

BOALA ALZHEIMER

SFATURI PENTRU FAMILIE

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

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

INTRODUCERE

Această 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 cea 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 boala
- Efectul personal și psihologic al bolii asupra anturajului
- Ajutorul dat persoanei îngrijitoare
- Cum va poate ajuta SRA

INFORMATII 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.

Explicatii despre boala Alzheimer

Boala Alzheimer atinge regiunile cerebrale care controleaza gandirea, memoria si limbajul. Ea debuteaza progresiv si starea pacientului se degradeaza in general lent.

Pentru moment, cauza bolii este necunoscuta si nu exista intotdeauna tratament eficient. Boala Alzheimer poarta numele unui medic, dr. Alois Alzheimer, care a descris in 1906 anomaliiile tesutului cerebral la un pacient care a murit de o boala cerebrala neobisnuita.

Aceste anomalii sunt caracteristice bolii Alzheimer. Aceasta boala se intalneste la toate clasele sociale, nu e legata nici de sex, nici de apartenenta etnica, nici de situarea geografica.

Care sunt simptomele bolii Alzheimer?

Manifestarile bolii Alzheimer variaza de la un pacient la altul. Rasunetul său depinde de starea persoanei dinainte de aparitia bolii, de personalitatea sa, de starea sa fizica si de modul sau de viata anterior.

Pentru a descrie simptomele bolii Alzheimer, cel mai bine se procedeaza printr-o clasificare pe stadii: stadiul initial, stadiul de evolutie medie si stadiul evoluat.

Cum s-a spus deja, nu toti pacientii prezinta aceleasi simptome; sunt variabile de la un pacient la altul. Clasificarea bolii Alzheimer pe stadii permite anturajului sa evalueze progresia bolii, consecintele posibilelor probleme in timp util si sa planifice la timp masurile necesare pentru a face fata nevoilor viitoare.

Progresia bolii nu este niciodata exact apreciata in acelasi mod de la un pacient la altul.

Unele simptome pot surveni in orice stadiu: de exemplu, un comportament descris in stadiul evoluat poate sa apara in stadiul mediu de evolutie.

Anturajul si persoanele ingrijitoare trebuie, in egala masura, sa cunoasca stadiile, pacientii putand prezenta scurte faze de luciditate.

Stadiul initial

Stadiul initial este adesea ignorat si interpretat, pe nedrept de specialist, de familie si de prieteni ca o "senilitate" sau ca un fenomen de imbatranire normal.

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

Persoana poate:

- Sa-i fie dificil sa vorbeasca
- Prezenta tulburari evidente de memorie, mai ales memoria faptelor/evenimentelor recente

- Orientarea dificila in timp
- Sa se piarda in locuri cunoscute
- Sa nu reuseasca sa ia decizii
- Sa-si piarda toate initiativele sau motivatiile
- Sa prezinte semne de depresie sau agresivitate
- Sa-si piarda interesul pentru distractii sau activitati obisnuite cotidiene

Stadiul de evolutie medie

De-a lungul evolutiei bolii, tulburarile devin mai evidente si mai jenante.

Pacientul atins de boala Alzheimer are dificultati in activitatile cotidiene si poate:

- Prezenta tulburari serioase de memorie, mai ales cand e vorba sa-si aminteasca fapte recente si nume
- Deveni incapabil sa traiasca singur fara dificultate
- Deveni incapabil sa-si faca menajul si drumurile obisnuite
- Deveni foarte dependent
- Prezinta halucinatii si idei delirante

Stadiul evoluat

Acest stadiu este caracterizat printr-o dependenta si o inactivitate totala a pacientului. Tulburarile de memorie sunt grave si degradarea psihica provocata de boala devine vizibila.

Pacientul poate:

- Avea dificultati de a se hrani
- Nu poate recunoaste pe cei apropiati, prietenii sau obiectele personale
- Avea dificultati de intelegere si interpretare a evenimentelor
- Nu se poate regasi pe el insusi
- Avea dificultati de deplasare
- Poate prezenta incontinenta urinara si de materii fecale
- Poate avea un comportament inadecvat in public
- Deveni obligat sa foloseasca un scaun rulant sau sa ramana la pat

Care este cauza bolii Alzheimer?

