

Помоћ за особе које негују болеснике са деменцијом

Одељење за социјалне промене и ментално здравље Светске
здравствене организације (Женева) и
Међународно друштво за Алцхајмерову болест (Лондон)

према издању из 1994 године, репринт из јуна 2000 године

Београд, 2001

Ова публикација је превод брошуре Одељења за социјалне промене и ментално здравље Светске здравствене организације (Женева) и Међународног друштва за Алцхајмерову болест (Лондон) према издању из 1994 године, репринт из јуна 2000 године.

Није дозвољено коришћење ове брошуре у комерцијалне сврхе.

Брошура је намењена као вид помоћи онима који негују особе са Алцхајмеровом болешћу и другим деменцијама. Она пружа информације које ће да помогну у извршавању овог задатка. Боља информисаност може да унапреди квалитет живота и дементних особа и оних који их негују.

УВОД

Ову брошуру су саставиле породичне групе за самопомоћ широм света, како из развијених тако и из земаља у развоју. Њу је обрадило Међународно друштво за Алцхајмерову болест (Alzheimer's Disease International, ADI) непрофитабилна, невладина организација која сарађује са Светском здравственом организацијом (СЗО; Njorld Health Organization, NjHO) којима смо веома захвални. Брошура износи на једном месту веома сродна и убедљива запажања оних који проживљавају искуство да им је члан породице оболео од деменције.

Порекло ове брошуре датира од 1991 године када је Dr J G Sampaio Faria, регионални саветник за ментално здравље, СЗО Регионална канцеларија за Европу, дао задатак професору G. Bucht-у са Универзитета Умеа у Шведској да припреми упутство и информације за породице оболелих од Алцхајмерове болести. Под надзором професора Bucht-а, Dr C. Sallstrom и Dr R. Adolfsson су написали прву верзију коју су касније ревидирали и довршили у ADI.

Највећи допринос дали су рођаци, деца, супружници, браћа и сестре особа са Алцхајмеровом болешћу, са дугим и живим искуством како се поступа са овом болешћу. Ми се надамо да ћемо пружајући њихове погледе и искуства допринети да се смање патње и тешкоће многих људи.

Овај приручник се највећим делом састоји од непосредних искустава чланова породица болесника али су и неки познати ауторитети из области деменција дали свој допринос. Овакав начин изношења информација је одређен искуствима породица и свакако се разликује од научних публикација. Без обзира на то ова брошура представља драгоцен допринос општем здравственом просвећивању.

Припреми првог издања 1994 године су допринеле многи, посебно господин Б Мосс, председник; Др Н. Грахам, председник, ADI Комитет за породичну проблематику; госпођа Ф. Јордан, председник, ADI образовни комитет; чланови ових комитета; госпођица А. Shirar, ADI специјалиста за информатику и госпођа Р. Биллингтон, ADI генерални секретар, који су веома ефикасно и вредно координисали комуникације на неколико континената.

Веома важна је и културелна позадина овог текста. Мада је учињен сваки напор да се укључи искуство и тачке гледишта људи из земаља у развоју, текст углавном одражава специфично социо-културелно економско окружење. Да ли ће и како идеје овде изнете функционисати у областима или земљама са прилично различитим веровањима, друштвеним структурама, системима здравствене заштите и социо-економским моделима остаје да се види. Претпоставка је да ће основне идеје остати валидне чак и ако буду потребне локалне адаптације.

Намера публикације је да не буде завршна реч по овом питању већ да подстакне друге организације и групе да саставе сличне приручнике или да направе адаптације и преводе на своје језике. Они који желе да то учине су добродошли да нам се обрате преко доле дате адресе. Такође су добродошли коментари на ову публикацију као и додатне сугестије и извештаји о искуствима.

Ова публикација је сада доступна свим земљама чланицама WHO, NGO и свим заинтересованима. Ми се надамо да ће бити дистрибуисана и стављена на располагање онима који највише брину о оболелима и чије су потребе највеће.

Dr J M Bertolote
Senior Medical Officer
Division of Mental Health
World Health organization
CH-1211 Geneva 27, Switzerland

Основне информације о Алцхајмеровој болести и другим деменцијама

ОБЈАШЊЕЊЕ ДЕМЕНЦИЈЕ

Деменција настаје као последица процеса болести. Када лекар постави неке дијагнозе деменције - Алцхајмерове болести или сличног поремећаја - то је зато што таква особа показује јасне знаке поремећаја памћења, мишљења и понашања.

Први знаци које могу да виде чланови породице су проблеми присећања скорашњих догађаја и тешкоће обављања рутинских (свакодневних), познатих задатака. Особа такође може да показује збуњеност, промене личности, понашања, расуђивања, тешкоће налажења речи, завршавања мисли или извршавања налога. Алцхајмерова болест је најчешћи узрок деменције.

