, pocieranie ich - Odsuwanie się od rozmówcy - Pocieranie nosa, głowy - Zasłanianie ust - Wiercenie się, nerwowość w ruchach - Grożenie palcem - Ściskanie dłoni w pięści.

Źródło: W. Sikorski, *Komunikowanie się z osobami z demencją starczą*, [W] *Rozumienie w starości*, red. K. Łangowska-Marcinkowska, Z. Markiewicz, Opole 2014.

Osoba z demencją, pomimo że nie może zrozumieć sensu informacji i gubi fabułę wypowiedzi, odbiera emocje swojego opiekuna, może je współodczuwać i jest na nie podatna. Oznacza to wrażliwość nie tylko na pozytywne bodźce płynące z kontaktu, ale równocześnie brak odporności na towarzyszące niekiedy opiekunom uczucia rozdrażnienia, zniecierpliwienia, obojętności czy irytacji. W reakcji na nieprzyjazną mowę ciała podopieczni mogą odczuwać, komunikować i okazywać lęk czy złość.

W warstwie niewerbalnej nadawanych komunikatów nie bez znaczenia pozostaje ton i akcentowanie. Za pomocą dźwiękowych środków wyrazu można podkreślić najważniejsze słowo w zdaniu lub nadać mu specjalne znaczenie, np. przeciągając kluczowe słowo „A teraz weźmiesz **leki**” lub dodatkowo je sylabizując „Teraz weźmiesz **le-ki**”. Dodanie wykrzyknienia nacehuje wypowiedź pozytywnie: „A teraz będziemy **jeść!**” Aby wspomóc rozumienie, można zastosować także zmiany w szyku zdania: „**Jeść**. Teraz będziemy **jeść**”.

E – Empatia

Trudności językowe i rozpad mechanizmów pamięci pozbawiają chorego jego tożsamości i sprawiają, że jest bezbronny wobec choroby i otaczającego go świata. Brak

samoświadomości, ciągłości życiowego doświadczenia i zdolności racjonalnego myślenia czynią osobę z demencją bezradną i narażoną na głęboką społeczną izolację. Tymczasem każdy człowiek, niezależnie od wieku i kondycji psychofizycznej, potrzebuje akceptacji, bezpieczeństwa i poczucia przynależności. Empatyczny i akceptujący sposób komunikacji z osobą chorą może zapewnić ciągłość tych potrzeb, wpływając na jej dobrostan. Nie ma wątpliwości, że pragnienie bezpieczeństwa i akceptacji jest przynajmniej częściowo zachowane nawet u osób z bardzo zaawansowaną demencją i wyraża się na przykład w aprobacie przyjaznego dotyku dłoni opiekuna.

R – Radzimy sobie razem

W aspekcie komunikacji rolą opiekuna osoby z demencją jest wspieranie chorego w przezwyciężaniu trudności, które niosą kolejne stadia choroby i towarzyszenie w codziennych sytuacjach komunikacyjnych.

Uważny opiekun pomaga zrozumieć napływające do chorego informacje. Nie wyłącza osoby chorej z kontaktów społecznych, mówiąc o niej w jej towarzystwie jakby była nieobecna. Przeciwnie – zapobiega społecznemu wykluczeniu, pomagając osobie chorej podtrzymać komunikację, np. powtarza pytania, ubierając je w znane choremu słowa, podkreśla tonem i mimiką kluczowe informacje, pomaga znaleźć brakujące nazwy czy podtrzymać fabułę w dłuższej wypowiedzi.

A – Aktywność językowa

W chorobach otępiennych treningi usprawniające i aktywizujące umysł są niezmiernie istotne. Wykonywane wspólnie ćwiczenia funkcji poznawczych sprzyjają podtrzymaniu więzi i zaspokojeniu potrzeby akceptacji oraz wpływają stymulująco na obszar językowy. Najdłużej zachowana pozostaje sprawność umysłowa w zakresie:

- słuchania muzyki, śpiewania i tańczenia;
- odbierania wrażeń płynących z obcowania z naturą;
- wspomniania przeszłości przy użyciu albumów fotograficznych i filmów z rodzinnymi uroczystości;
- wykonywania prostych czynności życia codziennego.³

Mając na uwadze powyższe, osoby opiekujące się chorymi z demencją mogą programować aktywność swoich podopiecznych w oparciu o najbardziej stymulujące dla nich czynności: wspólne muzykowanie, śpiewanie, taniec, odwiedzanie ogrodów i parków, oglądanie albumów przyrodniczych, rodzinnych albumów ze zdjęciami, wspomnianie minionych wydarzeń, gotowanie, sprzątanie – biorąc naturalnie pod uwagę możliwości podopiecznego i fakt, że podejmowana aktywność ma sprawiać przyjemność i jednoczyć z innymi.

