

Światowy Dzień Choroby Alzheimera Nie zapominajmy o niezwyklej roli Opiekuna

21 września obchodzimy Światowy Dzień Choroby Alzheimera. W Polsce liczba osób z tym schorzeniem sięga 500 tysięcy¹. Postępująca choroba Alzheimera prowadzi do stopniowej utraty samodzielności oraz całkowitego uzależnienia od osoby sprawującej opiekę. Jak wynika z badania przeprowadzonego w ramach kampanii „Żywienie medyczne – Twoje posiłki w walce z chorobą” zdecydowana większość chorych pozostaje w domu pod opieką najbliższych², którzy nie tylko pomagają w codziennych obowiązkach, ale stają się też ich najważniejszym otoczeniem społecznym.

Dzięki obecności, wsparciu i akceptacji najbliższych członków rodziny – małżonków, dzieci, wnuków, rodzeństwa, pacjenci czują się spokojniej i bezpieczniej. Postępujący charakter choroby sprawia, że osoby, które stają się opiekunami często przejmują tę rolę na wiele lat, a ich zaangażowanie wciąż rośnie.

Skupienie naszej uwagi na pacjentach w Światowym Dniu Choroby Alzheimera przychodzi naturalnie – w końcu to właśnie im poświęcone jest ten moment. Warto jednak pomyśleć o kimś jeszcze – osobie, która trwa przy chorym każdego dnia, przez wiele lat. Stanowi oparcie i często jest najlepszym przyjacielem, emocjonalnym wsparciem – towarzyszem w tych lepszych i gorszych chwilach. Bliscy również potrzebują wsparcia, a każda, nawet drobna, pomoc jest niekiedy na wagę złota. Podejmując się prowadzenia pacjenta z chorobą Alzheimera, tak naprawdę zajmujemy się również jego opiekunem – mówi dr n. med. Anna Barczak, neuropsycholog.

Większość opiekunów przyznaje, że napotyka duże problemy w związku z pełnioną przez nich funkcją. **Wśród trudności związanych z opieką nad chorym ponad połowa osób wymienia zmęczenie fizyczne, wyczerpanie, a 46% brak czasu dla siebie. Największą przeszkodą jest jednak poczucie bezradności i samotność³.**

Proste sprawy – ogromna pomoc

Oczywiste jest, że bycie opiekunem na co dzień to ogromne wyzwanie i by mu sprostać, trzeba zebrać siły i uzbroić się w odpowiednie „narzędzia”, które pomogą w codziennym funkcjonowaniu. Na co warto zwrócić uwagę?

- **Poproś o pomoc.** Bardzo ważne jest, aby tuż po diagnozie w opiekę nad osobą

¹ <https://www.nik.gov.pl/aktualnosc/nik-o-opiece-nad-chorymi-na-alzheimera.html> [data pobrania: 31.08.2018 r.]

² Badanie „Opiekunowie osób chorych neurologicznie i onkologicznie” zrealizowane przez SW Research na zlecenie Nutricii Medycznej w dniach 23.02-05.03.2018; próba opiekunów reprezentatywna ze względu na wiek, płeć, wielkość miejscowości, n=303, ankieta internetowa CAWI. Szczegółowy opis badania dostępny jest na stronie www.nutriciamedyczna.pl w zakładce Biuro Prasowe.

³ j.w.

chorą zaangażować jak największą liczbę członków rodziny i wyjaśnić, co może się dziać z pacjentem w najbliższym czasie, by rozwiać obawy. Takie rozdzielenie zadań sprawi, że opiekun, który przejmie większość zadań nad osobą chorą nie będzie czuł się osamotniony i znajdzie chwilę, by zadbać także o swoje potrzeby.

- **Nie bądź Zosią Samosią.** W większości przypadków nie ma potrzeby wyręczania chorego w codziennych czynnościach, jeżeli jego stan zdrowia i sytuacja pozwala, by aktywnie uczestniczył w życiu rodziny. To pozytywnie wpłynie zarówno na stan psychiczny pacjenta, jak i pozwoli opiekunowi na znalezienie „chwili dla siebie”. Dobrostan opiekuna jest gwarantem zabezpieczenia potrzeb pacjenta.
- **Przyjaciele na wagę złota.** Osobie dotkniętej chorobą Alzheimera warto umożliwić kontynuowanie jego życia towarzyskiego w gronie przyjaciół, znajomych czy sąsiadów. Pomoże mu to dłużej zachować społeczne relacje, a opiekunowi pozwoli na zajęcie się innymi sprawami. Jeżeli wyjście z domu stwarza zbyt dużo zagrożeń dla pacjenta, ale ma ochotę porozmawiać z konkretną osobą, można pomyśleć o krótkich spotkaniach w miejscu zamieszkania.
- **Nie „bierz do siebie” zachowań chorego.** Podejrzliwość jest najczęstszym i najbardziej raniącym objawem, który czasami pojawia się na pierwszych etapach choroby, ale powszechnie występuje w tych późniejszych. Chory przestaje ufać każdemu, nawet najbliższemu. Ma nieuzasadnione poczucie, że ktoś zagraża jego bezpieczeństwu, chce mu zrobić krzywdę lub chce go okraść. *To trudne, ale warto spróbować się zdystansować i nie przejmować każdym przykrym słowem czy oskarżeniem – to tylko pogorszy samopoczucie opiekuna i wywoła reakcje, które mogą dodatkowo „nakręcić” zachowanie chorego i prowokować eskalowanie problemów – dodaje dr Barczak.*
- **Zadbaj o kondycję chorego.** Im dłużej pacjent będzie samodzielny, tym łatwiejsza będzie opieka nad nim, dlatego tak ważna jest aktywność fizyczna i odpowiednie odżywienie organizmu. Osłabienie apetytu, brak łaknienia oraz odmowa przyjmowania posiłków to częsta przypadłość występująca u osób chorych na Alzheimera, najczęściej w drugim lub trzecim stadium choroby. Problem ten jest bardzo poważny, gdyż chory, który nie otrzymuje odpowiedniej ilości płynów, kalorii i składników odżywczych, szybko słabnie, a jego organizm ulega postępującemu wyniszczeniu i odwodnieniu.

Żywność a choroba Alzheimera

Jak wynika z badania, duża część opiekunów mierzy się z takimi problemami jak brak apetytu u chorego, niechęć do współpracy podczas karmienia czy znaczna utrata sił fizycznych⁴. W takich sytuacjach warto rozważyć konsultację z lekarzem w celu ustalenia przyczyn braku łaknienia oraz odpowiedniego postępowania, mającego zachęcić chorego do przyjmowania posiłków.

⁴ j.w.

Jedną z często zalecanych przez lekarzy diet w schorzeniach wieku podeszłego, w tym również w chorobie Alzheimera, jest dieta śródziemnomorska⁵ obfitująca w warzywa, owoce, ryby, drób, nierafinowane oleje roślinne, orzechy, ziarna i produkty zbożowe. Składniki odżywcze, takie jak witaminy z grupy B, kwasy tłuszczowe omega-3 czy cynk w szczególny sposób wspomagają pracę ludzkiego mózgu i układu nerwowego. Mimo, że występują w ogólnodostępnych produktach spożywczych, uzyskanie ich w odpowiednich proporcjach, sprzyjających powstawaniu nowych połączeń między komórkami nerwowymi w codziennej diecie, może być bardzo trudne.

Wsparciem może być włączenie do diety specjalistycznego preparatu odżywczego - Souvenaid, przeznaczonego dla pacjentów z wczesnymi objawami choroby Alzheimera. Jego unikalna, odpowiednio dobrana kompozycja współdziałających ze sobą składników została przebadana klinicznie. Preparat ten wspomaga tworzenie nowych połączeń synaptycznych w mózgu.

Bycie opiekunem osoby cierpiącej na Alzheimera to ciężka praca 24 godziny na dobę 7 dni w tygodniu, dlatego bardzo ważne jest wsparcie oraz poczucie, że osoba ta nie została sama z problemem. W odpowiedzi na szczególne potrzeby opiekunów osób z chorobą Alzheimera powstał portal Strefa Wsparcia, na którym mogą oni znaleźć m.in. informacje, jak zajmować się chorym z problemami z pamięcią oraz gdzie szukać wsparcia także dla siebie. Na stronie internetowej są też dostępne propozycje jadłospisów opracowane przez dietetyka klinicznego, zajmującego się chorymi neurologicznie. Ponadto, na opiekunów czeka tam obszerna baza wiedzy na temat samej choroby, artykuły dotyczące opieki nad osobą chorą oraz propozycje ćwiczeń fizycznych i pamięciowych.

O kampanii edukacyjnej „Żywienie medyczne – Twoje posiłki w walce z chorobą”

Mając na uwadze ogromną potrzebę podnoszenia świadomości nt. żywienia medycznego, Nutricia Medyczna zainicjowała ogólnopolską kampanię edukacyjną „Żywienie medyczne – Twoje posiłki w walce z chorobą”, która po raz pierwszy w tak szerokim zakresie podejmuje temat roli specjalistycznego żywienia w chorobie. Celem kampanii jest edukacja na temat żywienia medycznego jako integralnego elementu opieki zdrowotnej.

Kampanię wsparło wiele organizacji pacjenckich i towarzystw naukowych: Alivia – Fundacja Onkologiczna Osób Młodych, Federacja Stowarzyszeń Amazonki, Fundacja EuropaColon Polska, Fundacja OnkoCafe – Razem Lepiej, Fundacja Udaru Mózgu, Łódzka Fundacja Kocham Życie, Mazowieckie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona, Ogólnopolska Organizacja Kwiat Kobiecości, Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, Program Edukacji Onkologicznej, Stowarzyszenie Udarowcy – Liczy się wsparcie, Stowarzyszenie Wspierania Onkologii UNICORN, Polskie Towarzystwo Alzheimerowskie, Polskie Towarzystwo Dietetyki, Polskie Towarzystwo Onkologiczne, Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej,

⁵ <https://www.termedia.pl/Artykul-pogladowy-Lagodzenie-objawow-poznawczych-poprzez-stosowanie-odpowiedniej-diety-u-osob-z-choroba-Alzheimera,46,16250,0,0.html> [data pobrania: 31.08.2018]

Polskie Towarzystwo Neurologiczne, Sekcja Chorób Naczyniowych PTN, Sekcja Neurorehabilitacji PTN, Polskie Towarzystwo Rehabilitacji, Polskie Stowarzyszenie Pielęgniarek Onkologicznych, Polskie Towarzystwo Pielęgniarskie, Polskie Towarzystwo Żywienia Klinicznego Dzieci, Polskie Towarzystwo Żywienia Pozajelitowego, Dojelitowego i Metabolizmu POLSPEN.

Więcej informacji o kampanii na www.posilkiwchorobie.pl.