



Sytuacja chorego i opiekuna w kontekście zachodzących zmian zdrowotnych i psychologicznych. Jak chory leżący wpływa na życie rodzinne



O.lekkie

- Niepełna opieka
- Czujność
- cierpliwość
- **koszty**

O.umiarkowane

- Pełna opieka
- Przerażenie
- Lęk i niepokój
- Zaburzenia snu
- Izolacja społeczna
- **koszty**

O.znaczne

- Pielęgnacja
- Nie radzenie
- Czynności fizjologiczne
- **KOSZTY!**



Progresja funkcjonowania w AD

Etap	charakterystyka	rozpoznanie	Czas trwania
1	Brak zaburzeń poznawczych	Zdrowy	
2	Poczucie trudności w przypominaniu słów	Zdrowy starszy człowiek	
3	Pogorszenie sprawności zawodowej	Początek choroby	7 lat
4	Pomoc w złożonych działaniach	AD o nasileniu lekkim	2 lata
5	Pomoc w wyborze ubioru	AD o nasileniu średnim	18 miesięcy
6A	Pomoc podczas ubierania się	AD o nasileniu średnio-głębokim	5 miesięcy
6B	Pomoc w czasie kąpieli	AD o nasileniu średnio-głębokim	5 miesięcy
6C	Pomoc w korzystaniu z urządzeń		5 miesięcy
6D	Nietrzymanie moczu		4 miesiące
6E	Nietrzymanie kału		10 miesięcy
7A	Ograniczenie mowy do ok.6 słów	AD o nasileniu głębokim	12 miesięcy
7B	Ograniczenie do pojedynczych wyrazów		18 miesięcy
7C	Utrata zdolności chodzenia		12 miesięcy
7D	Utrata zdolności siedzenia		12 miesięcy
7E	Utrata zdolności do uśmiechania się		18 miesięcy
7F	Utrata zdolności do utrzymania głowy		12 miesięcy i dłużej



Deficyty językowe w ch.A.

Bucks RS, „Analysis of spontaneous conversational speech in dementia of the Alzheimer type: Evaluation of an objective technique for analysing lexical performance. Aphasiology 2000;14:71-91.

Łagodna ch.A.

- Trudności z odnajdywaniem słów/nazywaniem, korzystaniem z pojęć abstrakcyjnych, humoru/sarkazmu, inicjacji rozmowy i utrzymaniu tematu
- Używanie słów zastępujących słowa właściwe (parafazy), mówienie nie wprost, używanie: „to”, „rzecz” na opis wszystkiego i gestów zamiast słów
- Proste rozumienie i powtarzanie pozostaje stosunkowo niezaburzone

Umiarkowana ch.A.

- Pogorszenie odnajdywania właściwych słów, ograniczenie słownictwa, rozwój afazji amnestycznej
- Nasilenie trudności w rozumieniu/tworzeniu złożonych konstrukcji słownych
- Niewrażliwość/niezauważanie rozmówców
- Uboga gramatyka, słabe utrzymywanie tematu
- Częste powtarzanie

Nasilona ch.A.

- **Nasilenie używania parafaz (substytutów słów)
echolalia/palilalia (powtarzanie obcych/własnych słów)**
- **Znaczące pogorszenie rozumienia**
- **Używanie żargonu, niechlujnej mowy, niespójność wypowiedzi**
- **Zmniejszenie/pozbawienie znaczenia wypowiedzi, mutyzm**



- Brak możliwości dbania o siebie
- Trudności w jedzeniu, kąpielach, ubieraniu się
- Trudności w rozpoznawaniu opiekuna, rodziny, siebie w lustrze
- Zaburzenia zwieraczy
- Występowanie objawów neurologicznych: mioklonie, wygórowane odruchy, napady drgawkowe; przewracanie się
- Najczęstsze przyczyny śmierci: infekcje spowodowane otarciami, zatorowość płuc/infekcje, niedobory żywieniowe

• Efekt

- Okresy zaburzeń świadomości
- Zaburzenia orientacji
- Zmiany nastroju
- Pobudzenie lub agresja
- Objawy psychotyczne



- Iatrogenne (leki z działaniem antycholinergicznym, uspokajające, opioidy)
- Infekcja (zapalenie płuc, dróg moczowych)
- Urazy (upadki i inne źródła bólu)
- Choroba (zaostrenie choroby obecnej lub nowa ostra choroba)
- Inne czynniki wpływające (zaparcia, ból zęba)
- Zmiana środowiskowa (przeniesienie, nowe otoczenie)
- Spowolnienie, brak kontaktu (depresja?)



1. Własny plan opieki
2. Prośba o pomoc (rodzina, przyjaciele) nie oznacza zdrady wobec chorego
3. Czytaj materiały informacyjne na każdym etapie choroby-pozwolą poprawić opiekę;
4. Uczestnicz w grupie wsparcie-zmniejszy to izolację i samotność, poczucie beznadziejności;
5. Korzystaj z każdej możliwości-znajdź najbliższe stowarzyszenie alzheimerskie;
6. Ponieważ żyjesz w przewlekłym stresie-zadbaj o własne zdrowie(lekarz) oraz podtrzymuj kontakty towarzyskie i swoje zainteresowania;
7. Naucz się jak radzić ze stresem(joga,ćwiczenia oddechowe,powtarzalne ćwiczenia fizyczne).