³ W. Sikorski, *Komunikowanie się z osobami z demencją starczą*, [W] *Rozumienie w starości*, red. K. Łangowska-Marcinkowska, Z. Markiewicz, Opole 2014.

M – Muszę w ten sposób: w sytuacjach trudnych

Istnieje katalog zachowań osób z demencją, będących największym wyzwaniem dla ich opiekunów. Jest to agresja, stan silnego pobudzenia, stan silnego lęku, depresja, halucynacje, urojenia, bezsenność i wędrowanie⁴. Leki tylko częściowo mogą wpływać na wymienione zachowania. Opiekunowie muszą zatem dysponować strategiami radzenia sobie w sytuacjach trudnych. W aspekcie komunikacji będą to chwile, gdy model WSPIERAM powinien zostać uruchomiony w każdym z obszarów:

W	Ważny początek: minimalizowanie negatywnych bodźców, np. ostrego, pobudzającego światła, denerwujących dźwięków.
S	Sytuacja komunikacyjna: pomoc w rozeznaniu się w obecnej sytuacji, gdzie jestem, co robię, co się dzieje, kto jest ze mną.
P	Powiem ci jasno: dostosowanie komunikatów do sytuacji i możliwości, mówienie prosto i zrozumiale.
I	Inne formy komunikacji: odpowiednia mowa ciała, panowanie nad negatywnymi komunikatami niewerbalnymi.
E	Empatia: zrozumienie, że zachowanie chorego nie wynika z jego złej woli, ale jest skutkiem choroby.
R	Radzimy sobie razem: wsparcie chorego w możliwie najbardziej akceptowalny dla niego sposób, z poszanowaniem jego odrębności i godności.
A	Aktywność językowa: używanie adekwatnych do sytuacji zwrotów, nie pozbawianie sytuacji kontekstu językowego, mówienie o tym, co się dzieje.
M	Muszę w ten sposób: reagowanie na trudną sytuację, aktywne poszukiwanie pomocy w jej rozwiązaniu.

⁴ J. Andrews, *Demencja. Kompleksowy przewodnik po chorobie*, Gdańsk 2017.

KOMUNIKACJA NIEWERBALNA – DOTYK

Niezwykle istotnym filarem komunikacji w demencji jest pozytywne wzmocnienie za pomocą dotyku. Ten element komunikacji niewerbalnej odgrywa ważną rolę w łagodzeniu trudnego zachowania i zapobieganiu jego wystąpieniu. Moc dotyku jest wpisana w naturę człowieka, wrażliwego na bodźce od pierwszych chwil po narodzeniu aż do śmierci. Za jego pomocą opiekun może przekazać wyrazy wsparcia, pocieszenia, swojej obecności, sympatii, niwelować strach i przełamywać wrogość. Dotyku można również użyć jako formy kodu – np. ścisnij moją rękę raz, jeśli tak, dwa razy – jeśli nie.

Elementy wizualne, wzmacniające komunikację z chorym, wpływają pozytywnie na rozumienie mowy. Używanie przestrzennych symboli może skutecznie poprawić rozumienie, dlatego przekaz warto wzmacniać określonymi znakami w postaci rzeczywistych atrybutów czynności lub przygotowanych kart łączących obiekty z ich nazwami tj. *Album Potrzeb*.

W demencji ograniczenia w komunikacji pojawiają się już na początkowym etapie choroby, potrzebna jest zarówno wiedza na temat jej przebiegu, występujących zaburzeń pamięci, rozumienia i nadawania mowy, jak i elastyczność w związku z postępującymi zaburzeniami. Niedostateczna stymulacja funkcji poznawczych i językowych skutkuje społecznym wykluczeniem, ograniczeniem aktywności umysłowej, szybszym obniżeniem sprawności intelektualnej.

ODŻYWIANIE W CHOROBACH OTĘPIENNYCH

Coraz częściej rozpatruje się styl życia, a co za tym idzie również sposób odżywiania, jako element, który ma znaczenie w prewencji chorób otępiennych, ale też mający znaczenie w trakcie ich pojawienia się.

