

Autor: Alicja Sadowska

DIAGNOZA I CO DALEJ ?

Kiedy dowiadujemy się, że nasz bliski ma chorobę Alzheimera jesteśmy przygnębieni, rozżaleni, buntujemy się przeciw losowi. Zadajemy sobie pytania: dlaczego mnie to spotkało, dlaczego spotkało to mego bliskiego, jak ja sobie poradzę, jak teraz będzie wyglądało moje życie?

Wiele osób przyjmuje diagnozę jak wyrok. Ciężki wyrok, po którym nie sposób się podnieść. A przecież trzeba będzie żyć z tym wyrokiem, kilka, kilkanaście lat... Zaakceptowanie diagnozy, pogodzenie się z nią to pierwszy warunek poradzenia sobie z tą nową, trudną sytuacją. Ważna jest świadomość tego, że blisko 16 milionów osób na całym świecie choruje na chorobę Alzheimera, a ich opiekunowie lepiej lub gorzej radzą sobie z problemami, jakie niesie ze sobą chorobą.

Większość z nas, kiedy już wie, że jego bliski choruje, próbuje robić wszystko, aby opiekować się chorym jak najlepiej potrafi. Lekarz podaje nam diagnozę, przepisuje leki, a my zajmujemy się resztą. Często nasze działania mają jednak charakter intuicyjny, bo na początku choroby nasza wiedza o niej jest bardzo mała. W przypadku choroby Alzheimera, działania intuicyjne czy też nasze wcześniejsze doświadczenia opiekuńcze nie wystarczają.

Opiekun musi mieć dużą wiedzę o chorobie, jej objawach, również tych, które pojawią się w przyszłości, musi poznać potrzeby chorego. Powinien też opracować strategię opieki nad chorym, nie tylko na teraz, ale też na wiele lat naprzód. **Plany dotyczące opieki nad chorym i jego przyszłości powinny być opracowane przez całą rodzinę, a nie tylko bezpośredniego opiekuna chorego.** W planach tych nie może zabraknąć innych członków rodziny, w tym także najmłodszego pokolenia - wnuków chorego. Wkład w opiekę każdego z członków rodziny może być proporcjonalny do jego możliwości czasowych, zdrowotnych czy finansowych, ale nie można dopuścić do tego, aby wiele lat opieki nad chorym obciążało tylko jego współmałżonka. On także nie jest już młody, zdrowy, sam często potrzebuje opieki i wsparcia.

Nowa sytuacja, jaką jest choroba bliskiego, stawia przed opiekunem nowe, nieznanne wyzwania. To on będzie musiał przygotować dom na tę chorobę. Dom, a więc nie tylko mieszkanie, ale innych członków rodziny, wszystkich tych, którzy do niego należą, ale też tych, którzy odwiedzają go tylko sporadycznie. Tylko wtedy, gdy opiekun będzie otwarcie mówił o chorobie, może liczyć na zrozumienie u innych osób i na ich pomoc. Ludzie, którzy nie zetknęli się z chorobą Alzheimera wcześniej, mogą być zaskakiwani nietypowymi, niekiedy krępującymi zachowaniami chorego.

Nieznajomość choroby, lęk przed własną niestosowną reakcją na niezrozumiałe zachowanie chorego, lęk przed urażeniem go, skłania ich do coraz rzadszych odwiedzin chorego. Z czasem opiekun pozostaje jedyną osobą, z jaką chory ma kontakt. To bardzo częsta i bardzo niedobra sytuacja. Opieka nad chorym jest bardzo czasochłonna, wyczerpująca fizycznie i psychicznie.

Kiedy na to nałoży się izolacja społeczna chorego i opiekuna - sytuacja staje się dramatyczna. Dlatego tak często apelujemy do opiekunów, aby mówili o chorobie jak największej grupie osób, z jakimi się kontaktują. Często osoby z zewnątrz skłonne byłyby pomóc: wyjść z chorym na spacer, pograć z nim w karty, obejrzyć stare fotografie i powspominać dawne, młode lata. Nie robią jednak tego, gdyż nie znają choroby, nie wiedzą, co chory jeszcze może robić, jak najlepiej porozumiewać się z nim, jak reagować na powtarzane przez chorego pytania itp., obawiają się naruszyć nieznany dla nich świat chorego. Tylko wtedy, gdy inne osoby z otoczenia chorego i opiekuna będą wiedziały, czym jest choroba Alzheimera, będą mogły włączyć się w pomoc w opiece nad chorym. Kiedy już przygotujemy innych, musimy skoncentrować się na przygotowaniu, dostosowaniu mieszkania do potrzeb chorego i choroby. Mieszkanie jest najbliższym, najlepiej znanym człowiekowi środowiskiem. To w mieszkaniu żyjemy wiele lat, znamy w nim każdy kąt, tu pracujemy, odpoczywamy, śpimy, przyjmujemy gości itp. Dla chorego jego własne mieszkanie, to przytulne dotychczas miejsce, wraz z rozwojem choroby staje się pułapką pełną niebezpiecznych miejsc, przedmiotów, sprzętów. Z pomocą opiekuna mieszkanie może na powrót stać się przytulne, bezpieczne i zaspokajające potrzeby chorego. Otoczenie chorego, jego przestrzeń życiową należy uporządkować. Wszelkie zmiany powinny być wprowadzane stopniowo. Należy wystrzegać się wprowadzania gwałtownych zmian, gdyż może to nasilić poczucie dezorientacji chorego, wywołać jego bunt, agresję lub też apatię i całkowity zanik aktywności.