Pentru moment, cauza bolii Alzheimer este necunoscuta.

Boala Alzheimer nu este datorata:

- Unei ateroscleroze
- Unei solicitari excesive sau insuficiente a creierului
- Bolilor cu transmitere sexuala
- Varstei avansate
- Procesului normal de imbatranire
- Aluminiului sau altor metale

Pentru ce este important sa se puna diagnosticul?

Un diagnostic precoce este important pentru persoana ingrijitoare caci permite ca acesta sa faca fata mai bine bolii si sa stie la ce sa se astepte. Diagnosticul este prima etapa in planificarea viitorului pacientului si anturajului sau.

Nu exista un test simplu care sa permita punerea diagnosticului.

Diagnosticul se pune pe o analiza corecta a informatiilor furnizate de persoanele apropiate, antecedentele patologice ale pacientului si pe examenul capacitatilor sale fizice si intelectuale. Este important de a exclude acele boli care pot provoca tulburari de memorie, ca de exemplu, cauze legate de tulburari vasculare, intoxicatie, infectii, boli metabolice, constipatii etc. Singur, doar examenul creierului dupa decesul pacientului permite punerea diagnosticului de boala Alzheimer.

Exista un tratament eficace?

Da si nu. Pentru moment, nu exista nici un tratament care sa permita vindecarea bolii Alzheimer. Totodata, exista un mic tratament medicamentos permitand sa se obtina o ameliorare a simptomelor.

Se poate face mult pentru sustinerea pacientului insusi si a anturajului. Pentru mai multe informatii, adresati-va medicului dumneavoastra sau SRA. Cercetatorii depun toate eforturile pentru descoperirea medicamentelor eficiente pentru tratarea simptomelor bolii Alzheimer.

Anturajul (persoanele apropiate) trebuie sa fie prudent cand ii administreaza asemenea produse si sa ceara sfatul medicului si farmacistului.

Dementa de origine vasculara

Boala Alzheimer este cauza cea mai frecventa a dementei. Dementa de origine vasculara este la fel de frecventa; aceasta boala apare atunci cand aportul de sange la nivelul unor mici regiuni cerebrale este insuficient si provoaca distrugerea celulelor acelor regiuni.

Cauze

Infarcte reperate pot fi provocate de hipertensiunea arteriala care pot sparge vasele sanguine sau cheaguri sanguine care oblitereaza vasele, iesirea sangelui fiind insuficienta.

Simptomatologie

Debutul poate fi brusc sau progresiv. Pierderea memoriei pentru evenimentele recente poate constitui primul simptom. Pacientul isi pierde in continuare din ce in ce capacitatile, functie de multiplicarea micilor infarcte.

In general, boala evolueaza in trepte; capacitatile intelectuale se degradeaza, apoi se restabilesc din nou sau se amelioreaza din cand in cand, inainte de ase degrada din nou. Episoadele de confuzie mentala acuta sunt frecvente. La inceputul bolii, pacientul percepe adesea mai bine deficientele decat un bolnav atins de boala Alzheimer si personalitatea ramane mai mult timp conservata.

Diagnostic

Diagnosticul se pune pe o analiza a istoricului tulburarilor si examenului capacitatilor fizice si intelectuale ale pacientului.

Tratament

Nu exista un tratament care sa vindece o dementa de origine vasculara. O preventie eficace poate fi realizata prin controlul tensiunii arteriale, regim, activitate fizica si /sau medicamentos.

Alte cauze de dementa

Exista si alte cauze, mai rare de dementa care pot fi tratate. In acest sens consultati medicul dumneavoastra.