Такође је уобичајена васкулна деменција. У даљем тексту су дате детаљније информације како о АБ тако и о васкулној деменцији.

ОБЈАШЊЕЊЕ АЛЦХАЈМЕРОВЕ БОЛЕСТИ

Алцхајмерова болест (АБ) напада делове мозга који контролишу мишљење, памћење и говор. Почетак болести је постепен и погоршање је обично споро. У садашњем тренутку узрок болести није познат и није могуће излечење.

Назив Алцхајмерова болест потиче од Др Алојза Алцхајмера који је 1906 године описао промене у мозганом ткиву жене која је умрла од необичне менталне болести, како се тада сматрало. Ове промене су данас препознате као карактеристични патолошки налаз мозга у Алцхајмеровој болести.

АБ погађа све друштвене слојеве и није везана са друштвеним статусом, полом, етничком групацијом или географским положајем. Мада је АБ уобичајенија међу старим особама и млађи људи могу да оболе од ње.

КОЈИ СУ СИМПТОМИ АЛЦХАЈМЕРОВЕ БОЛЕСТИ?

АБ погађа сваку особу на различит начин. Њен утицај зависи углавном од тога каква је особа била пре почетка болести односно каква је била личност и какви су јој били физичка кондиција и животни стил. Симптоми АБ могу да се разумеју у оквиру три стадијума њеног развоја - то су рани, средњи и касни стадијум.

Неће све особе са АБ да испоље све могуће симптоме ове деменције и клиничка слика (манифестација болести) се разликује од особе до особе. Стадијуми АБ који су наведени служе само као приближни водич особама које негују болеснике, да би током напредовања болести били свесни могућих проблема и да би се омогућило планирање будућих потреба у вези неге дементног болесника. Ни код једне оболеле особе болест неће да напредује на исти начин као код друге.

Неке од доле побројаних појава (симптома) АБ могу да се испоље у било ком стадијуму, на пример измене понашања наведене у касном стадијуму могу да се јаве већ у средњем стадијуму. Такође, особе које негују ове болеснике треба да буду свесне да у свим стадијумима могу да постоје кратки лудични тренутци (када су менталне

способности оболелог боље него иначе, што не значи стварно побољшање болести већ само уобичајене осцилације стања).

РАНИ СТАДИЈУМ

Рани стадијум се често не уочава и погрешно се окарактерише и од стране професионалаца, а такође и рођака и пријатеља као "старост" или као нормалан део процеса старења. Пошто је почетак болести постепен тешко је да се одреди тачно тренутак када је она настала. Особа може да:

- Показује сметње говора
- Доживи значајан губитак памћења, нарочито краткорочног
- Буде неоријентисана у времену
- Изгуби се у познатој околини
- Показује тешкоће у доношењу одлука
- Нема иницијативу и мотивацију
- Показује знаке депресије и агресије
- Показује губитак интересовања за хобије и активности

СРЕДЊИ СТАДИЈУМ

Како болест напредује проблеми постају све очигледнији и ограничавају оболелог у његовим активностима. Особа са АБ има тешкоће у свакодневном животу и:

- Може да постане веома заборавна - нарочито када су у питању скорији догађаји и имена људи
- Не може више да живи сама без проблема
- Не може да кува, чисти и иде у набавке
- Може да постане веома зависна
- Потребна јој је помоћ у одржавању личне хигијене то јест за тоалет (вршење нужде), купање и облачење
- Има сва више тешкоћа у говору
- Показује измењено понашање као што је лутање и друго
- Почиње да се губи у кући и познатој околини
- Може да има халуцинације

КАСНИ СТАДИЈУМ

У овом стадијуму настаје потпуна зависност и неактивност. Сметње памћења су веома озбиљне и и физичка страна болести постаје све очигледнија. Особа може да има:

- Тешкоће у храћењу
- Немогућност да препознаје рођаке, пријатеље и познате предмете
- Тешкоће да разуме и тумачи догађаје
- Тешкоће да нађе пут у сопственом дому
- Сметње хода
- Поремећај контроле мокрења и столице
- Неприлично понашање у друштву
- Немогућност кретања и везаност за инвалидска колица или кревет

ШТА ИЗАЗИВА АЛЦХАЈМЕРОВУ БОЛЕСТ?

У садашњем тренутку узрок АБ није познат. Међутим, зна се шта је не изазива. АБ није узрокована:

- Задебљањем артерија
- Превеликом или премалом употребом мозга
- Сексуално преносивим болестима
- Инфекцијом
- Старошћу; она није део нормалног процеса старења
- Изложеношћу алуминијуму или другим металима

ЗАШТО ЈЕ ВАЖНА ДИЈАГНОЗА?