- Narastające psychiczne i fizyczne zmęczenie
- Zwiększone poczucie winy
- Zwiększenie izolacji społecznej
- Zwiększenie chorobowości opiekuna
- Trudności finansowe
- Wizja śmierci pacjenta (niepokój, lęk, zaburzenia snu)



N=1206

Obciążenie emocjonalne = 53.34% ↑↑

Obciążenie fizyczne = 26.61% ↑↑

Obciążenie finansowe = 20.33% ↑↑

- **Pogorszenie samooceny zdrowia**
- **Dekompensacja chorób**
- **Zaburzenia snu**
- **Depresja, lęk**
- **Uczucie przeciążenia**
- **Chwiejność emocjonalna**
- **Poczucie winy**
- **Poczucie „uwiązania”**
- **Izolacja społeczna**
- **Pogorszenie stanu finansowego**
- **Konflikty wewnątrzrodzinne**
- **Utrata pracy**



Wpływ AD na całą rodzinę jest bardzo znaczny-wyzwala liczne emocje: złość strach,frustrację,smutek. Aby je zmniejszyć zastosuj:

Dziel się odpowiedzialnością: Oceń zasoby rodziny: preferencje, czas, umiejętności, możliwości. Część członków może pomagać w ich własnych domach,inni zgodzą się na opiekę wytchnieniową, we własnym gospodarstwie, lub załatwianie sprawunków. Ktoś z rodziny może także wesprzeć cię w sprawach finansowych lub prawnych,

Zaplanuj regularne spotkania: Zaplanuj regularne spotkania rodziny. Włącz w nie inne pomagające ci osoby: przyjaciół, pracowników opieki etc. Możesz także wymieniać z członkami rodziny emaile, a także komunikować się z innymi opiekunami w mediach społecznościowych. Podczas dyskusji rodzinnych ustal możliwości i odpowiedzialność poszczególnych członków – bądź otwarty na zmiany postaw i możliwości. Jeśli nie możesz porozumieć się z członkami rodziny, poproś mediatora-pielęgniarkę,pracownika społecznego, innego zaprzyjaźnionego opiekuna,

Bądź uczciwy: Aby zmniejszyć napięcie, mów o swoich emocjach otwarcie i konstruktywnie. Jeśli jesteś przeciążona-powiedz o tym i przedyskutuj z rodziną.. Jeśli nie dajesz sobie rady-proś o pomoc osobę profesjonalną. Nie miej pretensji,ani nie oskarżaj innych. Mów :”Ja mam kłopoty z ustaleniem pomocy tacie w zakresie np.rachunków”. Słuchaj uważnie co myślą i jakie wyrażają emocje członkowie rodziny.

Nie krytykuj: Jest wiele dróg co do sposobów opiewowania się. Szanuj inne pomysły. Wspieraj członków rodziny pomagających tobie,

Rozważ wsparcie: Jeśli widzisz, że stres związany z chorobą Alzheimera dystansuje twoją rodzinę-szukaj pomocy. Zgłoś się do Alzheimerowskiej grupy wsparcia, pracowników opieki medycznej lub opieki społecznej. Pamiętaj, że wspólne rozwiązywanie problemów jest bardziej efektywnie niż samotne; a także zwiększa ilość pozytywnych emocji w stosunku do chorego.



- Jeśli znajomy, przyjaciel lub członek rodziny opiekuje się chorym z AD – **zaproponuj pomoc**, aby go wesprzeć;
- Nie czekaj, aż zostaniesz poproszony o pomoc!** Opiekunowie wstydzą się prosić o nią. Gdy to zrobisz omów szczegółowo rodzaj pomocy. Nie proponuj ogólnej pomocy, lecz wyszczególnij np. ”posiedzę z nim, abyś odpoczęła”; ”pójdę z nim do sklepu” etc.;
- Bądź przyjacielem.** Opiekunowie tracą kontakt z światem zewnętrznym, a wymagają stymulacji społecznej. Może być to rozmowa telefoniczna, e-mail, ale nic nie jest tak istotne, żeby poprawić nastrój opiekunowi, jak wizyta. Nie czekaj, aż cię o to poprosi - sam porusz ten temat;
- Bądź dobrym słuchaczem.** Przewentylowanie frustracji dotyczącej opieki jest najlepszym sposobem zmniejszenia stresu!;
- Okaż swoją wdzięczność.** Jeśli opiekun jest członkiem rodziny, ważne jest okazanie zrozumienia dla jego trudnej pracy opiekuńczej i poświęcenia. Połącz to z propozycją pomocy;
- Zwróć uwagę na poziom stresu u opiekuna i wspieraj go, aby zadbał bardziej o własne zdrowie i dobre samopoczucie.



Czynniki subiektywne	N	%
Brak zgody wśród członków rodziny	614	36.7
Brak zgody pacjenta	558	33.3
Czynniki obiektywne		
Brak ośrodka opieki w pobliżu	108	6.4
Zbyt długi czas czekania	137	8.2
Niewystarczający zakres działań pielęgnacyjnych	578	34.5
Zbyt drogi koszt pobytu	584	34.9
Niemożliwość dotarcia z powodu stanu somatycznego	199	11.9
Zmiana decyzji w czasie pobytu w ośrodku	74	4.4

Dziękuję za uwagę