Dlatego coraz częściej kładzie się nacisk na to co jemy na co dzień, w jaki sposób komponujemy nasze posiłki, ale też czy dostarczamy odpowiedniej ilości witamin i minerałów. Dostrzega się związek chorób metabolicznych z ryzykiem wystąpienia chorób otępiennych. Szczególnie często podkreśla się znaczenie otyłości, a co z tym związane zbyt wysoki poziom glukozy we krwi, insulinooporność, a także nadciśnienie tętnicze.

Jakich produktów należy unikać w diecie?

Jako mające szczególnie niekorzystne znaczenie w przypadku wystąpienia chorób otępiennych wymienia się:

- tłuszcze trans – jedzenie typu fast food, margaryny, produkty grillowane;
- nadmiar cukru, słodkie przekąski, słodkie napoje;

- alkohol;
- sól rafinowaną.

Niewłaściwie zbilansowana dieta ma wpływ na florę jelitową (siedlisko mikroorganizmów, które znajdują się w układzie pokarmowym). Flora jelitowa odpowiada m.in. za wchłanianie składników odżywczych z dostarczanego pożywienia. Dlatego też produkty, które dominują w naszym jadłospisie mogą prowadzić do zmian w strukturze, a co za tym idzie funkcji komórek, powodując dolegliwości ze strony układu pokarmowego, ale też powodując gorsze trawienie.

Na przestrzeni lat, przyglądając się różnym sposobom odżywiania, wskazano te, które mają znaczenie dla zachowania zdrowia człowieka. Zauważono, że model żywienia – zgodnie z założeniami diety śródziemnomorskiej, ma znaczenie w przypadku chorób naczyniowych, metabolicznych (np. cukrzycy typu 2), ale też chorób otępiennych.

Dieta śródziemnomorska charakteryzuje się przede wszystkim dużą podażą warzyw i owoców, nasion, oliwy z oliwek, z ograniczeniem produktów przetworzonych, niskim spożyciem nabiału, ale też uwzględnia produkty pełnoziarniste (eliminując cukry proste, białe pieczywo). Dieta śródziemnomorska uznawana jest za wzorcowy model prewencji choroby Alzheimera i jako wzorzec stylu odżywiania dla zachowania sprawności umysłowej.

W przypadku zdiagnozowanej już choroby otępiennej również wskazuje się zwiększone zapotrzebowanie na różne składniki odżywcze. Szczególnie istotne staje się zapotrzebowanie na pełnowartościowe białko, składniki mineralne, witaminy. Istotne stają się szczególnie składniki odżywcze mające znaczenie dla funkcjonowania układu nerwowego.

W związku ze zwiększonym zapotrzebowaniem na różne substancje odżywcze, często u osób chorych występuje stan niedożywienia, rozumiany jako niewystarczająca podaż makro i mikroelementów, które organizm wykorzystuje do bieżącego zapotrzebowania. Ma to szczególne znaczenie, gdy występują trudności z przyjmowaniem pokarmów. U osób z chorobą otępienną mogą występować np. zmiany w odczuwaniu smaku pokarmów, trudności w przełykaniu, utrata apetytu.

Dlatego tym bardziej bilansowane odżywianie jest istotnym elementem dla zapewnienia odpowiedniej kondycji psychofizycznej osoby ze zdiagnozowaną chorobą otępienną. Szczególnie istotne okazuje się dostarczanie pełnowartościowych składników odżywczych, gdy pojawią się pierwsze symptomy mogące wskazywać na chorobę o podłożu neurologicznym. Ważne, aby były to substancje pochodzenia naturalnego, nie syntetycznego.

SZCZEGÓLNIIE ISTOTNE SKŁADNIKI W CHOROBAH OTĘPIENNYCH:	
kwasy omega 3	np. znajdują się m.in. w rybach, orzechach, nasionach
witaminy z grupy B cholina	np. mięso, pełnoziarniste zboża, zielone warzywa
	np. mięso i podroby, kiełki pszenicy, żółtko jaja
flawonoidy	np. ciemne owoce – jagody, porzeczki, jeżyny, wiśnie, aronia
witamina C	np. papryka, owoce dzikiej róży, brokuły, brukselka, ciemne owoce
witamina D3 witamina A	np. olej z wątroby dorsza, tłuste ryby, podroby; czerwone i pomarańczowe warzywa (beta karoten)

■ OPIEKA SPECJALISTYCZNA – FIZJOTERAPEUTA

U osoby chorej na demencję pojawiają się zaburzenia ruchowe takie jak: zmniejszona elastyczność aparatu mięśniowo-szkieletowego, aparatu powięziowego, problemy z koordynacją, równowagą czy dysfagia (zaburzenia połykania).