Рана дијагноза АБ помаже да особа која се стара о болеснику буде спремнија да се носи са болешћу и да зна шта да очекује у даљем току болести. Дијагноза је први корак у планирању будућности.

Не постоји једноставан тест за утврђивање дијагнозе. Дијагноза АБ се поставља пажљивим узимањем података о сметњама оболеле особе које дају блиски рођаци или пријатељи као и испитивањем болесниковог телесног и менталног стања. Важно је да се искључе друге болести које могу да доведу до губитка памћења.

Дијагноза АБ може дефинитивно да се потврди тек испитивањем мозга после смрти.

ДА ЛИ ПОСТОЈИ ЛЕЧЕЊЕ?

Не. У овом тренутку нема ефикасног лечења АБ. Међутим, може много да се учини за особе са АБ као и да се олакша вама који их негујете. Питајте свога лекара, социјалног радника или другог здравственог радника да вам пружи више информација.

Сада постоје лекови за особе са благом до умереном АБ. Ови лекови не могу да излече али могу да помогну неким људима за неке од симптома болести. Особе које негују болеснике треба да ступе у везу са најближим Друштвом за АБ или лекарем како би се боље информисали.

ВАСКУЛНА ДЕМЕНЦИЈА

АБ је најчешћи узрок деменције. Такође је честа васкулна деменција која настаје када је снабдевање крвљу појединих области мозга недовољно и ћелије у овим деловима умиру.

УЗРОК

Више можданих удара (инфаркта, шлогова) може да буде изазвано повишеним крвним притиском што доводи или до прскања крвних судова у мозгу или се крв згрушава и доводи до зачепљења крвних судова тако да крв не може даље да протиче и да исхрани мозак.

СИМПТОМИ

Почетак васкулне деменције може да буде нагао или постепен. Прво се обично уочава губитак краткорочног памћења. Потом се губи све више способности са развојем нових малих можданих удара. Типично, болест напредује степенасто са пропадањем менталних способности, са каснијом стабилизацијом или чак побољшањем које траје неко време да би касније поново дошло до погоршавања. Епизоде нагло настале збуњености су прилично честе. У раним стадијумима васкулне деменције постоји уопштено већи степен свести о насталој неспособности него у АБ и релативна очуваност личности.

ДИЈАГНОЗА

Дијагноза се поставља пажљивим узимањем историје болести (подаци о садашњем и ранијем стању, болестима, навикама итд.) и испитивањем болесниковог телесног и менталног стања.

ЛЕЧЕЊЕ

Не постоји лек који може да излечи васкулну деменцију. Међутим, постоје веома значајне заштитне мере као што су контрола крвног притиска, шећера, масноћа и гојазности путем дијете, вежбања и/или лекова.

ДРУГИ УЗРОЦИ ДЕМЕНЦИЈЕ

Постоје и други ређи узроци деменције, као што су деменција са Левијевим телима, фронтотемпоралне деменције (трећа и четврта по учесталости) као и Паркинсонова болест, Хантингтонова болест, разна запаљења мозга, Кројцфелд-Јакобова болест, нормотензивни хидроцефалус, неки тумори и тако даље. За информације контактирајте Друштво за Алцхајмерову болест у вашој земљи или Међународно удружење за Алцхајмерову болест (адреса на последњој страни).

ЖИВОТ СА ОСОБОМ ОБОЛЕЛОМ ОД АЛЦХАЈМЕРОВЕ БОЛЕСТИ И БРИГА О ЊОЈ

Нега болесника може некад да буде врло тешка. Међутим, постоје начини да се реше овакве ситуације. У овој брошури су дати неки савети који су помогли другим особама које су неговале оболеле од деменције.

УСПОСТАВИТЕ РУТИНЕ АЛИ ОДРЖАВАЈТЕ АКТИВНОСТИ НОРМАЛНИМ

Рутина (фиксиран дневни распоред активности) може да смањи број одлука које треба да донесете и да унесе ред и структуру у иначе конфузан свакодневни живот. Рутина може да постане фактор сигурности за особу са АБ. И поред одређивања дневног распореда које може да буде од помоћи, важно је да се ствари одржавају нормалним колико год је то могуће. У границама које дозвољавају околности које се стално мењају покушајте да оболелу особу третирасте исто као што сте то радили пре болести.

ПОДРЖАВАЈТЕ НЕЗАВИСНОСТ ОБОЛЕЛЕ ОСОБЕ

Неопходно је да особа остане независна што је дуже могуће. То помаже да се одржи самопоштовање и смањи ваше оптерећење.