Przed przystąpieniem do wprowadzania zmian konieczne jest dokonanie przeglądu całego domu pod kątem bezpieczeństwa chorego. W początkowym stadium choroby zmiany polegać będą na takim zorganizowaniu domu, aby ułatwić rutynowe wykonywanie codziennych czynności. Z czasem rozwój choroby powodować będzie konieczność podejmowania dodatkowych środków ostrożności. Aby uczynić najbliższe otoczenie chorego bezpiecznym, należy:

- usunąć chodniki i małe dywany oraz przymocować do podłogi dywany czy wykładzinę podłogową, zabezpieczyć schody (stopnie wykleić przeciw-poślizgową taśmą),
- przestawić bliżej ściany lub usunąć drobne meble, które mogą się znajdować na trasie wędrówek chorego,
- zasłonić lustra i obrazy oprawione w szkło, jeśli nasz chory reaguje lękiem lub agresją na obrazy odbite w lustrze lub szybie,
- usunąć lub postawić wyżej drobne przedmioty, bibeloty, porcelanę itp.,
- ostre przedmioty trzymać w zamkniętej szufladzie,
- pochować zapałki, zapalniczkę do gazu,
- uniemożliwić choremu dostęp do urządzeń mechanicznych, takich jak robot kuchenny, mikser, maszynka do ostrzenia noży, kosiarka itp.,
- dokumenty, klucze od mieszkania i samochodu, rachunki - schować w miejscu niedostępnym dla chorego,

- odłączać dopływ gazu i wody, kiedy zostawiamy chorego samego w domu,
- termę na wodę lub piecyk gazowy należy ustawiać na niskie temperatury,
- w łazience zainstalować uchwyty, o ile to możliwe zrezygnować z wanny i zastąpić ją wygodniejszą i bezpieczniejszą dla chorego kabiną prysznicową,
- w wannie i pod prysznicem stosować maty przeciwpoślizgowe,
- usunąć z wszystkich drzwi zasuwki, aby chory nie mógł zamknąć się od wewnątrz,
- trzymać stale w zamkniętej szafce środki czystości, farby, rozpuszczalniki, kleje, środki owadobójcze itp.,
- sprawdzać termin przydatności produktów spożywczych tak, aby chory pod naszą nieobecność nie zjadł czegoś, co mu zaszkodzi,
- schować w niedostępne dla chorego miejsce wszystkie leki.

Aby ułatwić choremu orientację przestrzenną oznacz trasy, którymi porusza się chory. Np. drogę do toalety. Możesz używać strzałek lub kolorowych linii wyklejanych taśmą, a na drzwiach toalety naklej rysunek sedesu. Droga do toalety powinna być też oświetlona nocą. Stosując znaki graficzne można też pomóc choremu w odnalezieniu łazienki (rysunek kranu) czy też toalety (rysunek sedesu).

W mieszkaniu chorego powinien być zegar o dużej tarczy z wyraźnie zaznaczonymi cyframi. Pomoże mu to w orientacji w czasie. Można też zawiesić na poziomie wzroku chorego kalendarz, na którym będziemy zaznaczać aktualny dzień. Bardzo pomocne jest stosowanie tablicy, na której pozostawimy polecenia dla chorego, co powinien zrobić podczas naszej nieobecności. W tym celu należy używać prostych konkretnych słów. Pamiętajmy, że nasz chory mimo choroby, jeszcze może wykonywać wiele czynności. Pozwólmy mu robić to, co jeszcze chce i potrafi robić. Dajmy mu więcej czasu na wykonanie zadań, czynności, ale nie skazujemy go na bezczynność.

Pamiętać należy, że chory przez wiele lat miał w tym mieszkaniu własny ulubiony kąć, swoje ulubione przedmioty, drobiazgi, "skarby". Choroba nie powinna go tego pozbawiać. Na początku choroby można wspólnie z chorymi ustalić, jakie przedmioty chciałby mieć blisko siebie, "pod ręką" (mogą to być karty do gry, zdjęcia, stare listy, zbiory znaczków, które chory zbierał przez wiele lat, ulubiona maskotka itp.).

Wszystkie tego typu działania złagodzą choremu uciążliwość, jakie niesie dla niego choroba. Wszystkie one wzmocnią jego wiarę w to, że pomimo choroby jest on ciągle pełnoprawnym członkiem rodziny, uczestniczącym w jej życiu, a nie odsuniętym na margines.

Pamiętać należy, że każdy chory jest inny i nie ma jednej recepty na to, jak przystosować dom i mieszkanie do jego potrzeb. Każdy opiekun sam najlepiej zna swego chorego. Ta znajomość preferencji i przyzwyczajzeń chorego jest bardzo ważna, gdyż pozwala na uruchomienie wyobraźni i rozwijanie własnych pomysłów przystosowania domu i mieszkania do nowej sytuacji, jaką jest choroba Alzheimera naszego bliskiego.