Upośledzenie funkcjonowania osoby chorej w czynnościach dnia codziennego prowadzi może w konsekwencji do zaburzeń emocjonalnych czy zaangażowania społecznego. Dlatego tak ważne jest, by chory mógł ćwiczyć z fizjoterapeutą i/lub osteopatą oraz włączanie go w inne formy wsparcia ruchowego (muzykoterapia, arteterapia, choreoterapia, hortiterapia itp.).

Ważne jest kompleksowe wsparcie.

Praca fizjoterapeuty ma charakter wielowymiarowy, a cel usprawniania ruchowego to nieustanne dążenie do:

- poprawy wydolności układu krążeniowo-oddechowego;
- zachowania sprawnie działającego układu mięśniowo-stawowego, układu powięziowego;
- utrzymania prawidłowej postawy ciała, czyli ćwiczenia autokorekty postawy;

- poprawy równowagi ciała;
- poprawy koordynacji ruchów i gibkości.

Pracujący z osobą z chorobą otępienną musi zwracać uwagę nie tylko na sferę fizyczną, ale także umysłową. Zmiany jakie zachodzą u osób chorych powodują często spadek ich formy emocjonalnej i psychicznej. W celu osiągnięcia najlepszych efektów podczas pracy z takim pacjentem, należy pamiętać o kilku podstawowych zasadach. Każda terapia powinna zawierać takie elementy natury społecznej jak:

- Dobra relacja pacjent – terapeuta bądź zajęcia winny odbywać się w grupie chorych.
- Zajęcia powinny być dla chorego komfortowe, pozytywnie wpływające na jego dobrostan psychiczny.
- Ćwiczenia zawsze powinny uwzględniać zachowanie godności chorych.
- Należy wprowadzać elementy nagrody i motywacji do dalszej pracy chorego.
- Warto proponować udział bądź urozmaicać plan terapii wplatając aktywności społeczne pozaterapeutyczne.

Stosowanie tych zasad przynosi pozytywne efekty, wzmacnia poczucie własnej wartości wśród osób zmagających się z demencją.

Próbując zrozumieć znaczenie pracy fizjoterapeutycznej z pacjentem z otępieniem, należy zaznaczyć wpływ fizjologicznych układów na funkcjonowanie takiego pacjenta. Wraz z wiekiem dochodzi do fizjologicznego starzenia się naszego organizmu, a co za tym idzie, do spadku wydolności w układzie krążeniowo-oddechowym. Na skutek inwolucji w obszarze układu nerwowego, mięśniowo-szkieletowego oraz sercowo-naczyniowego niejednokrotnie dochodzi do:

- zmniejszenia napięcia mięśni górnych dróg oddechowych;
- zmniejszenia sprężystości ściany drzewa oskrzelowego w dolnych drogach oddechowych;
- zwiększenie sztywności dużych tętnic, a co za tym idzie zmniejsza się ich podatność na zmiany ciśnień;
- zmianie ulega kształt klatki piersiowej (klatka piersiowa staje się bardziej beczkowata), obniża się jej sprężystość oraz maleje siła skurczu przepony.

Na skutek wyżej wymienionych zmian dochodzić może między innymi do zapadania się górnych dróg oddechowych (występowanie bezdechów sennych) oraz drobnych oskrzeli w dolnych drogach oddechowych podczas wydechu. Tor oddychania skłania się w stronę toru brzuszego. Upośledzeniu ulega przepływ powietrza oddechowych. Wszystko to prowadzi w różnym stopniu do niekorzystnej zmiany jaką jest **zmniejszenie zdolności wentylacyjnych**.

W tym miejscu należy wspomnieć o jednym z największych i najważniejszym mięśni w naszym ciele, czyli przeponie oddechowej. Jest to bardzo cienka struktura mięśniowo-ścięgnista o kształcie kopuły. Oddziela od siebie dwie duże jamy ciała, czyli klatkę piersiową

i jamę brzuszną. Upośledzenie jej pracy czy to na drodze neurologicznej (ograniczenie przesyłania bodźców oddechowych z mózgu), czy anatomicznej (dysfunkcje jej położenia – zmniejszenie jej funkcjonalnej ruchomości) doprowadzają do zaburzenia wytwarzania właściwego podciśnienia w klatce piersiowej i dysproporcji w różnicy ciśnień między wyżej wymienionymi jamami (piersiowa i brzuszną). W wyniku tego dochodzi między innymi do zmniejszenia się wentylacji i ilości tlenu docierającego do pęcherzyków płucnych.