ПОМОЗИТЕ ОСОБИ ДА ОЧУВА ДОСТОЈАНСТВО

Сетите се да је особа о којој се старате још увек појединац са осећањима. Оно што ви и други кажете и урадите може да је узнемири. Избежите разговоре о стању болесника у његовом односно њеном присуству.

ИЗБЕГАВАЈТЕ СУКОБЕ

Сваки облик сукоба изазива непотребни стрес како за вас тако и за особу са АБ. Избежите привлачење пажње на неуспехе и задржите миран изглед. Ако постанете узнемирени само ћете ситуацију учинити гором. Имајте на уму да је то болест, а не болесникова грешка.

НЕКА ЗАДАЦИ БУДУ ЈЕДНОСТАВНИ

Трудите се да ствари буду једноставне за болеснике са деменцијом. Немојте им пружати превише могућности.

ЗАДРЖИТЕ СМИСАО ЗА ХУМОР

Треба да се смејете са особом са АБ, а не да се њој смејете. Хумор може значајно да ублажи стрес.

СИГУРНОСТ ТРЕБА ДА БУДЕ ВАЖНА

Губитак физичке координације и памћења повећава вероватноћу повреде оболелог и зато треба да ваш дом уредите тако да буде што је могуће сигурнији.

ПОДСТИЧИТЕ КОНДИЦИЈУ И ЗДРАВЉЕ

У многим случајевима подстицање кондиције и здравља може да помогне да особа одржи постојеће физичке и менталне способности извесно време. Које ће вежбе да буду одговарајуће зависи од стања особе. Питајте свог лекара за савет.

ПОМОЗИТЕ ОСОБИ ДА НАЈБОЉЕ ИСКОРИСТИ СВОЈЕ СПОСОБНОСТИ

Неке планиране активности могу да појачају осећање достојанства и сопствене вредности дајући сврху и значење животу. Особа која је некада била на пример грађевинар, баштован, менаџер и тако даље, може да осети задовољство применом својих професионалних вештина. Не треба, међутим, да се заборави да током напредовања деменције склоности оболелог (оно што нека особа воли или не воли) могу да се мењају као и њене способности. То захтева од вас, особе која негује болесника, да будете опрезни и флексибилни у планирању активности.

ОДРЖИТЕ КОМУНИКАЦИЈУ

Како болест напредује, комуникација између вас и особе може да постане све тежа. Можда ће вам бити од користи да:

- Проверите да нису нарушена болесникова чула као што су вид и слух (на пример наочаре можда више нису добре или слушни апарат више не ради како треба)
- Говорите јасно, споро, лицем у лице, у нивоу очију
- Покажете љубав и топлину загрљајем ако то не смета оболелој особи
- Обратите пажњу на болесников говор тела јер особе са поремећајем говора комуницирају на други (невербални) начин
- Будете свесни свог сопственог говора тела
- Пронађете која су речи погодне за подсећање, давање упутстава и показивање како би могло да се са особом ефикасно комуницира
- Уверите се да сте привукли пажњу особе пре него што јој се обратите

УПОТРЕБИТЕ ПОДСЕТНИКЕ ЗА ПАМЋЕЊЕ

У раним фазама АБ подсетници могу да помогну особи да се сети потребних ствари и помажу да се спречи конфузија. Наводимо следеће успешне примере:

- Истакните велике, јасно означене слике рођака тако да особа може да одржи способност препознавања односно да зна ко је ко
- Означите врата соба са одговарајућим речима и различитим јарким бојама
- Подсетници неће бити тако корисни у каснијим стадијумима АБ

Практични савети за уобичајене проблеме који се јављају у току неговања дементних особа

Следеће сугестије у погледу уобичајених проблема неге преузете су из искуства особа које се брину о болесницима. Можда ћете имати тешкоће да одговорите свим обавезама. Запамтите, нико није савршен. Ви можете само да урадите најбоље што можете.

КУПАЊЕ И ЛИЧНА ХИГИЈЕНА

Особа са АБ може да заборави да се окупа или више нема ту потребу или је заборавила како да то уради. У тој ситуацији је важно да се поштује достојанство особе када јој се пружа помоћ.

Сугестије:

- Одржите ранију рутину купања што је више могуће
- Покушајте да учините да купање буде пријатан и релаксирајући доживљај
- Туширање може да буде лакше од купања у кади али ако особа није навикла на туш то може да буде непријатно
- Поједноставите задатак колико год је то могуће
- Ако особа одбија да се купа, покушајте опет касније када ће расположење можда да буде другачије
- Дозволите особи да уради сама колико год је то могуће
- Ако се особа стиди, може да помогне ако јој делови тела буду покривени током купања
- Мислите о сигурности. Могу да помогну чврсти ослонци као што су рукохват, отирач који није клизав или столица
- Ако купање сваки пут доводи до конфликта, прање у стојећем положају може да буде боље
- Ако стално имате проблеме када треба да помогнете при купању нађите неког другог да то уради

ОБЛАЧЕЊЕ

Особа са АБ ће често да заборави како да се обуче и можда неће осетити потребу да промени одећу. Особе са АБ се некад појављују у друштву неодговарајуће обучене.

