

# ALZHEIMER - WYZWANIA XXI WIEKU

 **AHP** American  
Heart of Poland  
Gruppo San Donato



**PRZEWODNIK DLA PACJENTA**

[www.ahop.pl](http://www.ahop.pl)

## Odkrycie choroby

Choroba Alzheimera to neurodegeneracyjne schorzenie, które charakteryzuje się postępującą utratą pamięci, umiejętności poznawczych i funkcji behawioralnych.

W 1906 roku niemiecki neuropatolog i psychiatra Alois Alzheimer opisał przypadek 51-letniej kobiety o imieniu Auguste Deter, która cierpiała na nietypowe objawy demencji. Pacjentka miała poważne problemy z pamięcią, dezorientacją, zmianami osobowości oraz halucynacjami. Po jej śmierci, Alzheimer przeprowadził sekcję mózgu i zauważył charakterystyczne zmiany patologiczne, takie jak złogi białkowe (amyloid) oraz splątki neurofibrylarne (tworzone przez białko tau).

W 1910 roku Emil Kraepelin, kolega Alzheimera i znany psychiatra, zaproponował nazwę "choroba Alzheimera" w swoim podręczniku psychiatrii, aby opisać ten nowy typ demencji. Rozwój technik mikroskopowych i biochemicznych w latach 70. XX wieku pozwolił naukowcom lepiej zrozumieć zmiany patologiczne zachodzące w mózgu pacjentów z chorobą Alzheimera. Zidentyfikowano dwie główne cechy choroby: blaszki amyloidowe i splątki neurofibrylarne.

W latach 80. i 90. XX wieku odkryto, że niektóre przypadki choroby Alzheimera mają podłoże genetyczne. Zidentyfikowano mutacje w genach, takich jak APP (gen amyloidowego białka prekursorowego), PSEN1 i PSEN2 (preseniliny), które są związane z rodzinnymi postaciami choroby Alzheimera.

Hipoteza amyloidowa, sformułowana w latach 90. XX wieku, sugeruje, że akumulacja i agregacja beta-amyloidu w mózgu są głównym czynnikiem wywołującym chorobę Alzheimera. Badania koncentrowały się na zrozumieniu, jak amyloid wpływa na funkcjonowanie neuronów i jak można zahamować jego tworzenie.

Nie mamy więc pewności, dlaczego chorujemy – wiemy jedynie, co dzieje się w naszym mózgu podczas choroby. Wiemy także, że oprócz nas na chorobę Alzheimera cierpią delfiny, o czym w październiku 2017 r. poinformował Uniwersytet w Oksfordzie.

## Diagnoza i co dalej?

Alzheimer to przewlekła, postępująca choroba neurodegeneracyjna mózgu powodująca zanik komórek nerwowych, prowadzi do otępienia mózgowego, utraty pamięci, a z postępem choroby pojawić się mogą takie objawy, jak splątanie, drażliwość, agresja, wahania nastroju, trudności językowe, utrata pamięci długotrwałej.

Choroba u każdego pacjenta przebiega odmiennie, wobec czego prognozowanie jej przebiegu w przypadku konkretnej osoby napotyka trudności.

Dotychczas mówiono, że na chorobę Alzheimera choruje 80% wszystkich cierpiących na demencję. Dzisiaj wiemy, że to prawdopodobnie tylko 50–60%. Choroba Alzheimera rozwija się podstępnie, nie niepokojąc nas na początku. Często sądzimy, że po prostu zaczynamy się starzeć lub interpretujemy pierwsze symptomy jako przemęczenie i roztargnienie, które łatwo zbagatelizować.

Powszechnie utożsamia się chorobę Alzheimera z zanikiem pamięci – a drobne luki w pamięci uważamy przecież za typowe dla podeszłego wieku. Omawiając objawy choroby Alzheimera, mówimy często „problemy z pamięcią” lub „luki pamięciowe” – ale w istocie nie chodzi o to, że nie pamiętamy. Rzecz w tym, że nasz mózg nie może zapisać wydarzeń, dat, terminów spotkań, ponieważ miejsce w mózgu, które do tego służy, choruje i robi się mniejsze. W chorobie Alzheimera w mózgu pojawiają się dwie zmiany: złogi amyloidowe oraz kłębki neurofibrylarne – to one są odpowiedzialne za „kurczenie się” mózgu. W miarę rozwoju choroby pojawia się mylenie wyrazów, nietypowa mowa, problemy z higieną, samodzielnym ubieraniem się, zrobieniem herbaty, chodzeniem czy połykaniem.