Przepona oprócz ważnej funkcji oddechowej, w przypadku jej nieprawidłowej pracy ma wpływ na szereg innych zaburzeń: wpływa na zaburzenia procesów trawienia, zaburzenia posturalne, problemy z krążeniem i absorpcją chłonnki, zaburzenia w funkcjonowaniu układu nerwowego, co sprzyja np. problemom depresyjnym, zaangażowania społecznego.

Dlatego tak ważne jest, by fizjoterapia obejmowała ćwiczenia oddechowe angażujące przeponę, ćwiczenia uczące pacjenta oddychać wszystkimi torami oddychania, uelastyczniające klatkę piersiową i zwiększające jej sprężystość we wszystkich trzech płaszczyznach, poprawiające zakresy ruchomości obręczy barkowej oraz drenujące ważne naczynia i narządy wewnętrzne, zwiększając przepływ krwi i limfy. Prawidłowo funkcjonująca przepona i klatka piersiowa pomaga w zachowaniu równowagi naszego ciała sprzyjając sprawnemu funkcjonowaniu układu odpornościowego.

Kolejnymi ćwiczeniami, o których należy wspomnieć, są ćwiczenia rozciągające, uelastyczniające ciało. Powinny być wykonywane po każdym treningu, zwłaszcza po ćwiczeniach oporowych/funkcjonalnych. Jako odrębna forma terapii powinno się je wykonywać 3-4 razy w tygodniu, po 20-30 min.

Mówiąc o zaburzeniach równowagi, które pojawiają się z czasem u osób z chorobami otępiennymi, nie zapominajmy o istocie ćwiczeń równoważnych, koordynacyjnych oraz ćwiczeń autokorekcji postawy. Systematycznie wykonywane zwiększają szansę poprawy estetyki chodu, precyzji ruchów itp.

Wszystkie formy aktywności fizycznej wpływają pozytywnie nie tylko na funkcjonowanie organizmu, ale także na sprawność intelektualną w starszym wieku. Umiarkowana aktywność fizyczna, której intensywność jest równoważna z czynnościami dnia codziennego, może stanowić skuteczny, wspomagający czynnik w leczeniu i prewencji neurodegeneracyjnych procesów związanych z wiekiem.

Poza wszelkimi formami ćwiczeń wpływających na poprawę dobrostanu funkcjonowania aparatu ruchu, uzupełnieniem zabiegów fizjoterapeutycznych są takie formy terapii jak: muzykoterapia, choreoterapia, hortiterapia, terapia śmiechem, trening relaksacji itp. Dla osób z demencją każda z form terapii, która pomaga choremu polepszyć jego dobrostan lub stanowi profilaktykę w zapobieganiu zmian, jakie mogą u niego z czasem wystąpić, jest na wagę złota.



DEMENCJA – NAJCZĘŚCIEJ ZADAWNE I POJAWIAJĄCE SIĘ PYTANIA

Czy demencja jest tym samym co otępienie?

Tak, demencja i otępienie są tym samym, zespół otępienny to przewlekła, postępująca choroba mózgu. Najczęściej występującą formą zespołu otępiennego jest choroba Alzheimera.

Kto może zachorować na demencję?

Bardziej narażone na rozwijanie się otępienia są osoby starsze, osoby młode rzadko chorują na demencję. Im starszy wiek tym większe ryzyko rozwinięcia się zespołu otępiennego, dotyczy 6% osób po 65 roku życia, a po 80 roku życia może dotyczyć już 20% .

Czy choroba Alzheimera jest dziedziczna?

Choroba może mieć uwarunkowania genetyczne, badania pokazują, że ryzyko zachorowania może się zwiększać, gdy ktoś z najbliższej rodziny chorował, jednak nie oznacza to, że

zachoruje na pewno. W tzw. wczesnej postaci choroby Alzheimera (przed 60 rż., zdarza się bardzo rzadko, dotyczy ok. 5% przypadków) podłoże genetyczne ma istotne znaczenie, w postaci późnej (po 60-65 rż.) znaczące stają się również czynniki środowiskowe.