Сугестије:

- Положите одећу по редоследу којим треба да се облачи
- Избегавајте одећу са компликованим системима причвршћивања
- охрабрите независност у облачењу што је дуже могуће
- Понављајте радње ако је неопходно
- Набавите болеснику обућу са гуменим ђоном који се не клиза

ОДЛАЗАК У ТОАЛЕТ И НЕМОГУЋНОСТ КОНТРОЛЕ МОКРЕЊА И СТОЛИЦЕ

Особа са АБ може да изгуби осећај када треба да иде у тоалет ради обављања физиолошких потреба (нужде), где је тоалет или шта тамо треба да ради.

Сугестије:

- Направите временски распоред када треба да иде у тоалет
- Означите врата тоалета јарким бојама и великим словима
- Оставите врата тоалета отворена тако да је болеснику лакше да га нађе
- Проверите да ли одећа може лако да се скине
- Ограничите болеснику узимање течности у разумним границама пре одласка у кревет
- Стављање ноћног суда или ноћне столице (за обављање нужде) поред кревета може да помогне
- Потражите савет професионалца

КУВАЊЕ

Особе са АБ могу да изгубе способност да кувају у каснијим стадијумима. Ово прави тешке проблеме ако особа живи сама, са повећаним ризиком повреде. Лоша координација покрета може да доведе до опекотина и посекотина.

Сугестије:

- Процените у којој мери особа може сама себи да скува
- Уживајте у кувању као заједничкој активности
- Поставите сигурносне направе
- Уклоните оштре предмете
- Обезбедите оброке или доношење хране и постарајте се да особа са храном унесе довољно хранљивих састојака

ОБРОЦИ

Особе са деменцијом често забораве да ли су јеле или како да употребе прибор за јело. У каснијим стадијумима АБ особа ће можда морати да буде храњена. Јавиће се и неки физички проблеми као што је немогућност доброг жвакања или гутања.

Сугестије:

- Можда ћете морати да подсетите особу како да једе
- Употребљавајте храну која може да се једе прстима што може да буде лакше
- Сеците храну на мале комаде да се спречи гушење. У касним стадијумима болести може да буде неопходно да се храна пасира или даје течна храна
- Подсетите особу да једе полако
- Сетите се да особа можда није у стању да осети хладно или топло и да може да опече уста врућом храном или пићем
- Када особа има тешкоће са гутањем тражите савет лекара како да се стимулише гутање
- Служите храну део по део

ВОЖЊА

Може да буде опасно да особа са АБ управља моторним возилом, како за њу саму тако и за друге, пошто јој је нарушено расуђивање, а реакције су јој успорене.

Сугестије:

- Размотрите на благ начин овај проблем са болесником
- Сугеришите употребу јавног превоза већ према прилици
- Ако не можете да убедите особу да не вози, може да буде неопходно да се саветујете са вашим лекарем или са одељењем за издавање возачких дозвола

АЛКОХОЛ И ЦИГАРЕТЕ

Није проблем ако особа са АБ пије алкохол умерено ако се то не коси са узимањем лекова. Цигарете су већа опасност због ризика од пожара и нарушавања здравља.

Сугестије:

- Надгледајте особу док пуши; или је одговарајте од пушења, можда са препоруком лекара
- Проверите код вашег лекара међудејство алкохола и лекова које болесник прима

ТЕШКОЋЕ СПАВАЊА

Особа са АБ може да буде ноћу немирна и да узнемирава породицу. Ово може да буде проблем који вас, као особу која негује болесника, највише исцрпљује.

Сугестије:

- Покушајте да одговорите особу да спава преко дана
- Покушајте дуге дневне шетње и додајте још физичких активности током дана
- Покушајте да особи буде што удобније када увече легне

РЕПЕТИТИВНО ПОНАШАЊЕ (ПОНАВЉАЊЕ ИСТИХ СТВАРИ)

Особе са АБ могу да забораве шта су претходно рекле што доводи до поновљених питања и поступака.

Сугестије:

- Покушајте да у таквим тренуцима особи са АБ скренете пажњу нудећи јој нешто друго да види, чује или уради
- Напишите одговор на питања која се често постављају
- Загрлите особу и пружите јој топлу подршку ако јој то годи

ЗАВИСНОСТ

Особа са АБ може да постане изузетно зависна о вама и да вас свуда прати. Ово може да буде фрустрирајуће, тешко издрживо и да вас лиши приватности. Особа може да се понаша на овај начин због осећања несигурности и страха да се нећете вратити ако негде одете.