ORGANIZAREA VIETII ZILNICE CU UN PACIENT ATINS DE BOALA ALZHEIMER

Adesea este foarte dificil sa te ocupi de asemenea pacienti. Exista totusi mijloace de a face fata acestei situatii. Iata cateva sfaturi pe care noi le-am elaborat pentru persoanele ingrijitoare.

Rutina faciliteaza viata

Rutina poate reduce numarul deciziilor pe care le aveti de luat si aduce ordinea si structurarea intr-o viata zilnica care ar fi, fara aceasta, haotica. Pentru un pacient atins de boala Alzheimer, rutina poate deveni sinonima cu securitatea. Pe de alta parte e importanta pastrarea, pe cat posibil a unei vietii normale.

Pastrarea autonomiei pacientului

E important ca pacientul sa-si poata pastra autonomia cat mai mult timp posibil. Aceasta evita sentimentul de depreciere si va usureaza sarcina.

Ajutati pacientul sa-si pastreze demnitatea

Pacientul de care va ocupati este o fiinta umana care da dovada de sentimente. Prin activitatea dumneavoastra ii puteti da un sentiment de insecuritate. Evitati sa vorbiti in prezenta sa de boala.

Evitati conflictele

Orice conflict e un stres inutil pentru dumneavoastra ca si pentru pacient. Evitati sa-i aratati greselile si ramaneti calmi. Nu uitati niciodata ca acesta este boala si nu pacientul insusi este responsabil de erori.

Simplificati viata

Simplificati la maximum viata pacientului. Evitati sa-i dati lucruri imposibil de rezolvat.

Pastrarea simtului umorului

Radeti cu pacientul, dar nu de el. Umorel ajuta sa faceti fata dificultatilor.

Siguranta

Prin tulburarile fizice si de memorie, pacientul risca accidente. Dumneavoastra va trebui sa-i asigurati siguranta optima.

Ajutati bolnavul sa ramana in forma si sanatos

In numeroase cazuri, aceasta permite pastrarea cat mai mult timp posibil a capacitatilor fizice si intelectuale restante ale pacientului. Exerciitiile adecvate depind de capacitatea fizica a persoanei bolnave. Cereti sfatul medicului.

Ajutati pacientul sa pastreze cea mai buna parte a aptitudinilor sale restante

Activitatile specifice pot sa-l ajute sa-si pastreze demintatea si sa-i dea un sens vietii sale.

Cineva care era inainte gradinar, comerciant, sef de antrepriza, se va bucura sa-si vada aptitudinile profesionale inca exploatate.

Nu trebuie uitat ca boala va evolua si neplacerile vor evoluca pe masura timpului. Acesta e motivul pentru care dumneavoastra care supravegheati pacientul, trebuie sa observati situatia si sa ramaneti flexibil in organizarea activitatilor.

Facilitati comunicarea

In cursul evolutiei bolii, comunicarea cu pacientul poate deveni dificila. Iata cateva sfaturi utile:

- Asigurati-va ca vederea si auzul nu sunt tulburate
- Controlati si, daca e necesar, modificati dioptriile si aparatul auditiv

- Vorbite 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 /Constientizați 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:

- Pastrarea 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 vii colorate. În stadiile mai evoluat nu mai au un efect prea mare.

SFATURI PRACTICE PENTRU A FACE FATA 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 obiceiurile pacientului în acest domeniu. Faceți în așa fel ca baie să se desfășoare într-un climat agreabil și destins.
- Dusul poate fi mai simplu ca baie, dar unui pacient neobisnuit cu dusul îi poate fi frica. Încercați să-l simplificați pe cât posibil.
- Dacă pacientul refuză baie, încercați puțin mai târziu, starea lui se poate modifica.

- Lasati-l pe pacient sa faca singur baie, daca e posibil
- Daca pacientul este pudic, este posibil sa-l ajutam sa se spele, acoperindu-si anumite portiuni ale corpului in timpul baii
- Vegheati la securitatea sa. De exemplu: covorasele antiderapante pot fi deosebit de utile in baie
- Daca baia constituie o sursa de conflict, este de preferat sa se procedeze la toaleta sa in pozitie culcata
- Daca va ciocniti de dificultati, cereti unei alte persoane sa umple cada.