W chorobie Alzheimera nie chodzi tylko o zaburzenia pamięci, ale o to, że choroba wpływa na każdy aspekt całego życia, bo mózg, który nim zarządza, nie daje rady. Pojawiają się zaburzenia funkcji poznawczych. Osoby z chorobą Alzheimera mogą mieć trudności z koncentracją uwagi, planowaniem oraz wykonywaniem codziennych czynności. Często pacjenci zapominają o rzeczach, umówionych spotkaniach, datach czy wykonywanych czynnościach. W miarę postępu choroby pojawiają się wyraźniejsze objawy pamięciowe, z czasem stają się coraz bardziej wyraźne. Pacjenci mogą mieć problemy z rozpoznawaniem bliskich osób, miejsc czy przedmiotów. Mogą pojawić się trudności w wystawianiu się - znajdowaniu odpowiednich słów czy wypowiedaniu pełnych zdań.

Osoby chore mogą mieć problemy z orientacją w czasie (np. nie pamiętają aktualnego dnia tygodnia lub roku) oraz w przestrzeni (np. mogą łatwo się zgubić nawet w znanych miejscach). Często pojawiają się zmiany emocjonalne, np. drażliwość, niepokój, depresja, a także zaburzenia snu.

W późnym stadium (etap zaawansowany) pojawiają się poważne zaburzenia pamięci. Pacjenci mogą nie rozpoznawać członków rodziny czy zapominać o wydarzeniach z własnej przeszłości. Zaburzenia mogą obejmować niezdolność do wykonywania podstawowych czynności życia codziennego, jak jedzenie, ubieranie się czy utrzymanie higieny osobistej. Osoby z późnym stadium choroby Alzheimera mogą wymagać wsparcia w codziennych czynnościach, a w zaawansowanych przypadkach mogą być całkowicie zależne od opieki innych osób.

## **Leczenie**

Przyczyną zaburzeń funkcji poznawczych w chorobie Alzheimera jest zanik komórek w określonych obszarach mózgu, a co za tym idzie zmniejszenie ilości neuroprzekaźnika acetylocholinę. Acetylocholina w naturalny sposób rozkładana jest przez enzym cholinesterazę, znajdujący się w mózgu. Wykazano, że hamowanie tego enzymu przez leki należące do grupy tzw. inhibitorów cholinesterazy prowadzi do poprawy funkcji poznawczych u pacjentów cierpiących na chorobę Alzheimera. Oprócz inhibitorów cholinesterazy w leczeniu choroby Alzheimera stosuje się także mantynę, lek hamujący działanie innego neuroprzekaźnika w mózgu – glutaminianu.

Skuteczność działania wspomnianych leków udowodniono w badaniach naukowych z udziałem chorych. Efektem działania inhibitorów cholinesterazy jest istotna, chociaż niewielka poprawa w zakresie zaburzeń poznawczych, co więcej leki te mają istotny korzystny wpływ na zaburzenia zachowania występujące w przebiegu choroby Alzheimera. W ciągu ostatnich lat prowadzone są badania nad nowymi terapiami, w tym nad lekami zmieniającymi przebieg choroby, lekami przeciwciałowymi i terapiami genowymi, które mogą potencjalnie zmienić sposób leczenia choroby Alzheimera w przyszłości.

Współcześnie objawy neuropsychiatryczne i zaburzenia zachowania są leczone na wiele sposobów. Np. depresja i objawy depresji leczone są selektywnymi inhibitorami zwrotnego wychwytu serotoniny (SSRI). Mają one również dobroczynny wpływ na niepokój, rozdrażnienie i inne niespecyficzne objawy, które mogą towarzyszyć depresji. Pobudzenie i zachowania agresywne mogą wymagać stosowania leków przeciwpsychotycznych.

W leczeniu objawów takich jak lęk czy zaburzenia snu stosuje się także inne leki przeciwdepresyjne oraz leki nasenne.