Сугестије:

- Нађите нешто да особи задржи пажњу док сте ви одсутни

- Можете да нађете неког да проведе извесно време са особом да бисте имали своју приватност

ГУБЉЕЊЕ СТВАРИ И ОПТУЖБЕ ЗА КРАЂУ

Особа са АБ често заборави где је оставила неке предмете. У таквим случајевима она може да оптужи друге да су јој узели ствари које није у стању да нађе. Овакви облици понашања су условљени несигурношћу комбиновано са осећајем губитка контроле и памћења.

Сугестије:

- Откријте да ли особа има омиљено место за скривање ствари
- Направите резерве важних предмета као што су кључеви
- Проверавајте корпе за отпатке пре него што их испразните да нису бацили неку важну ствар
- Одговорите благо на ове оптужбе, а немојте да се браните
- Сагласите се са особом да је предмет изгубљен и помозите јој да га нађе

СУМАНУТЕ ИДЕЈЕ И ХАЛУЦИНАЦИЈЕ

Није неуобичајено за особу са АБ да има сумануте идеје и халуцинације. Суманута идеја је лажно веровање. На пример оболели може да има сумануту идеју да га угрожава особа која га негује. За болесника са АБ ово веровање је веома реално и проузрокује страх и може да доведе до непријатног понашања у самоодбрани.

Ако особа доживљава халуцинацију, она може да види или чује нешто чега нема, на пример непостојеће предмете или људе који говоре у соби.

Сугестије:

- Не расправљајте са особом о истинитости онога што је видела или чула
- Када је особа уплашена покушајте да је смирите. Ваш миран глас и благо држање за руку могу да је утеше
- Усмерите особи пажњу на нешто што стварно постоји у соби
- Проверите са вашим лекаром лекове које особа узима јер они могу да допринесу појави суманутих идеја и халуцинација

СЕКСУАЛНЕ ВЕЗЕ

Алцхајмерова болест обично не погађа сексуалне релације, али може да промени склоности особе. Нежни загрљаји и држање могу да буду на обострано задовољство и да укажу на то да ли је особа способна односно жели да се упусти у даљу интимност. Треба бити стрпљив. Особа не мора да реагује на исти начин као раније или је изгубила интересовање. За неке парове сексуална интимност наставља да буде део односа који пружа сатисфакцију.

Може да се деси и супротно. Особа може да поставља претеране захтеве у погледу секса или да се понаша на начин који вам је непријатан. Можда ћете имати осећање кривице због потребе или жеље да спавате одвојено.

Сугестије:

- Потражите савет од других особа које негују болеснике или професионалаца у које имате поверење
- У неким земљама постоје специјалисти за ову проблематику, психолози, социјални радници или саветници који могу да дају савет и улпутства
- Немојте да се плашите да о овој теми разговарате са професионалцем који је трениран да разуме и помогне да решите ове проблеме

НЕПРИКЛАДНО СЕКСУАЛНО ПОНАШАЊЕ

Особа са АБ може да испољи неприкладно сексуално понашање али је то ретко. Ово подразумева скидање у друштву, миловање сопствених полних органа или додиривање других особа на непримерен начин.

Сугестије:

- Покушајте да не реагујете превише на овакво понашање - сетите се да је болест та која ово изазива
- Покушајте да скренете особу на неку другу активност
- Ако особа скида одећу, благо је одговорите и покушајте да јој усмерите пажњу на нешто друго

ЛУТАЊЕ

Лутање може да буде забрињавајући проблем који ћете можда морати да решавате. Особа са АБ може да тумара по кући или да изађе и лута по комшилуку. Може и да се изгуби. Сигурност је прва брига када особа са АБ излази сама из куће.

Сугестије:

- Постарајте се да особа носи са собом неку врсту идентификације
- Постарајте се да је ваша кућа осигурана тако да је особа безбедна у кући и да не може да изађе без вашег знања
- Када се изгубљена особа нађе немојте да показујете љутњу - говорите са њом мирно, са прихватањем и љубављу
- Од користи је да се има скорашња фотографија болесника у случају да се он изгуби и да морате да потражите помоћ од других

НАСИЉЕ И АГРЕСИЈА

С времена на време особа може да постане љута, агресивна или насилна. Ово може да се деси из разних разлога као што су губитак социјалне контроле и расуђивања, губитак способности да се безбедно изражавају негативна осећања и губитак способности разумевања поступака и способности других. Ово је једна од најтежих ствари са којима се суочава особа која негује дементног болесника.