Imbracatul

Un pacient cu boala Alzheimer uita adesea cum sa se imbrace sau nu percepe necesitatea schimbarii hainelor sau apare in public imbracat inadecvat

Sfaturi

- Pregatiti hainele punandu-le in ordine sau insirandu-le
- Evitati hainele cu inchizatori complicate
- Pastrati independenta bolnavului pe cat este posibil
- Procedati la fel in mod repetat
- Alegeti incaltaminte cu talpa de cauciuc antiderapanta

Probleme legate de incontinenta

Un pacient atins de boala Alzheimer isi poate pierde capacitatea de intelegere a timpului de a merge la toaleta, uita unde se gaseste toaleta sau nu stie ce trebuie sa faca

Sfaturi:

- Fixati un orar pentru mersul la toaleta
- Pe usa scrieti cuvantul "toaleta" in culori vii si cu litere ingrosate sau lipiti un desen
- Lasati usa toaletei deschisa pentru a fi mai usor de gasit de catre pacient
- Vegheati ca hainele sa poata fi scoase cu usurinta
- Seara, limitati consumarea lichidelor in proportii rezonabile
- Noaptea, poate fi necesar sa plasati un vas de noapte sau un scaun gaurit aproape de pat
- Cereti sfatul specialistului

Gatitul

De-a lungul timpului, un pacient atins de boala Alzheimer poate deveni total incapabil sa gateasca (sa-si prepare singur hrana). Aceasta e o problema importanta cand persoana traieste

singura. Presupune si risc de accidente. O proasta coordonare a miscarilor se poate solda cu arsuri si raniri.

Sfaturi:

- Asigurati-va ca persoana este inca capabila sa gateasca
- Faceti toate instalatiile necesare pentru a-i asigura protectia
- Indepartati obiectele taioase
- Vegheati ca hrana sa fie suficienta si adecvata. Daca pacientul nu este in masura sa se hraneasca corect, organizati un serviciu pentru hranire la domiciliu, care poate fi de un real folos

Masa

Pacientii cu boala Alzheimer uita adesea sa manance sau uita cum sa utilizeze tacamurile

Sfaturi

- Amintiti-le pacientilor cum se mananca
- Oferiti-le hrana care poate fi mancata cu degetele
- Taiati-le alimentele in bucati mici
- In stadiile avansate ale bolii poate deveni necesar sa se mixeze toate alimentele
- Amintiti-le pacientilor ca trebuie sa manance incet
- Nu uitati ca pacientul poate sa-si piarda perceptia de cald sau rece si risca sa se arda cu alimentele prea fierbinti
- Daca pacientul are dificultati de deglutitie, intrebati medicul cum ii puteti stimula deglutitia

Conducerea automobilului

Pentru un pacient cu boala Alzheimer conducerea automobilului risca sa devina periculoasa pe masura perturbarii judecatii si latorii reactiilor.

Sfaturi:

- Abordati problema cu prudenta impreuna cu pacientul
- Sfatuiti-l sa utilizeze transportul in comun
- Daca nu reusiti sa-l impiedicati sa conduca, poate este necesar sa consultati medicul sau sa luati legatura cu cei de la politie rutiera

Alcoolul si tigarile

Un pacient cu boala Alzheimer poate fara pericol sa consume alcool in cantitate moderata, cu conditia sa nu ia medicamente.

In schimb, din cauza riscului de incendiu, tigarile pot prezenta o problema serioasa.

Sfaturi:

- Supravegheati pacientul care fumeaza

Medicamente

Cereti sfatul medicului dumneavoastra

Tulburari de somn

Este vorba despre pacienti cu boala Alzheimer care sunt agitati in cursul noptii si deranjeaza familia. Aceasta reprezinta principala sursa de epuizare a persoanelor din anturaj.

Sfaturi:

- Incercati sa-l impiedicati sa doarma peste zi
- Faceti lungi plimbari cu el sau faceti in asa fel incat sa oboseasca suficient peste zi
- Faceti-l sa se simta la fel de bine in pat in cursul noptii

Repetitiile

Un bolnav cu boala Alzheimer poate sa uite dintr-un moment in altul ceea ce a vrut sa spuna, sa adreseze aceleasi intrebari sau sa se refere la aceleasi lucruri.

Sfaturi:

- Incercati sa-i distrageti atentia aratandu-i sau facandu-l sa asculte aceleasi lucruri
- Luati-l de brat si dati-i tandretea si securitatea de care are nevoie

Dependentia exagerata

Se poate ca pacientul sa devina foarte dependent de dumneavoastra si sa va urmeze peste tot. Aceasta ar putea fi agasant si dificil de suportat, caci aceasta va ia toata intimitatea. Pacientului s-ar putea sa-i fie frica sa nu cumva sa nu mai reveniti atunci cand il parasiti.

Sfaturi:

- Cand iesiti, distrageti-i atentia pacientului
- La nevoie, cereti unei persoane sa va tina temporar locul, ca sa va puteti vedea de treaba cateva ore.

Pierderea obiectelor si acuzarea de furt

Pacientii uita adesea unde si-au pus obiectele si acuza adesea anturajul ca le-a furat obiectele ratacite. Acest comportament prezinta un sentiment de insecuritate dat de pierderea controlului memoriei.

Sfaturi:

- Incercati sa aflati daca pacientul ascunde obiectele in locuri determinate
- Faceti dubluri ale obiectelor frecvent pierdute, de exemplu chei
- Verificati continutul cosului de gunoi inainte de a-l arunca
- Pentru a raspunde la acuzatii, adoptati o atitudine calma
- Admiteti impreuna cu pacientul ca obiectul este pierdut si ajutati-l sa-l caute

Ideile delirante si halucinatiile

Ideile delirante si halucinatiile nu sunt rare in cazul bolii Alzheimer. O idee deliranta este o idee fixa: de exemplu persoana crede ca anturajul sau reprezinta o primejdie. Pentru pacient, aceasta este o realitate, este o sursa de anxietate care-l poate antrena in tentativele sale disperate de a se proteja. In timpul halucinatiilor, pacientul vede sau aude lucruri care nu exista, ca de exemplu umbra picioarelor patului său sau persoane care locuiesc in incapere.

Sfaturi

- Nu incercati sa-l scoateti pe pacient din propria sa realitate. Daca se nelisteste, incercati sa-l calmati cu o voce calma. Puteti de asemenea sa-i luati calm mana pentru a-l linisti.
- Distrageti-i atentia indicandu-i un alt lucru real din camera
- Intrebati-l pe medicul vostru daca aceste probleme se datoreaza medicamentelor utilizate

Sexualitatea

In linii mari, boala Alzheimer nu perturba relatiile sexuale, dar ele pot modifica atitudinea pacientului. Mangaierile sau un contact delicat poate fi satisfacator si sa-i permita pacientului un plus de intimitate. Este nevoie de multa rabdare. Bolnavul poate reactiona in mod diferit decat in trecut, ca si cand sexualitatea nu l-ar mai interesa. In asemenea cupluri, intimitatea sexuala ramane o componenta satisfacatoare a relatiei.

Dar si invers este, de asemenea posibil: persoana poate manifesta dorinte sexuale excesive si sa aiba un comportament dezagreabil pentru dumneavoastra.

Riscati sa dati dovada de sentimente de culpabilitate pentru ca va veti dori sa faceti dragoste partial.

Sfaturi:

- Cereti sfatul altor membri de familie sau specialistilor in care aveti incredere
- Medicul dumneavoastra sau SRA poate sa va indice numele specialistilor in aceasta problema, de exemplu psihologi, asistenti sociali care sa va dea sfaturile de care aveti nevoie
- Nu ezitati, mai ales sa abordati asemenea probleme cu specialistii potriviti.