Jakie są czynniki ryzyka zachorowania na demencję?

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) wskazała 12 czynników związanych ze stylem życia i zdrowiem, które mogą przyczynić się do rozwoju demencji:

- palenie tytoniu,
- brak aktywności fizycznej,
- nadmierne spożywanie alkoholu,
- niezdrowa dieta,
- izolacja społeczna,
- beczynność umysłowa,
- cukrzyca,
- wysokie ciśnienie krwi,
- wysoki cholesterol,
- otyłość,
- utrata słuchu,
- depresja.

Jacy lekarze zajmują się leczeniem chorób otępiennych?

Lekarze zajmujący się diagnozą i leczeniem chorób otępiennych to: psychiatra, neurolog oraz geriatra.

Czy chorobę Alzheimera można wyleczyć?

Niestety, obecnie wyleczenie choroby Alzheimera nie jest możliwe. Jest to postępująca choroba o nieodwracalnych skutkach.

Istnieją jednak metody farmakologiczne i niefarmakologiczne, które mogą pomagać w spowalnianiu postępowania objawów.

Jakie są pierwsze objawy demencji?

Przebieg zespołu otępiennego zależy od choroby, która leży u jego podłoża. W przypadku choroby Alzheimera początek choroby jest zazwyczaj podstępny, powolny, często trudny do rozpoznania przez osoby z otoczenia.

Pierwszymi objawami mogą być trudności poznawcze, czyli osłabienie pamięci krótkotrwałej, koncentracji, radzenia sobie w złożonych sytuacjach problemowych. Często jednymi

z pierwszych objawów mogą być również zaburzenia w sferze emocjonalnej – smutek, przygnębienie, apatia, objawy depresji, wycofanie z kontaktów społecznych.

Na początku choroby, kiedy objawy są pojedyncze oraz nieznacznie nasilone, łatwo je przeoczyć, dlatego tak ważną rolę odgrywają działania profilaktyczne w grupie osób powyżej 60 rż. (kontrola lekarska, badanie przesiewowe funkcjonowania poznawczego, wczesna interwencja i diagnoza).

Jak długo żyją osoby chorujące na chorobę Alzheimera?

Często podawany jest przedział od 8 do 14 lat od postawienia diagnozy, jednak przebieg choroby może być dość indywidualny. Wiele czynników może wpływać na długość życia osoby z demencją.

Ze względu na postępujący charakter choroby jakość życia, poziom samodzielności oraz narastające zaburzenia nasilają się. Choroba przebiega etapowo od poziomu łagodnego otępienia przez umiarkowany do poziomu głębokiego otępienia.

Czy chory może prowadzić samochód?

Jest to bardzo problematyczne na wczesnych etapach choroby. Często samemu choremu jak i rodzinie ciężko jest ocenić kiedy przychodzi moment, kiedy prowadzenie samochodu może stać się zagrażające. Należy jednak pamiętać, że już na wczesnych etapach rozwoju objawów otępienia pojawiają się zaburzenia w zakresie pamięci, koncentracji, czasu reakcji, orientacji i funkcji wzrokowo-przestrzennych, co potencjalnie może stanowić ryzyko podczas prowadzenia samochodu. Warto wtedy oprzeć się na wynikach badań neuropsychologicznych oraz opinii lekarza prowadzącego. W sytuacji kiedy objawy zaburzeń funkcji poznawczych oraz ruchowych widoczne są w codziennym funkcjonowaniu osoby, prowadzenie samochodu nie jest wskazane, jest niebezpieczne dla chorego oraz innych osób.

Czy to prawda, że osoba z demencją ma problem z samodzielnym jedzeniem?

Wraz z postępem choroby osoby z demencją zaczynają przejawiać trudności w zakresie czynności związanych z samoobsługą. W przypadku samodzielnego spożywania posiłków może to objawiać się np. trudnościami w używaniu sztućców w prawidłowy sposób. Wraz z postępem choroby może pojawić się konieczność karmienia.

Tak jak w innych aktywnościach codziennych, warto pamiętać o tym, aby w miarę możliwości osoby chorej, zachęcać ją do samodzielnego radzenia sobie z różnymi czynnościami. Powoduje to dłuższe utrzymanie się niektórych sprawności. Wyręczenie i zbytne ograniczanie może powodować szybsze pogłębianie się trudności.