Сугестије:

- Останите мирни, покушајте да не показујете страх или збуњеност
- Покушајте да усмерите пажњу особе на неку смирујућу активност
- Пружите особи више простора

- Пронађите шта је изазвало овакву реакцију и покушајте да то у будућности избегнете
- Ако често долази до насиља мораћете да потражите помоћ. Причајте са неким ради подршке и разговарајте са вашим лекаром о томе како би требало да се поступи и каква би помоћ била потребна

ДЕПРЕСИЈА И АНКСИОЗНОСТ

Особа са АБ може да буде депресивна, повучена, несрећна и да говори, поступа и мисли споро. Ово може да наруши уобичајени дневни програм активности и заинтересованост за храну.

Сугестије:

- Разговарајте са вашим лекаром каква би помоћ била потребна, да ли треба да се обратите социјалном раднику, психологу или психијатру
- Пружите особи више љубави и подршке
- Не очекујте да особа одједном изађе из депресије

Лични и емоционални стрес у неговању

АБ не само да погађа оболеле особе већ погађа читаву породицу. Највећи терет подносите ви, особа која се стара о болеснику. Лични и емоционални стрес неговања особе са АБ су огромни и ви треба да планирате начине како да се носите са овом болешћу у будућности.

Разумевање сопствених емоција ће вам помоћи да се успешно носите како са проблемима болесника тако и са вашим. Неке од емоција које доживљавате могу да буду туга, кривица, љутња, збуњеност, усамљеност, а могуће и друге.

ТУГА

Ово је природан одговор за некога ко је доживео губитак. Због АБ можете да осећате да сте изгубили друга, пријатеља или родитеља и да често тугујете због онога што је особа некад била. Тек што се помислили да сте се прилагодили особа се поново мења. Може да буде поражавајуће да вас особа више не препознаје. Многе особе које се старају о болесницима су нашле да је учествовање у групама за подршку најбољи начин помоћи како би могли да наставе даље такав живот.

КРИВИЦА

Уобичајено је да се осећате нелагодно због понашања болесника, због љутње коју осећате према њему или због осећања да не можете више да издржите и да размишљате о смештају дементне особе у дом за негу. Можда ћете открити да је од помоћи разговор о својим осећањима са другим старатељима оваквих болесника и пријатељима.

ЉУТЊА

Ваша љутња може да буде мешана. Она може да буде управљена на оболелу особу, самог себе, лекара или ситуацију, све зависно од околности. Важно је да разликујете сопствену љутњу у односу на понашање које је последица болести и ваше љутње према самој особи. Може да буде од помоћи да потражите савет од пријатеља, рођака и групе за подршку. Некад су старатељи толико љути да постоји опасност да повреду особу о којој се брину. Ако се осећате тако морате да потражите професионалну помоћ.

Можете да се нађете у ситуацији да преузмете обавезе као што су плаћање рачуна, одржавање куће, кување. Ово повећавање одговорности може да буде веома стресно. Некад може да вам помогне ако разговарате о својим осећањима са другим члановима породице или са професионалцем.

НЕПРИЈАТНОСТ

Некад можете да се осећате непријатно када особа испољава непримерено понашање у друштву. Непријатност може да се ублажи ако поделите ова осећања са другим старатељима који су имали слична искуства. Такође помаже да објасните пријатељима и комшијама о каквој се болести ради како би они боље разумели понашање оболеле особе.

УСАМЉЕНОСТ

Многе особе које се старају о болесницима повлаче се из друштва и ограничени су на своју кућу, непосредну околину и особу са АБ. Бити неко ко негује болесника може да доведе до тога да будете усамљени, да изгубите другарство са оболелом особом и да изгубите друге социјалне контакте због захтева које ваша улога намеће. Усамљеност чини старање о болеснику још тежим. Корисно је ставити у први план одржавање пријатељстава и социјалних контаката.

Брига о себи

ПОРОДИЦА

За неке старатеље породица је највећи извор помоћи. За друге је породица највећи извор непријатности. Важно је прихватити помоћ од других чланова породице ако су спремни за то, а не да носите цело бреме обавеза на себи. Ако се осећате непријатно што вам чланови породице не пружају помоћ и чак су критизерски расположени не разумевајући шта је то АБ или нека друга врста деменције, може да буде од користи породични састанак на коме ће да се размотри брига о болеснику.

ПОДЕЛИТЕ ВАШ ПРОБЛЕМ СА НЕКИМ

Треба да поделите са другима своја осећања о искуствима неговања дементне особе. Ако их задржавате у себи, то може да доведе до тога да вам буде теже да се бринете о особи са АБ. Ако можете да схватите да је оно што доживљавате природни одговор на вашу ситуацију биће вам лакше да се у њој сналазите. Покушајте да прихватите подршку када вам је други пруже чак иако осећате да их тиме оптерећујете. Покушајте да мислите унапред и имајте некога на кога можете да се ослоните у хитним случајевима.

ОДВОЈИТЕ ВРЕМЕ ЗА СЕБЕ

Од суштинске је важности да одвојите време за себе. То ће вам омогућити да проведете време са другима, уживате у својим омиљеним хобијима и што је најважније да се забављате. Ако вам треба да будете одсутни дуже време покушајте да нађете неког да преузме старање уместо вас тако да можете да се одморите.

ТРЕБА ДА ЗНАТЕ СВОЈА ОГРАНИЧЕЊА

Колико можете да издржите док не постане превише? Већина људи ће да увиди колико могу да издрже пре него што дођу до тачке када нега постане превише захтевна. Ако више не можете да поднесете ситуацију, предузмите акцију тако што ћете да потражите помоћ како бисте спречили и избегли кризу.

НЕМОЈТЕ ОПТУЖИВАТИ СЕБЕ

Немојте да оптужујете себе нити особу са АБ за проблеме са којима се сусрећете. Запамтите, болест је узрок. Ако осећате да се ваше везе са пријатељима и породицом губе немојте кривити ни њих ни себе. Покушајте да нађете шта изазива прекид и размотрите то са њима. Сетите се да односи са другима могу да буду вредан извор подршке за вас. Ово може да се покаже као добитак и за вас и за особу са АБ.

ТРАЖИТЕ САВЕТ

Биће вам од помоћи да тражите савет од компетентних особа у погледу ваше улоге која се стално мења и промена које настају код особа са АБ.

НЕ ЗАБОРАВИТЕ ДА СТЕ ВИ ВАЖНИ

Ви сте важни сами себи. Ви сте и важна особа у животу особе са АБ. Без вас би оболела особа била изгубљена. Ово је још један разлог зашто је од суштинске важности да бринете о себи.

Помоћ вама, особама које пружају негу

Учити да се прихвати помоћ је можда за вас ново искуство. Међутим, као што је често случај, чланови ваше породице, пријатељи или комшије ће можда да испоље жељу да помогну вама и особи са АБ. Али, они можда не знају шта би било од користи или шта би ви прихватили. Нека ваша сугестија и можда нека упутства би им олакшала да вам помогну. Ово може неком другом да помогне да се осети корисним, да помогне особи са АБ и да такође вама пружи добродошло олакшање.

Групе самопомоћи (групе за старатеље дементних особа) могу да буду још један извор помоћи за вас. Група самопомоћи (такође названа и супортивна група, група подршке) даје могућност за старатеље да се окупе заједно, поделе своје проблеме и решења и пруже једни другима подршку. У све већем броју држава постоје Друштва за Алцхајмерову болест која могу да вам помогну да нађете једну такву групу или да је оснујете.

Осим тога, као помоћ вама у улози онога који се брине о оболелој особи, корисно је да се зна какве могућности постоје за медицинску, практичну, личну или финансијску помоћ у месту где живите. Ваш лекар, медицинска сестра или социјални радник могу да вам помогну да нађете подршку која вам је потребна.

Од земље до земље се веома разликује медицинска и социјална помоћ која се пружа особама са АБ и члановима њихових породица. Међутим, где год да живите има неких основних ствари које су потребне старатељу. То су:

- Медицинска помоћ за дијагностику и лечење
- Помоћ у практичним задацима неге
- Одмори од неге
- Редовни медицински прегледи за вас који негујете болесну особу
- Кућно лечење и нега, дневне болнице и центри и старачки домови

Међународно друштво за Алцхајмерову болест - извор помоћи за вас

Међународно друштво за Алцхајмерову болест је федерација националних Друштава за Алцхајмерову болест из свих крајева света. Ова национална друштва представљају чланове породица особа са АБ и сродних обољења. Друштва пружају информације и помоћ породицама оболелих од АБ у својој земљи као и у другим земљама.

У свакој земљи, друштво ради на развоју група за подршку и едукативних програма за погођене породице и јавност уопште. Свако друштво има још и медицинску и научну компоненту. Нека друштва, чланови ADI, такође организују саветовалишта, дневне центре, кућну негу и друге типове програма за негу болесника.

Можете да контактирате Међународно друштво за АБ (ADI) за:

- Додатне информације о АБ
- Најновије податке о напредовању у истраживањима
- Налажење вама најближег друштва за АБ
- Савете како да развијете друштво за АБ у својој земљи
- Контакте са друштвима за АБ у другим земљама.

Молимо вас да зовете и пишете:

Alzheimer's Disease International
64 Great Suffolk Street
London SE1 0BL
United Kingdom
Tel: +44 (0)20 7981 0880
Fax: +44 (0)20 7928 2357
Email: info@alz.co.uk
Web: www.alz.co.uk