Z uwagi na podeszły wiek, obecność innych chorób oraz zażywanie innych leków, terapia za pomocą leków działających na ośrodkowy układ nerwowy jest prowadzona ostrożnie, przez doświadczonego specjalistę neurologa, psychiatrę lub geriatrę.

Obecnie metody leczenia choroby Alzheimera mają charakter wyłącznie objawowy. W dotychczasowych badaniach dotyczących leczenia przyczynowego brano pod uwagę różne mechanizmy patologiczne prowadzące do powstania choroby Alzheimera. Oceniano działanie m.in. substancji o działaniu antyoksydacyjnym, przeciwzapalnym oraz terapie immunologiczne ukierunkowane na powstawanie złogów amyloidu.



## Oddziaływanie nefarmakologiczne

Istnieje wiele metod stymulujących procesy poznawcze, ale nie wszystkie można wykorzystać u człowieka chorego. Dobór zajęć powinien być dostosowany do chorego. Jednak nie można planować zbyt trudnych zadań, ponieważ z powodu frustracji chory może wycofać się z aktywności.

Do metod wpływających pozytywnie na poziom aktywności poznawczej należy trening orientacji w rzeczywistości. Celem tego treningu jest poprawa orientacji w otaczającym go środowisku. Dzięki temu niepokój wywołany trudnościami w zrozumieniu rzeczywistości ulega zmniejszeniu, a chory zyskuje większe poczucie bezpieczeństwa. Terapia może być prowadzona w sposób zaplanowany jako cyklicznie powtarzające się bieżące tematy albo w sposób ciągły poprzez powtarzanie w ciągu dnia podstawowych informacji i ich późniejsze omawianie.

### Inne metody to:

- trening kognytywny: programy treningowe, które mają na celu pobudzenie funkcji poznawczych, takich jak pamięć, myślenie abstrakcyjne i logiczne, mogą pomóc w utrzymaniu umiejętności poznawczych na dłużej
- fizjoterapia: regularne ćwiczenia fizyczne mogą wspierać sprawność fizyczną pacjentów i poprawić ich ogólny stan zdrowia

### Bardzo ważne jest:

- wsparcie dla opiekunów: opiekunowie osób chorych na alzheimera często potrzebują wsparcia emocjonalnego i praktycznego. Programy wsparcia i grupy wsparcia mogą być bardzo pomocne
- terapia zajęciowa: terapeuci zajęciowi mogą pracować z pacjentami i ich rodzinami, aby opracować strategie radzenia sobie z codziennymi wyzwaniami związanymi z chorobą Alzheimera

## Przyjazny dom

Co warto zmienić w domu w związku z chorobą bliskiego? We wczesnym okresie choroby warto zainstalować kuchenkę z mechanizmem samoczynnie odcinającym dopływ ulatniającego się gazu lub płytę elektryczną. Warto przyzwyczaić chorego do korzystania z czajnika elektrycznego. W bardziej zaawansowanej fazie choroby trzeba brać pod uwagę pogarszającą się sprawność ruchową chorego. Dlatego warto usunąć z mieszkania zbędne chodniki, dywaniki. Pod dywany można podłożyć maty przeciwpoślizgowe. Jeżeli wewnątrz domu są schody, konieczne jest zabezpieczenie ich np. zasuwaną bramką. Warto usunąć meble i przedmioty, o które chory łatwo może się potknąć. Aby zapewnić bezpieczeństwo należy:

- drobne figurki wazoniki umieścić tak, aby chory nie mógł ich stłuc,
- środki chemiczne schować w zamkniętej szafce,
- noże, nożyczki i ostre narzędzia zabezpieczyć.

W zasięgu ręki chorego nie mogą leżeć ważne dokumenty, większe kwoty pieniędzy, kluczyki z samochodu. Dobrze jest zabezpieczyć drzwi balkonowe oraz okna. Zamków ani zasuvek nie powinny mieć drzwi wewnątrz domu (zdarza się, że chory zamyka się np. w łazience). Pamiętajmy o dokładnym zamykaniu drzwi wejściowych, nawet gdy jesteśmy z chorym w domu.

W niektórych sytuacjach trzeba zasłonić lustro lub je schować. Podobne obserwacje dotyczyć mogą również telewizora. Choremu może wydawać się, że postacie są tuż obok, w pokoju. Wówczas rozmawia z nimi, częstuje jedzeniem. Spokojny film, program przyrodniczy może sprawić choremu przyjemność. Natomiast programy zawierające sceny przemocy mogą wzbudzać silny niepokój. Chorzy z głębokim otępieniem z reguły przestają w ogóle reagować na obraz z telewizora.