Anomaliile comportamentului sexual

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

Sfaturi:

- Incercati sa nu reactionati exagerat vizavi de acest comportament. Nu uitati ca boala este responsabila de acest comportament
- Incercati sa-i distrageti atentia pacientului spre o alta activitate
- Daca persoana de dezbraca, incercati cu blandete sa-l retineti si sa-i distrageti atentia.

Fuga

Este vorba de o problema serioasa cu care riscati sa va confruntati. Persoanele cu boala Alzheimer adesea pleaca de acasa sau fug. Pana la fuga, ele risca sa se piarda. Cand un pacient este singur intr-un loc public, trebuie sa veghem la securitatea sa.

Sfaturi:

- Cand iese, pacientul sa poarte asupra lui o placuta de identitate.
- Amenajati-va locuinta in asa fel incat pacientului sa-i fie greu sa iasa
- Cand regasiti pacientul, evitati sa va manifestati zgomotos. Vorbiti-i calm, cu tandrete si intelegere
- Pastrati intotdeauna o fotografie recenta a pacientului si retineti intotdeauna cum e imbracat pentru eventualitatea ca va trebui sa dati semnalmente sale.

Violenta si agresiunea

Este posibil ca pacientul sa devina dezagreabil, agresiv sau violent. Aceste comportamente pot aparea din diverse motive, de exemplu pentru ca si-a pierdut contactul social si capacitatea de judecata, pentru ca nu-si poate exprima sentimentele negative sau pentru ca nu mai poate intelege si interpreta activitatile altora. Pentru persoanele din anturaj, aceasta este una problemele cele mai dificile.

Sfaturi:

- Ramaneti calmi, fara sa va aratati teama sau frica
- Incercati sa atrageti atentia pacientului spre o activitate care sa-l calmeze
- Acordati-i mai multa atentie
- Incercati sa descoperiti cauza, astfel incat sa o evitati pe viitor
- Daca violenta devine o problema frecventa, aveti nevoie de ajutor. Vorbiti-i medicului dumneavoastra despre cum trebuie sa va comportati cu pacientul.

Depresia si anxietatea

Acesti pacienti pot deveni deprimati, se pot inchide in ei insisi, pot sa dea impresia de fiinte morocanoase, sa vorbeasca, sa gandeasca si sa actioneze incetinit.

Aceasta poate influenta activitatile zilnice, la fel ca si apetitul.

Sfaturi:

- Cereti sfatul medicului dumneavoastra, unui psiholog sau psihiatru
- Incercati sa-i dati mai multa dragoste pacientului, mai mare suport
- Nu sperati ca depresia sa dispara imediat

EFFECTUL PERSONAL SI PSIHOLOGIC AL BOLII ASUPRA ANTURAJULUI

Boala Alzheimer nu atinge numai persoana bolnava, ci intreaga familie. Depinde de dumneavoastra, cei care va ocupati de pacient, ca boala sa evolueze mai incet.

Efectul personal si psihologic al persoanei care se ocupa de pacient e considerabil. Trebuie sa faceti fata in viitor. Ascultati-va sentimentele, acestea va vor ajuta sa faceti fata problemelor pacientului si problemelor voastre personale.

Veti da dovada de nenumarate sentimente, o tristete marcanta, sentimente de culpabilitate, furie, rusine si singuratate.

Tristetatea

E o reactie naturala dupa o infrangere. Boala Alzheimer a facut sa va pierdeti partenerul, prietenul, parintele; va aminiti cu tristete de persoana aflata fata in fata cu boala. Odata ce va obisnuiti cu situatia, starea pacientului se modifica din nou. Aceasta poate fi ingrozitoare in eventualitatea ca pacientul nu va mai recunoaste. Anturajul acestor bolnavi reprezinta cel mai bun suport in aceasta dificila povara.