Czy lepiej, żeby osoba chorująca na demencję mieszkała w swoim mieszkaniu/domu, czy w Domu Opieki lub innej placówce?

Dla osób z demencją, dopóki to możliwe, wskazane jest mieszkanie w swoim domu, ze względu na to, że osoby te doświadczają problemów z pamięcią, często są dezorientowane. Przebywanie w znanym sobie, rozpoznawanym miejscu zwiększa poczucie bezpieczeństwa i komfortu, jednak często (szczególnie na zaawansowanych etapach choroby) jest to trudne dla rodziny oraz sprawia znaczne trudności organizacyjne. Z czasem staje się niemożliwe by móc zorganizować odpowiednią opiekę w miejscu zamieszkania.

Czy w chorobie Alzheimerera chorzy zawsze są agresywni?

Nie, jednak mogą pojawiać się objawy nadmiernego pobudzenia i zachowania agresywne. Mogą one wynikać z przeżywanego przez chorego lęku. Często ze względu na poczucie braku zrozumienia chorzy reagują złością, czasem zachowania agresywne wynikają z nasilających się zaburzeń psychicznych np. urojeń, objawów paranoicznych.

Warto w takich sytuacjach konsultować się z lekarzem i psychologiem, którzy mogą pomóc farmakologicznie bądź terapeutycznie wpływać na regulację stanów emocjonalnych chorego.

Jak się porozumiewać z chorym na demencję?

Komunikacja powinna być dostosowana do możliwości osoby chorej, na poszczególnych etapach choroby. Zdecydowanie zalecane jest nawiązywanie kontaktu i rozmowa z osobą chorą bez względu na jej zdolności komunikacyjne, może to być rozmowa, opowiadanie choremu, czytanie, wspólne oglądanie zdjęć, wspólne spędzanie czasu.

Jakich błędów należy unikać w opiece nad osobą chorującą na demencję?

Na wstępie należy wspomnieć, że nie ma opiekunów doskonałych, szczególnie, że opieka nad bliską osobą jest zadaniem niezwykle wymagającym i obciążającym (psychicznie, fizycznie, czasowo, materialnie).

Zgodnie z myślą – żeby być dobrym opiekunem najpierw trzeba zadbać o własne potrzeby, bardzo istotne jest aby nie zaniedbywać swoich potrzeb, chociaż czasem wydaje się to niemożliwe. Warto korzystać z pomocy, wsparcia innych członków rodziny, opiekunów, specjalistów.

Specyfika opieki nad osobą chorującą na demencję wynika przede wszystkim z charakteru jej objawów – pogłębiające się zaburzenia pamięci, dezorientacja, stopniowe zapominanie

“kim się jest/było”, kim są osoby bliskie, stopniowa niesprawność psychiczna i fizyczna, zaburzenia zachowania i nastroju. To wszystko stanowi często duże wyzwanie dla opiekunów.

Warto jest poświęcić czas na poznanie i zrozumienie objawów i przebiegu chorób otępiennych, co może pomóc tłumaczyć sobie często dziwne i niezrozumiałe zachowania i reakcje chorych.

Wiele informacji można uzyskać w stowarzyszeniach, fundacjach oraz innych placówkach, które oferują wsparcie dla opiekunów osób chorujących na demencję.

Jest to zadanie trudne, wymagające dużo cierpliwości i wytrwałości, dlatego warto zadbać o to, by nie być w tym samemu, rozmawiać z innymi, radzić się, prosić o pomoc, gdy jest potrzebna.

Zmiany w publikacji oraz wydruk „Album Potrzeb” zostały zrealizowane dzięki współfinansowaniu ze Środków Samorządu Województwa Wielkopolskiego w ramach realizacji projektu „Album Potrzeb wspiera komunikację”.

Przedstawione treści wyrażają poglądy realizatora projektu i nie muszą odzwierciedlać oficjalnego stanowiska Samorządu Województwa Wielkopolskiego

Tekst opracowały:

Jadwiga Ciesielczyk
Magdalena Kluch
Anna Rajewska
Adrianna Świątek

Redakcja:

Aleksandra i Piotr Orchowscy



„Album Potrzeb” opracowano w 2021 roku w ramach Projektu Inkubator Innowacji Społecznych Generator Dostępności realizowanego przez Stowarzyszenie Na Rzecz Spółdzielni Socjalnych w partnerstwie z Regionalnym Ośrodkiem Polityki Społecznej w Poznaniu w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój.