

BOALA ALZHEIMER

SFATURI PENTRU FAMILIE

Această broșură furnizează informații despre boala Alzheimer și alte demențe. Redactată într-un limbaj simplu și clar, ea este destinată persoanelor din anturajul bolnavului cu demență Alzheimer, dar și publicului larg.

Ea arată cum se poate face față bolii și cum se poate organiza un suport individual sau în grup.

INTRODUCERE

Acesta broșură este destinată persoanelor care se ocupă de un pacient cu boala Alzheimer sau de o afecțiune înrudită. Ea furnizează sfaturi pentru a-i ajuta în această sarcină dificilă. Din dorința de simplificare, toate formele de demență sunt numite aici boala Alzheimer. O bună informare permite anturajului să-și îmbunătățească propria calitate a vieții și, astfel, și pe aceea a pacientului.

Subiectele abordate sunt următoarele:

- Informare despre boala Alzheimer
- Organizarea vieții cotidiene a unui pacient atins de boala Alzheimer
- Sfaturi practice pentru a face față problemelor puse de boală
- Efectul personal și psihologic al bolii asupra anturajului
- Ajutorul dat persoanei îngrijitoare
- Cum vă poate ajuta Societatea Română Alzheimer

INFORMAȚII DESPRE BOALA ALZHEIMER

Ce este o demență?

O demență este definită ca un proces patologic cerebral. Se pune diagnosticul de demență- boala Alzheimer sau afecțiune înrudită-, unui pacient atunci când se constată semne de slăbire a memoriei, alterarea gândirii și tulburări de comportament.

Primele semne remarcate de familie pot consta în dificultăți în amintirea evenimentelor recente sau pentru desfășurarea activităților simple, bine cunoscute.

Pacienții pot prezenta de asemenea o confuzie mentală, modificări de personalitate sau de comportament, perturbări de judecată, dificultăți în găsirea propriilor cuvinte, idei incoerente și tulburări de orientare.

Demența de origine vasculară este la fel de frecventă.

Explicații despre boala Alzheimer

Boala Alzheimer atinge regiunile cerebrale care controlează gândirea, memoria și limbajul. Ea debutează progresiv și starea pacientului se degradează în general lent.

Pentru moment, cauza bolii este necunoscută și nu există întotdeauna tratament eficient. Boala Alzheimer poartă numele unui medic, dr. Alois Alzheimer, care a descris în 1906 anomaliile țesutului cerebral la un pacient care a murit de o boală cerebrală neobișnuită.

Aceste anomalii sunt caracteristice bolii Alzheimer. Această boală se întâlnește la toate clasele sociale, nu e legată nici de sex, nici de apartenența etnică, nici de situarea geografică.

Care sunt simptomele bolii Alzheimer?

Manifestările bolii Alzheimer variază de la un pacient la altul. Efectul său depinde de starea persoanei dinainte de apariția bolii, de personalitatea sa, de starea sa fizică și de modul său de viață anterior.

Pentru a descrie simptomele bolii Alzheimer, cel mai bine se procedează printr-o clasificare pe stadii: stadiul inițial, stadiul de evoluție medie și stadiul evoluat.

Cum s-a spus deja, nu toți pacienții prezintă aceleași simptome; sunt variabile de la un pacient la altul. Clasificarea bolii Alzheimer pe stadii permite anturajului să evalueze progresia bolii, consecințele posibilelor probleme în timp util și să planifice la timp măsurile necesare pentru a face față nevoilor viitoare.

Progresia bolii nu este niciodată exact apreciată în același mod de la un pacient la altul.

Unele simptome pot surveni în orice stadiu: de exemplu, un comportament descris în stadiul evoluat poate să apară în stadiul mediu de evoluție.

Anturajul și persoanele îngrijitoare trebuie, în egală măsură, să cunoască stadiile, pacienții putând prezenta scurte faze de luciditate.

Stadiul inițial

Stadiul inițial este adesea ignorat și interpretat pe nedrept de specialist, de familie și de prieteni ca o “senilitate” sau ca un fenomen de îmbătrânire normal.

Cum debutul bolii se instalează progresiv, este dificil de determinat cu precizie debutul bolii.

Persoana poate:

- Să-i fie dificil să vorbească
- Prezenta tulburări evidente de memorie, mai ales memoria faptelor/evenimentelor recente

- Orientarea dificilă în timp
- Să se piardă în locuri cunoscute
- Să nu reușească să ia decizii
- Să-și piardă toate inițiativele sau motivațiile
- Să prezinte semne de depresie sau agresivitate
- Să-și piardă interesul pentru distracții sau activități obișnuite cotidiene

Stadiul de evoluție medie

De-a lungul evoluției bolii, tulburările devin mai evidente și mai jenante.

Pacientul atins de boala Alzheimer are dificultăți în activitățile cotidiene și poate:

- Prezenta tulburări serioase de memorie, mai ales când e vorba să-și amintească fapte recente și nume
- Deveni incapabil să trăiască singur fără dificultate
- Deveni incapabil să-și facă menajul și drumurile obișnuite
- Deveni foarte dependent
- Prezintă halucinații și idei delirante

Stadiul evoluat

Acest stadiu este caracterizat printr-o dependență și o inactivitate totală a pacientului. Tulburările de memorie sunt grave și degradarea psihică provocată de boală devine vizibilă.

Pacientul poate:

- Avea dificultăți de a se hrăni
- Nu poate recunoaște pe cei apropiați, prietenii sau obiectele personale
- Avea dificultăți de înțelegere și interpretare a evenimentelor
- Nu se poate regăsi pe el însuși
- Avea dificultăți de deplasare
- Poate prezenta incontinență urinară și de materii fecale
- Poate avea un comportament inadecvat în public
- Deveni obligat să folosească un scaun rulant sau să rămână la pat

Care este cauza bolii Alzheimer?

Pentru moment, cauza bolii Alzheimer este necunoscută.

Boala Alzheimer nu este datorată:

- Unei ateroscleroze
- Unei solicitări excesive sau insuficiente a creierului
- Bolilor cu transmitere sexuală
- Vârstei avansate
- Procesului normal de îmbătrânire
- Aluminiului sau altor metale

Pentru ce este important să se pună diagnosticul?

Un diagnostic precoce este important pentru persoana îngrijitoare căci permite ca acesta să facă față mai bine bolii și să știe la ce să se aștepte. Diagnosticul este prima etapă în planificarea viitorului pacientului și anturajului său.

Nu există un test simplu care să permită punerea diagnosticului.

Diagnosticul se pune pe o analiză corectă a informațiilor furnizate de persoanele apropiate, antecedentele patologice ale pacientului și pe examenul capacităților sale fizice și intelectuale. Este important de a exclude acele boli care pot provoca tulburări de memorie, ca de exemplu: cauze legate de tulburări vasculare, intoxicație, infecții, boli metabolice, constipații etc. Singur, doar examenul creierului după decesul pacientului permite punerea diagnosticului de boală Alzheimer.

Există un tratament eficace?

Da și nu. Pentru moment, nu există nici un tratament care să permită vindecarea bolii Alzheimer. Totodată, există un mic tratament medicamentos permițând să se obțină o ameliorare a simptomelor.

Se poate face mult pentru susținerea pacientului însuși și a anturajului. Pentru mai multe informații, adresați-vă medicului dumneavoastră sau Societății Române Alzheimer. Cercetătorii depun toate eforturile pentru descoperirea medicamentelor eficiente pentru tratarea simptomelor bolii Alzheimer.

Anturajul (persoanele apropiate) trebuie să fie prudent când îi administrează asemenea produse și să ceară sfatul medicului și farmacistului.

Demență de origine vasculară

Boala Alzheimer este cauza cea mai frecventă a demenței. Demența de origine vasculară este la fel de frecventă; această boală apare atunci când aportul de sânge la nivelul unor mici regiuni cerebrale este insuficient și provoacă distrugerea celulelor acelor regiuni.

Cauze

Infarcte reperate pot fi provocate de hipertensiunea arterială care pot sparge vasele sanguine sau cheaguri sanguine care obliterează vasele, ieșirea sângelui fiind insuficientă.

Simptomatologie

Debutul poate fi brusc sau progresiv. Pierderea memoriei pentru evenimentele recente poate constitui primul simptom. Pacientul își pierde în continuare din ce în ce capacitățile, funcție de multiplicarea micilor infarcte.

În general, boala evoluează în trepte; capacitățile intelectuale se degradează, apoi se restabilesc din nou sau se ameliorează din când în când, înainte de a se degrada din nou. Episoadele de confuzie mentală acută sunt frecvente. La începutul bolii, pacientul percepe adesea mai bine deficiențele decât un bolnav atins de boala Alzheimer și personalitatea rămâne mai mult timp conservată.

Diagnostic

Diagnosticul se pune pe o analiză a istoricului tulburărilor și examenului capacităților fizice și intelectuale ale pacientului.

Tratament

Nu există un tratament care să vindece o demență de origine vasculară. O prevenție eficace poate fi realizată prin controlul tensiunii arteriale, regim, activitate fizica și /sau medicamentos.

Alte cauze de demență

Există și alte cauze, mai rare de demență care pot fi tratate. În acest sens consultați medicul dumneavoastră.

ORGANIZAREA VIETII ZILNICE CU UN PACIENT ATINS DE BOALA ALZHEMEIR

Adesea este foarte dificil să te ocupi de asemenea pacienți. Există totuși mijloace de a face față acestei situații. Iată câteva sfaturi pe care noi le-am elaborat pentru persoanele îngrijitoare.

Rutina facilitează viața

Rutina poate reduce numărul deciziilor pe care le aveți de luat și aduce ordinea și structurarea într-o viață zilnică care ar fi, fără aceasta, haotică. Pentru un pacient atins de boala Alzheimer, rutina poate deveni sinonimă cu securitatea. Pe de altă parte e importantă păstrarea, pe cât posibil a unei vieți normale.

Păstrarea autonomiei pacientului

E important ca pacientul să-și poată păstra autonomia cât mai mult timp posibil. Aceasta evită sentimentul de depreciere și vă ușurează sarcina.

Ajutați pacientul să-și păstreze demnitatea

Pacientul de care vă ocupați este o ființă umană care dă dovadă de sentimente. Prin activitatea dumneavoastră îi puteți da un sentiment de insecuritate. Evitați să vorbiți în prezența sa de boala.

Evitați conflictele

Orice conflict e un stres inutil pentru dumneavoastră ca și pentru pacient. Evitați să-i arătați greșelile și rămâneți calmi. Nu uitați niciodată că acesta este boala și nu pacientul însuși este responsabil de erori.

Simplificați viața

Simplificați la maximum viața pacientului. Evitați să-i dați lucruri imposibil de rezolvat.

Păstrarea simțului umorului

Râdeți cu pacientul, dar nu de el. Umorel ajută să faceți față dificultăților.

Siguranța

Prin tulburările fizice și de memorie, pacientul riscă accidente. Dumneavoastră va trebui să-i asigurați siguranța optimă.

Ajutați bolnavul să rămână în formă și sănătos

În numeroase cazuri, aceasta permite păstrarea cât mai mult timp posibil a capacităților fizice și intelectuale restante ale pacientului. Exercițiile adecvate depind de capacitatea fizică a persoanei bolnave. Cereți sfatul medicului.

Ajutați pacientul să păstreze cea mai bună parte a aptitudinilor sale restante

Activitățile specifice pot să-l ajute să-și păstreze demnitatea și să-i dea un sens vieții sale.

Cineva care era înainte grădinar, comerciant, șef de antrepriză, se va bucura să-și vadă aptitudinile profesionale încă exploatate.

Nu trebuie uitat că boala va evolua și neplăcerile vor evolua pe măsura timpului. Acesta e motivul pentru care dumneavoastră care supravegheați pacientul, trebuie să observați situația și să rămâneți flexibil în organizarea activităților.

Facilitați comunicarea

În cursul evoluției bolii, comunicarea cu pacientul poate deveni dificilă. Iată câteva sfaturi utile:

- Asigurați-vă că vederea și auzul nu sunt tulburate
- Controlați și, dacă e necesar, modificați dioptriile și aparatul auditiv
- Vorbiți tare și clar pacientului, așezându-vă la înălțimea ochilor lui
- În contactul cu pacientul manifestați dragoste și tandrețe
- Învățați să înțelegeți limbajul corporal al pacientului: pacienții la care limbajul este perturbat necesită un alt mod de comunicare
- Vegheați /Conștientizați propriul dumneavoastră limbaj corporal
- Căutați combinații de gesturi și cuvinte care să permită o comunicare reală cu pacientul
- Înainte de a începe să vorbiți, asigurați-vă că pacientul vă ascultă într-adevăr

Utilizați aide-memoire-ul

În primele stadii ale bolii Alzheimer folosiți câteva trucuri pentru a ajuta pacientul să memoreze și să se orienteze și, prin aceasta, să prevină confuzia mentală.

Iată câteva exemple:

- Păstrarea în mână a albumelor de fotografii cu membrii familiei cu numele scrise clar, astfel încât pacientul să știe cine este fiecare.
- Pe uși, lipiți întotdeauna inscripții sau diferite desene viu colorate. În stadiile mai evoluat nu mai au un efect prea mare.

SFATURI PRACTICE PENTRU A FACE FAȚĂ PROBLEMELOR PUSE DE BOALA ALZHEIMER

Sfaturile enumerate mai jos au fost elaborate prin experiența familiilor pacienților. Adesea, poate vi se vor părea dificil de urmat, dar nu uitați că “nimeni nu este perfect”. Este suficient să o faceți cât mai bine.

Baia și igiena personală

Pacientul atins de boala Alzheimer poate uita să facă baie, nu are necesitatea de a se spăla sau poate uita cum se face aceasta.

În privința aceasta, dumneavoastră va trebui să-i respectați demnitatea atunci când îi oferiți ajutorul.

Sfaturi:

- Dacă este posibil, nu modificați obișnuințele pacientului în acest domeniu. Faceți în așa fel ca baia să se desfășoare într-un climat agreabil și destins.

- Dușul poate fi mai simplu ca baia, dar unui pacient neobișnuit cu dușul îi poate fi frică. Încercați să-l simplificați pe cât posibil.
- Dacă pacientul refuză baia, încercați puțin mai târziu, starea lui se poate modifica.
- Lăsați-l pe pacient să facă singur baie, dacă e posibil.
- Dacă pacientul este pudic, este posibil să-l ajutăm să se spele, acoperindu-și anumite porțiuni ale corpului în timpul băii.
- Vegheați la securitatea sa. De exemplu: covorașele antiderapante pot fi deosebit de utile în baie.
- Dacă baia constituie o sursă de conflict, este de preferat să se procedeze la toaleta sa în poziție culcată.
- Dacă vă ciocniți de dificultăți, cereți unei alte persoane să umple cada.

Îmbrăcatul

Un pacient cu boala Alzheimer uită adesea cum să se îmbrace sau nu percepe necesitatea schimbării hainelor sau apare în public îmbrăcat inadecvat.

Sfaturi:

- Pregătiți hainele punându-le în ordine sau înșirându-le.
- Evitați hainele cu închizători complicate.
- Păstrați independența bolnavului pe cât este posibil.
- Procedați la fel în mod repetat.
- Alegeți încălțăminte cu talpa de cauciuc antiderapantă.

Probleme legate de incontinență

Un pacient atins de boala Alzheimer își poate pierde capacitatea de înțelegere a timpului de a merge la toaletă, uită unde se găsește toaleta sau nu știe ce trebuie să facă.

Sfaturi:

- Fixați un orar pentru mersul la toaletă.
- Pe ușă scrieți cuvântul “toaleta” în culori vii și cu litere îngroșate sau lipiți un desen.
- Lăsați ușa toaletei deschisă pentru a fi mai ușor de găsit de către pacient.
- Vegheați ca hainele să poată fi scoase cu ușurință.
- Seara, limitați consumarea lichidelor în proporții rezonabile.
- Noaptea, poate fi necesar să plasați un vas de noapte sau un scaun găurit aproape de pat.
- Cereți sfatul specialistului.

Gătitul

De-a lungul timpului, un pacient atins de boala Alzheimer poate deveni total incapabil să gătească (să-și prepare singur hrana). Aceasta e o problemă importantă când persoana trăiește singură pentru că presupune și risc de accidente. O proastă coordonare a mișcărilor se poate solda cu arsuri și răniri.

Sfaturi:

- Asigurați-vă că persoana este încă capabilă să gătească.
- Faceți toate instalațiile necesare pentru a-i asigura protecția.
- Îndepărtați obiectele tăioase.
- Vegheați ca hrana să fie suficientă și adecvată. Dacă pacientul nu este în măsură să se hrănească corect, organizați un serviciu pentru hrănire la domiciliu, care poate fi de un real folos.

Masa

Pacienții cu boala Alzheimer uită adesea să mănânce sau uită cum să utilizeze tacâmurile.

Sfaturi:

- Amintiți-le pacienților cum se mănâncă.
- Oferiți-le hrana care poate fi mâncată cu degetele.
- Tăiați-le alimentele în bucăți mici.
- În stadiile avansate ale bolii poate deveni necesar să se mixeze toate alimentele.
- Amintiți-le pacienților că trebuie să mănânce încet.
- Nu uitați că pacientul poate să-și piardă percepția de cald sau rece și riscă să se ardă cu alimentele prea fierbinți.
- Dacă pacientul are dificultăți de deglutiție, întrebați medicul cum îi puteți stimula deglutiția.

Conducerea automobilului

Pentru un pacient cu boala Alzheimer, conducerea automobilului riscă să devină periculoasă pe măsura perturbării judecății și lentorii reacțiilor.

Sfaturi:

- Abordați problema cu prudență împreună cu pacientul.
- Sfătuiți-l să utilizeze transportul în comun.
- Dacă nu reușiți să-l împiedicați să conducă, poate este necesar să consultați medicul sau să luați legătura cu cei de la poliția rutieră.

Alcoolul și țigările

Un pacient cu boala Alzheimer poate, fără pericol să consume alcool în cantitate moderată, cu condiția să nu ia medicamente.

În schimb, din cauza riscului de incendiu, țigările pot prezenta o problema serioasă.

Sfaturi:

- Supravegheați pacientul care fumează.

Medicamente

Cereți sfatul medicului dumneavoastră.

Tulburări de somn

Este vorba despre pacienți cu boala Alzheimer care sunt agitați în cursul nopții și deranjează familia. Aceasta reprezintă principala sursă de epuizare a persoanelor din anturaj.

Sfaturi:

- Încercați să-l împiedicați să doarmă peste zi.
- Faceți lungi plimbări cu el sau faceți în așa fel încât să obosească suficient peste zi.
- Faceți-l să se simtă la fel de bine în pat în cursul nopții.

Repetițiile

Un bolnav cu boala Alzheimer poate să uite dintr-un moment în altul ceea ce a vrut să spună, să adreseze aceleași întrebări sau să se refere la aceleași lucruri.

Sfaturi:

- Încercați să-i distrageți atenția arătându-i sau făcându-l să asculte aceleași lucruri.
- Luați-l de braț și dați-i tandrețea și securitatea de care are nevoie.

Dependența exagerată

Se poate ca pacientul să devină foarte dependent de dumneavoastră și să vă urmeze peste tot. Aceasta ar putea fi agasant și dificil de suportat, căci aceasta vă ia toată intimitatea. Pacientului s-ar putea să-i fie frică să nu cumva să nu mai reveniți atunci când îl părăsiți.

Sfaturi:

- Când ieșiți, distrageți-i atenția pacientului.
- La nevoie, cereți unei persoane să vă țină temporar locul, ca să vă puteți vedea de treabă câteva ore.

Pierderea obiectelor și acuzarea de furt

Pacienții uită adesea unde și-au pus obiectele și acuză adesea anturajul că le-a furat obiectele rătăcite. Acest comportament prezintă un sentiment de insecuritate dat de pierderea controlului memoriei.

Sfaturi:

- Încercați să aflați dacă pacientul ascunde obiectele în locuri determinate.
- Faceți dubluri ale obiectelor frecvent pierdute, de exemplu chei.
- Verificați conținutul coșului de gunoi înainte de a-l arunca.
- Pentru a răspunde la acuzații, adoptați o atitudine calmă.
- Admiteți împreună cu pacientul că obiectul este pierdut și ajutați-l să-l caute.

Ideile delirante și halucinațiile

Ideile delirante și halucinațiile nu sunt rare în cazul bolii Alzheimer. O idee delirantă este o idee fixă: de exemplu persoana crede că anturajul său reprezintă o primejdie. Pentru pacient, aceasta este o realitate, este o sursă de anxietate care-l poate antrena în tentativele sale disperate de a se proteja. În timpul halucinațiilor, pacientul vede sau aude lucruri care nu există, ca de exemplu umbra picioarelor patului său ori persoane care locuiesc în încăpere.

Sfaturi:

- Nu încercați să-l scoateți pe pacient din propria sa realitate. Dacă se neliniștește, încercați să-l potoliți cu o voce calmă. Puteți, de asemenea, să-i luați calm mâna pentru a-l liniști.
- Distrageți-i atenția indicându-i un alt lucru real din cameră.
- Întrebați-l pe medicul vostru dacă aceste probleme se datorează medicamentelor utilizate.

Sexualitatea

În linii mari, boala Alzheimer nu perturbă relațiile sexuale, dar ele pot modifica atitudinea pacientului. Mângâierile sau un contact delicat poate fi satisfăcător și să-i permită pacientului un plus de intimitate. Este nevoie de multă răbdare. Bolnavul poate reacționa în mod diferit decât în trecut, ca și când sexualitatea nu l-ar mai interesa. În asemenea cupluri, intimitatea sexuală rămâne o componentă satisfăcătoare a relației.

Dar este posibil și invers: persoana poate manifesta dorințe sexuale excesive și să aibă un comportament dezagreabil pentru dumneavoastră.

Riscați să dați dovadă de sentimente de culpabilitate pentru că, uneori, vă veți dori să faceți dragoste.

Sfaturi:

- Cereți sfatul altor membri de familie sau specialiștilor în care aveți încredere.
- Medicul dumneavoastră sau Societatea Română Alzheimer poate să vă indice numele specialiștilor în această problemă, de exemplu psihologi, asistenți sociali care să vă dea sfaturile de care aveți nevoie.
- Nu ezitați, mai ales să abordați asemenea probleme cu specialiștii potriviți.

Anomaliile comportamentului sexual

Persoanele cu boala Alzheimer pot avea un comportament sexual indecent, dar aceste anomalii sunt rare. De exemplu, ele se pot dezbrăca în public, să se joace cu organele genitale sau orice alt comportament grosolan.

Sfaturi:

- Încercați să nu reacționați exagerat vizavi de acest comportament. Nu uitați că boala este responsabilă de acest comportament.
- Încercați să-i distrageți atenția pacientului spre o altă activitate.
- Dacă persoana de dezbracă, încercați cu blândețe să-l rețineți și să-i distrageți atenția.

Fuga

Este vorba de o problemă serioasă cu care riscați să vă confrunțați. Persoanele cu boala Alzheimer adesea pleacă de acasă sau fug. Până la fugă, ele riscă să se piardă. Când un pacient este singur într-un loc public, trebuie să veghem la securitatea sa.

Sfaturi:

- Când iese afară din casă, pacientul să poarte asupra lui o plăcuță de identitate.
- Amenajați-vă locuința în așa fel încât pacientului să-i fie greu să iasă.
- Când regasiți pacientul, evitați să vă manifestați zgomotos. Vorbiți-i calm, cu tandrețe și înțelegere.
- Păstrați întotdeauna o fotografie recentă a pacientului și rețineți întotdeauna cum e îmbrăcat pentru eventualitatea că va trebui să dați semnalmente sale.

Violența și agresiunea

Este posibil ca pacientul să devină dezagreabil, agresiv sau violent. Aceste comportamente pot apărea din diverse motive, de exemplu pentru că și-a pierdut contactul social și capacitatea de judecată, pentru că nu-și poate exprima sentimentele negative sau pentru că nu mai poate înțelege și interpreta activitățile altora. Pentru persoanele din anturaj, aceasta este una problemele cele mai dificile.

Sfaturi:

- Rămâneți calmi, fără să vă arătați teama sau frica.
- Încercați să atrageți atenția pacientului spre o activitate care să-l calmeze.
- Acordați-i mai multă atenție.
- Încercați să descoperiți cauza, astfel încât să o evitați pe viitor.
- Dacă violența devine o problemă frecventă, aveți nevoie de ajutor. Vorbiți-i medicului dumneavoastră despre cum trebuie să vă comportați cu pacientul.

Depresia și anxietatea

Acești pacienți pot deveni deprimați, se pot închide în ei înșiși, pot să dea impresia de ființe morocănoase, să vorbească, să gândească și să acționeze încetinit.

Aceasta poate influența activitățile zilnice, la fel ca și apetitul.

Sfaturi:

- Cereți sfatul medicului dumneavoastră, unui psiholog sau psihiatru.
- Încercați să-i dați mai multă dragoste pacientului, mai mare suport.
- Nu sperați ca depresia să dispară imediat.

EFFECTUL PERSONAL ȘI PSIHOLOGIC AL BOLII ASUPRA ANTURAJULUI

Boala Alzheimer nu atinge numai persoana bolnavă, ci întreaga familie. Depinde de dumneavoastră, cei care vă ocupați de pacient, ca boala să evolueze mai încet.

Efectul personal și psihologic al persoanei care se ocupă de pacient e considerabil. Trebuie să faceți față în viitor. Ascultați-vă sentimentele, acestea vă vor ajuta să faceți față problemelor pacientului și problemelor voastre personale.

Veți da dovadă de nenumărate sentimente, o tristețe marcantă, sentimente de culpabilitate, furie, rușine și singurătate.

Tristețea

E o reacție naturală după o înfrângere. Boala Alzheimer a făcut să vă pierdeți partenerul, prietenul, părintele; vă amintiți cu tristețe de persoana aflată față în față cu boala. Odată ce vă obișnuiți cu situația, starea pacientului se modifică din nou. Aceasta poate fi îngrozitoare în eventualitatea că pacientul nu vă mai recunoaște. Anturajul acestor bolnavi reprezintă cel mai bun suport în această dificilă povară.

Vinovăția

Anturajul dă dovadă adesea de un sentiment de vinovăție pentru că-i este rușine de comportamentul persoanei bolnave, pentru că este furios pe el sau pentru că consideră că nu mai poate face față și dorește să ducă pacientul într-o instituție. Sfatul nostru este să discutați această problemă cu alte persoane aflate într-o situație similară dumneavoastră sau cu prieteni care vă vor ajuta.

Furia

Furia dumneavoastră poate reprezenta sentimente amestecate, poate fi dirijată împotriva pacientului, a dumneavoastră înșivă, a medicului sau contra situației în ansamblu.

Va trebui să diferențiați bine furia împotriva comportamentului pacientului care rezultă din boală, de furia împotriva pacientului însuși. Poate este util să cereți sfatul prietenilor, familiei sau unui grup de asistenți sociali. Unele persoane sunt atât de furioase încât ele riscă să lovească sau să rănească pacienții atunci când sunt furioși.

Dacă dați dovadă de asemenea sentimente este bine să cereți ajutorul unui specialist.

Încet-încet va trebui să preluați sarcinile pacientului, de exemplu: să achitați facturile, să vă ocupați de menaj, să gătiți etc. Aceste treburi pot deveni dificile în timp.

Vă sfătuim să discutați aceste lucruri cu ceilalți membrii ai familiei sau cu un specialist care vă va putea ajuta.

Rușinea

Veți putea da dovada de rușine dacă pacientul are un comportament inadecvat în public. Această rușine poate dispărea dacă veți vorbi cu cei apropiați despre aceleași sentimente. Explicați prietenilor și vecinilor dumneavoastră natura bolii, ei integrând mai bine cauzele comportamentului pacientului.

Singurătatea

Mulți din cei apropiați se închid în ei și rămân singuri în casa cu pacientul.

Cei apropiați și persoana care îngrijește bolnavul pot da dovada de un sentiment de singurătate pentru că au pierdut contactul cu persoane pe care ei le iubesc și, pe de altă parte, pentru că nu au suficientă forță să întrețină relațiile sociale. Ori, singurătatea face ca problemele să fie și mai insuportabile. Păstrați-vă deci contactul cu prietenii și relațiile. Aceștia vă vor ajuta mai bine.

CUM POATE PERSOANA CARE ÎNGRIJEȘTE BOLNAVUL SĂ AIBĂ GRIJĂ DE EA ÎNSĂȘI?

Familia

Pentru cei apropiați, familia reprezintă cel mai mare suport, în timp ce pentru alții ea reprezintă o sursă de disperare și mai mare. Este important să acceptați ajutorul propus de alți membrii ai familiei și să nu duceți singur întreaga povară.

Dacă sunteți trist pentru că ceilalți membrii ai familiei nu vă ajută și ajung să vă critice, pentru că nu înțeleg boala Alzheimer, puteți să organizați o reuniune de familie, pentru a discuta împreună conduita vizavi de pacient.

Faceți în așa fel ca problemele voastre să fie și ale celorlalți

Dacă păstrați problemele respective numai pentru dumneavoastră, riscați să nu puteți face singur față acestora. Încercați să acceptați ajutorul propus de ceilalți, chiar dacă credeți că este penibil pentru ei. Încercați să găsiți pe cineva cu care să puteți vorbi în caz de nevoie.

Păstrați-vă un timp și pentru dumneavoastră

Este important să vă păstrați un timp și pentru dumneavoastră. Aceasta vă permite să vă amintiți și de alte persoane și, mai ales, să aveți curajul să vă distrați și să vă faceți propriile plăceri.

Dacă aveți nevoie de mai mult timp pentru dumneavoastră, încercați să găsiți pe cineva care, pentru câțiva timp, să vă înlocuiască, ca să vă puteți permite să vă odihniți.

Vă cunoașteți limitele?

Care sunt limitele până la care dumneavoastră puteți face față? Cei mai mulți dintre cei apropiați bolnavilor sunt pe punctul de a nu mai putea face față îngrijirii bolnavului. Dacă nu puteți să stăpâniți situația, cereți ajutorul pentru a putea evita un eșec.

Nu vă faceți reproșuri

Nu vă faceți reproșuri și, cu atât mai mult, nu faceți reproșuri bolnavilor pentru dificultățile cu care vă confrunțați.

Gândiți-vă întotdeauna că boala este cauza

Căutați să găsiți cauza reală a acestei situații și discutați-o cu cei apropiați.

Nu uitați niciodată că relațiile cu ceilalți vă pot furniza un ajutor și un suport prețios. Aceștia vă pot aduce o ușurare importantă la fel de mult și dumneavoastră, ca și pacientului.

Cereți sfatul și urmați sfaturile care vi se oferă

Va fi deosebit de important să cereți sfatul pentru a face față modificărilor permanente în rolul dumneavoastră în îngrijirea pacientului.

Nu uitați cât sunteți de important

Nu sunteți important numai pentru dumneavoastră, ci deasemenea pentru pacientul cu boală Alzheimer. Fără dumneavoastră, el va fi pierdut. Este un motiv în plus pentru a avea mare grijă de dumneavoastră.

ÎN AJUTORUL DUMNEAVOASTRĂ, PERSOANA ÎNGRIJITOARE

Învățați să acceptați ajutorul, acela care vă ușurează. El vine din partea familiei, a prietenilor, a vecinilor care doresc să vă ajute, dar nu știu cum să o facă și ignoră ceea ce doriți. Un cuvânt din partea dumneavoastră, o propoziție sau puțină explicație permite acestor persoane să vă ajute mai bine. Ele vor putea de asemenea să se simtă utile ajutând un pacient, ușurându-vă puțin.

Grupe de suport

Un grup de apropiați denumiți grup de suport poate deveni pentru dumneavoastră o sursă de ajutor. El permite apropiaților pacienților să se reunească, să-și spună problemele, să găsească soluții și ajutor pentru fiecare. Societatea Română Alzheimer vă poate ajuta să constituiți voi înșivă un asemenea grup pentru a vă ajuta în această dificilă sarcină. Dumneavoastră trebuie să obțineți informații despre ajutoarele medicale, personale sau financiare disponibile acolo unde locuiți.

Medicul dumneavoastră, asistenta socială sau un lucrător social vă pot ajuta și vă pot îndruma spre locurile unde puteți găsi ajutor. De asemenea puteți cere sfatul Societății Române Alzheimer. Structurile care vă pot ajuta pot fi foarte variate, în mai multe sectoare, dar aveți în tot cazul câteva nevoi fundamentale, care sunt următoarele:

- Aveți nevoie de ajutor medical pentru diagnostic și tratament.
- Aveți nevoie de un ajutor cu experiență.
- Va trebui în mod regulat să vă realizați bilanțul stării de sănătate.
- Ca ajutor, aveți nevoie de un ajutor de specialitate sau posibilitatea de a-l duce pe pacient într-o instituție specializată.

SOCIETATEA ROMÂNĂ ALZHEIMER VĂ POATE AJUTA

Societatea Română Alzheimer este o organizație umanitară, non-guvernamentală, inițiată de cadre cu pregătire medicală - medici, asistenți medicali, studenți la medicină, psihologie, asistență socială, la care treptat au aderat membri de familie și persoane cu demență, precum și alte persoane interesate de problematica vârstnicilor. În conformitate cu statutul și numele său, societatea funcționează din 1992 în domeniul asistenței comunitare - sociale și medicale - a vârstnicilor și își propune să contribuie la asigurarea îngrijirii vârstnicilor cu tulburări psihice, în special de tip demențial, să ajute familiile acestora și pe toți cei angrenați în activitățile de îngrijire.

Societatea Română Alzheimer a fost una dintre primele organizații neguvernamentale înființate în România, după 1989, care s-a ocupat cu îngrijirea vârstnicilor și este singura organizație cu un obiectiv de înaltă specificitate și anume sprijinirea grupei celei mai defavorizate în cadrul acestui grup populațional - pacienți și familiile pacienților suferinzi de maladia Alzheimer, ca și de alte tipuri de demențe.

Societatea Română Alzheimer a devenit membră cu drepturi depline a organizațiilor Alzheimer Europe –1994 și Alzheimer Disease International- 1995. În urma organizării de alegeri libere, reprezentanții României au fost aleși membrii ai Consiliului de Conducere European (1998-2004) și Alzheimer's Disease International (din 1999 -2002).

Ca o recunoaștere internațională a calității muncii și a marilor eforturi depuse de Societatea Română Alzheimer pentru a iniția servicii de asistență comunitară, România a fost aleasă gazda celui de al XI-lea Congres Internațional Alzheimer Europe, în anul 2001, luna iunie.

Președinta Societății Române Alzheimer este Conf. Dr. Cătălina Tudose.

Programe desfășurate:

Societatea Română Alzheimer a desfășurat următoarele programe:

1. “Centrul de Zi pentru vârstnici” – beneficiari 50 de persoane vârstnice, lipsite de venituri, fără familie din cartierul Ferentari din București, care au participat zilnic la acest program.
2. “Centru de Zi pentru vârstnici cu boala Alzheimer”-beneficiari 25 de persoane care au primit zilnic îngrijiri medico-sociale de tip comunitar. Serviciile au fost oferite de îngrijitori specializați și au constat în activități de terapie ocupațională și antrenament cognitiv. Programul a fost finanțat prin proiect Phare-Access pentru un an.
3. Program de ajutorare la domiciliu a persoanelor vârstnice lipsite de venituri. Ajutorul a fost asigurat prin subvenție de la bugetul de stat, cu sprijinul Ministerului Muncii și Solidarității Sociale. Beneficiari-35 de persoane vârstnice, majoritatea peste 80 de ani, din toate sectoarele capitalei.
4. Linie de consultanță telefonică pentru vârstnici- beneficiari 20-25 de persoane care apelează zilnic acest serviciu pentru consiliere în situații de criza, pentru programări la consultații medicale de specialitate.
5. Centrul Memoriei - primul centru de acest fel din țară, pentru depistarea, diagnosticul și tratamentul tulburărilor cognitive. Beneficiari - persoane cu tulburări cognitive, în special cu demențe de tip Alzheimer. Acesta funcționează și în prezent și oferă servicii de diagnostic, tratament și consiliere pentru tulburările cognitive. Număr de pacienți-6 000.

6. Grupuri de Suport- program de instruire a membrilor de familie, program de psihoterapie de grup pentru familii.
7. Editare de materiale informative, organizare de seminarii, cursuri.
8. Program de perfecționare în domeniul gerontopsihiatriei pentru medici de familie, asistenți sociali, studenți la Facultățile de Medicină, Psihologie, Asistență Socială.
9. Conferințe Naționale cu participare internațională și conferințe destinate publicului larg.
10. Campanii ample de testare gratuită a memoriei.