Wielu chorych z zespołem otępiennym ma szczególną potrzebę chodzenia. Być może jest to po prostu efekt uszkodzenia określonych obszarów mózgu. Dlatego warto postarać się zapewnić choremu trochę przestrzeni pozbawionej przedmiotów. Idealne miejsce to ogródek wokół domu. Zabezpieczamy wówczas kontakt z roślinami trującymi i kolczastymi.

## **Jeśli pacjent porusza się samodzielnie, warto:**

- zrezygnować z dywaników i chodników; usunąć zbędne przedmioty na szlakach komunikacyjnych;
- wspierać samodzielność chorego – niech pokonuje choćby nieduże odległości bez pomocy;
- umieścić antypoślizgowe maty pod prysznicem lub w wannie;
- zamontować uchwyty na ścianach, a pod prysznicem - krzesło lub taboret;
- zadbać o właściwe produkty do pielęgnacji i jeśli są potrzebne – właściwie dobrane wyroby chłonne.

## **Jeśli pacjent jest leżącym należy:**

- zadbać o odpowiednie łóżko i materac – są ważne w profilaktyce przeciwoodleżynowej, także przez wzgląd na kręgosłup opiekuna. Trzeba dbać o zmianę pozycji ciała w łóżku; zadbać o właściwe produkty pielęgnacyjne dla skóry, która jest narażona na odleżyny oraz o dobrze dobrany wyrób chłonny;
- w miarę postępu choroby w łazience przydają się udogodnienia. Do wanny lub brodzika warto włożyć maty przeciwpoślizgowe. Koło sedesu i wanny zamocować uchwyty – ułatwiające wstawanie. W późniejszym okresie choroby najlepszym rozwiązaniem byłaby kabina prysznicowa lub miejsce z niskim brodzikiem. Przy ścianie można zamocować składane krzesło;
- skóra w każdym wieku narażona jest na uszkodzenia, lecz szczególnie wrażliwa jest sucha, skłonna do podrażnień i cienka skóra osób chorych. Wynika to z faktu, że jej proces regeneracji jest znacznie spowolniony przez osłabienie organizmu chorobą. Ważna jest dbałość o dobre nawodnienie organizmu, a także odpowiednia dieta, żeby wspomóc skórę w jej regeneracji. Warto także stosować kosmetyki, które pomogą utrzymać skórę bliskiej osoby w prawidłowej kondycji – najlepiej używać ich po każdym myciu ciała;