Vinovatia

Anturajul da dovada adesea de un sentiment de vinovatie pentru ca-i este rusine de comportamentul persoanei bolnave, pentru ca este furios pe el sau pentru ca considera ca nu mai poate face fata si doreste sa duca pacientul intr-o institutie. Sfatul nostru este sa discutati aceasta problema cu alte persoane intr-o situatie similara dumneavoastra sau prieteni care va vor ajuta.

Furia

Furia dumneavoastra poate reprezenta sentimente amestecate, poate fi dirijata impotriva pacientului, a dumneavoastra insiva, a medicului sau contra situatiei in ansamblu.

Va trebui sa diferentiati bine furia impotriva comportamentului pacientului care rezulta din boala, de furia impotriva pacientului insusi. Poate este util sa cereti sfatul prietenilor, familiei sau unui grup de asistenti sociali. Unele persoane sunt atat de furioase incat ele risca sa loveasca sau sa raneasca pacientii atunci cand sunt furiosi.

Daca dati dovada de asemenea sentimente este bine sa cereti ajutorul unui specialist.

Incet-incet va trebui sa preluati sarcinile pacientului, de exemplu: sa achitati facturile, sa va ocupati de menaj, sa gatiti etc. Aceste treburi pot deveni penibile.

Va sfatuim sa discutati aceste lucruri cu ceilalti membrii ai familiei sau cu un specialist care va va putea ajuta.

Rusinea

Veti putea da dovada de rusine daca pacientul are un comportament inadecvat in public. Aceasta rusine poate disparea daca veti vorbi cu cei apropiati despre aceleasi sentimente. Explicati prietenilor si vecinilor dumneavoastra natura bolii, ei integrand mai bine cauzele comportamentului pacientului.

Singuratatea

Multi din cei apropiati se inchid in ei si raman singuri in casa cu pacientul.

Cei apropiati si persoana care ingrijeste bolnavul pot da dovada de un sentiment de singuratate pentru ca au pierdut contactul cu persoane pe care ei le iubesc si, pe de alta parte pentru ca nu au suficienta forta sa intretina relatiile sociale. Ori, singuratatea face ca problemele sa fie si mai insuportabile. Pastrati-va deci contactul cu prietenii si relatiile. Acestia va vor ajuta mai bine.

CUM POATE PERSOANA CARE INGRIJESTE BOLNAVUL SA AIBA GRIJA DE EA INSASI?

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 ceilalți membrii ai familiei nu vă ajuta 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.

Faceti in asa fel ca problemele voastre sa fie si ale celorlalti

Dacă pastrați problemele respective numai pentru dumneavoastră, riscați să nu puteți să faceți 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.

Pastrati-va un timp si pentru dumneavoastra

Este important să vă pastrați 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.

Va cunoasteti 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 să îngrijească bolnavul. Dacă nu puteți să stăpâniți situația, cereți ajutorul pentru a putea evita un eșec.

Nu va faceti reprosur

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

Ganditi-va intotdeauna ca 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 pretios. Aceștia vă pot aduce o ușurare importantă la fel de mult și dumneavoastră, ca și pacientului.

Cereti sfatul si urmati sfaturile care vi se ofera

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

Nu uitati cat sunteți de important

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

IN AJUTORUL DUMNEAVOASTRA, PERSOANA INGRIJITOARE

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 ignora 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, usurându-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. SRA 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 SRA. 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 centru ambulator, un centru de zi și un sistem de înlocuire în vacanță sau posibilitatea de a-l duce pe pacient într-o instituție specializată.

SRA VA POATE AJUTA

SRA este o organizație națională care are mai multe obiective.

Asociația înțelege persoanele din anturajul pacienților suferinzi de boala Alzheimer.

Ea furnizează informații și ajutor familiilor pacienților, apropiaților și personalului specializat.

Asociația organizează grupuri de suport și propune sprijin pentru familie și pentru public. Ea promovează programe de cercetare, asigură suportul necesar social pentru pacienți și anturajul lor. Câteva secțiuni ale asociației își propun să dea sfaturi în centre specializate, ajutor în centrele ambulatorii și alte tipuri de susținere.