- codzienna toaleta ciała to jedna z najważniejszych czynności pielęgnacyjnych, zwłaszcza u osób leżących. Należy myć chorego przynajmniej raz dziennie z użyciem wody i środka myjącego, który nie narusza płaszcza hydrolipidowego (naturalnej warstwy ochronnej skóry). Są jednak sytuacje, w których mycie z wodą jest utrudnione lub niemożliwe. Podczas pobytu w szpitalu, w przypadku samodzielnej opieki nad osobą przewlekle chorą, na stałe pozostającą w łóżku, kiedy chory odmawia mycia, np. z powodu postępującej choroby Alzheimera lub innych form demencji. Warto wtedy sięgnąć po specjalistyczne produkty pielęgnacyjne np. w piance, które oczyszczają i odświeżają skórę bez użycia wody np. chusteczki pielęgnacyjne, pianka myjąco-pielęgnująca, krem ochronny z arginina, krem ochronny z tlenkiem cynku itd. W lekko nasilonym otępieniu można zaobserwować zmianę nawyków higienicznych. Początkowo uwagę może zwrócić to, że chory przez kilka dni chodzi w tej samej odzieży lub bieliźnie, mimo że wcześniej bardzo dbał o swój wygląd. Zdarza się, że chory długo przebywa w łazience i wychodzi z niej nieumyty. Wielu chorych w bardziej zaawansowanej fazie otępienia broni się przed kąpielą. Małe pomieszczenie, niejasne dla chorego zamiary opiekuna mogą budzić lęk;
- wprowadzając chorego do łazienki, warto więc poinformować go krótkimi zdaniem, co będziecie tam robić. Należy stosować proste instrukcje w stylu: proszę, zdejmij bluzkę, podnieś nogę itp. Jeżeli chory boi się wejść do wanny z wodą, wystarczy umyć go pod prysznicem. Należy wybrać na kąpiel porę dnia, kiedy chory funkcjonuje najlepiej i ma dobry nastrój. Ustawić odpowiednią temperaturę wody;
- należy zwrócić uwagę na to, czy chory radzi sobie z samodzielnym myciem zębów, wyjmowaniem i myciem protezy zębowej - jeśli ją posiada. Być może wystarczy przypomnieć krótko: „umyj zęby” i podać szczoteczkę z pastą. W późniejszym stadium choroby to opiekun będzie musiał przejąć ten obowiązek. Należy zwrócić uwagę, czy na dziąsłach nie robią się odleżyny. Powstaną one szybko jeżeli chory zapomni o wyjmowaniu i myciu protezy. W ostatnim okresie choroby, jeżeli chory będzie bronił się przed wszystkimi czynnościami pielęgnacyjnymi wykonywanymi w jamie ustnej, należy usunąć protezę zębową;
- jak dbać o higienę jamy ustnej? Trzeba poprosić chorego o wyjęcie protezy. Pomóc, jeśli nie może zrobić tego samodzielnie: umieścić kciuk na podniebieniu chorego i delikatnym ruchem do przodu wysunąć protezę z ust, oczyścić protezę nad miękkim ręcznikiem lub pojemnikiem z wodą – jeśli proteza wypadnie, zapobiegnie to jej uszkodzeniu. Protezę myje się przy użyciu specjalnej szczoteczki i przeznaczonego do tego preparatu. Jamę ustną chorego należy umyć gąbką nasączoną płynem pielęgnacyjnym. Gdy chory nosi protezę, zakłada się ją i zdejmuje każdego dnia (chyba że pacjent poprosi inaczej). Sprawdza się przy tej okazji, czy w jamie ustnej nie pojawiają się niepokojące zmiany, które mogą powodować ból;

- dbanie o własny wygląd przez samego pacjenta jest bardzo ważne. Należy zadbać o schludną i estetyczną, ale łatwą do utrzymania fryzurę. Lepiej nie wprowadzać radykalnych zmian w wyglądzie, gdyż może to pogłębić dezorientację. U chorej, której trudno będzie umyć i uczesać długie włosy, należy zdecydować się na krótką fryzurę. Na początku choroby wizyta w zakładzie fryzjerskim nie powinna być problemem. Można uprzedzić fryzjera o potencjalnych kłopotach. Najlepiej umówić się tak, aby nie czekać. Poprosić, aby fryzjer spokojnie informował chorego o wykonywanych czynnościach. W późniejszym okresie bardziej wskazane będzie zapraszanie fryzjera do domu. Mężczyznę można łatwo strzyć samemu maszynką do strzyżenia włosów. Jeżeli chora żona lub matka przywiązywała wagę do makijażu, należy starać się w miarę możliwości pomóc jej w jego wykonaniu;
- warto starać się jak najdłużej zachować dawne przyzwyczajenia chorego. Odzież powinna być wygodna oraz przewiewna. W miarę postępu choroby, kiedy czasami kilka razy w ciągu dnia będzie trzeba przebierać chorego, większą wagę należy przywiązywać do wygody niż fasonu stroju. Najlepsze sprawdzają się różnego rodzaju bawełniane dresy. Chory, który większą część dnia spędza w pozycji siedzącej lub stojącej, może mieć skłonność do obrzęków nóg. Warto zakładać skarpetki bezuciskowe;
- spośród sprzętu pomocniczego warto zaopatrzyć się w drabinki i uchwyty do podciągania się w łóżku; wózek inwalidzki i chodzik; stolik przyłóżkowy z obracaną tacą do posiłków; lampki zapalane czujnikiem ruchu – pomoc w drodze do łazienki.



## Rola lekarza

W momencie rozpoznania choroby pacjentem powinna się zajmować grupa specjalistów. Ponieważ początkowe objawy choroby są zmienne i zależne od wielu czynników, takich jak osobowość pacjenta przed wystąpieniem choroby, występowanie zaburzeń psychicznych (depresja i lęk), choroby somatyczne i choroby mózgu. W postępowaniu diagnostycznym biorą udział: neuropsycholog, psychiatra, neurolog. Na późniejszym etapie choroby, gdy występuje nasilona niesprawność chorego – asystent socjalny.

Lekarz rodzinny pełni bardzo ważną funkcję na każdym etapie prowadzenia pacjenta z chorobą Alzheimera, gdyż to właśnie do poradni podstawowej opieki zdrowotnej (POZ) najczęściej zgłaszają się po poradę osoby z zaburzeniami pamięci. Obiektywizacji zgłaszanych skarg służy diagnostyka przesiewowa w kierunku otępienia. Warto pamiętać, że zgodnie z obecnymi rekomendacjami powinni być nią objęci nie tylko pacjenci zgłaszający problemy z pamięcią bez względu na wiek, lecz wszystkie osoby po 65. roku życia, pacjenci ze schorzeniami sercowo-naczyniowymi (stanowiącymi czynniki ryzyka otępienia) oraz osoby z wywiadem rodzinnym obciążonym otępieniem. Warunkiem koniecznym jest znajomość odpowiedniego narzędzia, zasad posługiwania się nim i umiejętność interpretacji wyników.

Główną przeszkodą w prowadzeniu tego typu diagnostyki w POZ jest czasochłonność. Najszerzej znane wśród lekarzy rodzinnych przesiewowe testy funkcji poznawczych to „Krótka skala oceny stanu psychicznego” (Mini Mental State Examination – MMSE) oraz „Test rysowania zegara” (Clock Drawing Test – CDT) . Warto jednak zwrócić uwagę także na inne możliwości diagnostyki przesiewowej, które mogą zostać wykorzystane w warunkach deficytu czasowego (np. General Practitioner Assessment of Cognition – GPCOG, MiniCog czy Memory Impairment Screen – MIS) albo u pacjenta z podejrzeniem bardzo wczesnych objawów ChA (skala Mini-ACE).

Ważnym zadaniem lekarza POZ jest dbałość o kontynuację rozpoczętej terapii. Wczesne odstawienie leczenia jest niekorzystne z wielu względów, m.in. oznacza brak jakiegokolwiek szansy na obiektywną ocenę odpowiedzi na terapię. Taka ocena jest możliwa dopiero po kilku miesiącach stosowania leku.

Neuropsycholog nie tylko stawia diagnozę, ale również prowadzi specjalną terapię osób z uszkodzonym mózgiem. Jest to terapia zaburzeń poszczególnych procesów poznawczych – pamięci, mowy czy innych, jak i pewnego rodzaju sposób oddziaływania na całą aktywność poznawczą człowieka, ze szczególnym uwzględnieniem potrzeb i emocji. Głównym celem terapii jest poprawa codziennego funkcjonowania i radzenia sobie z objawami choroby.

Opiekunom osób cierpiących z powodu narastającego osłabienia sprawności poznawczej neuropsycholog może pomóc w doborze odpowiednich ćwiczeń usprawniających pamięć i funkcje poznawcze, które chory z pomocą opiekuna będzie mógł wykonywać w domu. Pomoże w doborze obowiązków i zadań, które chory będzie mógł wykonywać samodzielnie, a także udzieli wsparcia oraz poinformuje o zmianach jakie mogą nastąpić w funkcjonowaniu pacjenta, i o sposobie radzenia sobie z nimi.

Głównym specjalistą, który ocenia sprawność chorego na podstawie wywiadu, oceny opiekuna i obserwacji w czasie badania jest psychiatra. Jest to osoba, która zleca odpowiednie leki i kontroluje ich tolerancje. To psychiatra przed wszystkim będzie udzielał odpowiedzi na pytania opiekuna i wspomagał w załatwieniu formalnych spraw związanych z opieką. Psychiatra zajmuje się oceną i leczeniem zaburzeń zachowania, wskazując na mechanizmy ich powstawania.

Zasadniczą rolę w rozpoznaniu przyczyn narastających zaburzeń procesów poznawczych ma neurolog. W wieku podeszłym w wielu chorobach ośrodkowego układu nerwowego występują objawy zespołu otępiennego. Neurolog jest także lekarzem sprawującym opiekę medyczną nad chorym w poradniach chorób zwyrodnieniowych OUN.



Bardzo ważnym członkiem zespołu, do którego może zgłosić się pacjent z alzheimerem jest pielęgniarka, która ma na celu zapewnienie wsparcia zarówno osobom chorym, jak i ich rodzinom i opiekunom. Oto niektóre kluczowe zadania pielęgniarki w opiece nad osobami z alzheimerem:

- edukacja i wsparcie dla pacjenta i rodziny - pielęgniarka jest odpowiedzialna za edukację pacjenta i jego rodziny na temat choroby Alzheimera, jej przebiegu, objawów oraz dostępnych opcji leczenia i opieki. Pomaga również w radzeniu sobie z emocjami związanymi z diagnozą i zmianami, jakie niesie choroba;
- monitorowanie stanu zdrowia - pielęgniarka regularnie monitoruje stan zdrowia pacjenta, oceniając zarówno fizyczne, jak i psychiczne zdrowie. Może to obejmować pomiar ciśnienia krwi, monitorowanie czynności życiowych oraz ocenę stanu neurologicznego.
- zarządzanie leczeniem - pielęgniarka pomaga w zarządzaniu farmakoterapią pacjenta, zapewniając regularne przyjmowanie leków i monitorowanie ewentualnych skutków ubocznych. Ponadto może koordynować opiekę z innymi specjalistami, takimi jak neurolog, psychiatra czy terapeuta zajęciowy.
- wsparcie w codziennych czynnościach - osoby z alzheimerem mogą mieć trudności w wykonywaniu codziennych czynności, takich jak higiena osobista, ubieranie się czy przygotowywanie posiłków. Pielęgniarka może wspierać pacjenta i rodzinę w tych zadaniach, ucząc technik ułatwiających samodzielność lub zapewniając bezpośrednią pomoc.
- zarządzanie problemami behawioralnymi - choroba Alzheimera często wiąże się z problemami behawioralnymi, takimi jak agresja, dezorientacja czy pobudzenie psychoruchowe. Pielęgniarka pomaga w identyfikacji i zarządzaniu tymi problemami, w tym stosowaniu odpowiednich technik terapeutycznych.
- wspieranie rodziny - pielęgniarka udziela wsparcia emocjonalnego i praktycznego rodzinie pacjenta, pomagając jej radzić sobie z obciążeniem opieki nad chorym. Może organizować grupy wsparcia dla rodzin, udzielać porad prawnych oraz koordynować dostęp do zewnętrznych źródeł pomocy.
- ewaluacja i dokumentacja - pielęgniarka prowadzi regularne oceny stanu zdrowia pacjenta oraz dokumentuje postępy i zmiany w jego stanie. Dokumentacja ta jest istotna dla kontynuacji opieki oraz współpracy z innymi członkami zespołu medycznego.
- Pielęgniarka odgrywa kluczową rolę jako członek interdyscyplinarnego zespołu opieki nad osobami z chorobą Alzheimera, zapewniając kompleksową, holistyczną i indywidualnie dostosowaną opiekę medyczną oraz wsparcie dla pacjentów i ich rodzin. Wskazuje do wsparcia Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie; organizacje działające na rzecz chorych i niepełnosprawnych oraz ich opiekunów.

## Organizacje wspierające

W początkowym stadium choroby bardzo ważne jest, aby chory udzielił pełnomocnictwa notarialnego osobie bliskiej, która będzie podejmowała decyzje w ważnych sprawach życiowych dot. leczenia, spraw urzędowych, majątkowych, gdyż z powodu postępującej choroby nie będzie później mógł decydować o sobie.

Odciążeniem wytchnieniowym dla rodziny może być zorganizowanie pobytu chorego w domu opieki. Osoba kierowana płaci 70% ze swojego świadczenia emerytalno-rentowego, a jej krewni zobowiązani są do alimentacji stosownie do uzyskiwanych dochodów. Skierowanie do domu opieki wydaje Ośrodek Opieki Społecznej. Podstawowym zadaniem Domów Opieki jest świadczenie usług bytowych, pielęgnacja i opieka nad osobami niepełnosprawnymi.

Inną formą jest ZOL oraz ZPO, które udzielają całodobowych świadczeń zdrowotnych osobom, które nie wymagają hospitalizacji, ale których ciężki stan zdrowia nie pozwala na przebywanie w środowisku domowym. Zakres działalności ZOL i ZPO:

- kontynuacja leczenia farmakologicznego
- pielęgnacja
- opieka
- rehabilitacja
- organizacja czasu wolnego
- edukacja chorego w zakresie samoopieki

Wniosek do ww. placówek wypełnia pielęgniarka środowiskowa z przychodni rejonowej lub szpitala. Ona też pilotuje sprawę od początku do końca. To pielęgniarka wskazuje adresy placówek w danym terenie. Pełen wykaz placówek, z którymi NFZ podpisał kontrakt na świadczenie usług w danym roku kalendarzowym znajduje się na stronie właściwego oddziału NFZ.

Wykaz prywatnych ośrodków można znaleźć na stronie internetowej – w rejestrze Urzędu Miasta lub w Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie. Przy przyjęciu ośrodek określa swoje warunki oraz podaje cenę.

Nadto ulgi przysługują osobom z orzeczoną inwalidztwem i ich opiekunom. Od dochodu można odliczyć: wydatki przeznaczone na cele rehabilitacyjne, koszt biletów na przejazd tam i z powrotem, pobytu w sanatorium, wydatki na zakup leków, koszt pobytu w zakładzie opiekuńczo-leczniczym lub pielęgnacyjno-opiekuńczym.

Celem ubezwłasnowolnienia jest ochrona osoby, niesienie pomocy w załatwieniu jej spraw osobistych czy majątkowych i zadbanie o proces leczenia. O ubezwłasnowolnieniu orzeka Wydział Cywilny Sądu Okręgowego właściwego dla miejsca zamieszkania chorego. Uprawnieni do zgłoszenia wniosku są: małżonek, krewni w linii prostej, rodzeństwo, przedstawiciel ustawowy.

Stała opieka nad chorym oraz liczne obowiązki dnia codziennego mogą prowadzić do wyczerpania emocjonalnego i fizycznego opiekuna. Dlatego warto zadbać o siebie, by do wyczerpania nie dopuścić. Należy sypiać regularnie i postarać się każdego dnia znaleźć choć 10 minut na relaks. Trzeba być również aktywnym – dynamiczny spacer czy gimnastyka to niezawodne lekarstwo na stres.

Podsumowując, trudne zachowania bliskiej osoby mogą wynikać z niezaspokojonych potrzeb. Należy nauczyć się je odczytywać. Warto czytać między wierszami. Być może bliska osoba nie jest w stanie już wypowiedzieć, co jej doskwiera, ale próbuje wyrazić to innym zachowaniem. Trzeba odpoczywać i rozmawiać o swoich uczuciach. Opiekun odczuwa różne, silne emocje – należy dać sobie prawo do nich.

*Materiał ten ma charakter wyłącznie edukacyjny i nie może zastąpić porady lekarskiej, diagnozy ani indywidualnej konsultacji z lekarzem, pielęgniarką, rehabilitantem, farmaceutą lub innym wykwalifikowanym personelem medycznym. W przypadku jakichkolwiek pytań dotyczących zdrowia, objawów lub leczenia, należy zawsze skonsultować się z odpowiednim specjalistą medycznym.*

Opracowanie:

*mgr Anna Serwecińska, konsultacja: mgr Jolanta Czerwińska, dr n.med. Wojciech Sakiewicz*

Bibliografia:

1. Zbigniew Zbiegień, Choroba Alzheimera. Kompendium wiedzy medycznej, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2014.
2. Agnieszka Słowik, Choroba Alzheimera. Nowoczesne metody diagnostyczne i terapeutyczne, Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner, 2018.
3. Krystyna Opic, Choroba Alzheimera i inne demencje. Współczesne wyzwania diagnostyczne i terapeutyczne, Wydawnictwo Czelej, 2019.
4. Jerzy Vetulani, Choroba Alzheimera. Fakty i mity, Wydawnictwo Naukowe PWN, 2013.
5. Katarzyna Chmielnicka, Alzheimer. Co musisz wiedzieć, Wydawnictwo PZWL, 2011.

*Ten dokument jest własnością AMERICAN HEART OF POLAND S.A. Wszelkie prawa zastrzeżone. Niedozwolone jest rozpowszechnianie, kopiowanie, modyfikowanie ani udostępnianie pliku bez uprzedniej zgody AMERICAN HEART OF POLAND S.A.*