



...Boala Alzheimer...

...Sa nu-i uitam pe cei ce uita!

Demența Alzheimer este o boală care apare ca urmare a afectării creierului. Ea se caracterizată printr-un declin progresiv al funcțiilor mintale. Sunt afectate memoria, limbajul, intelectul, abilitățile sociale, reacțiile emoționale, modul de comportare. Pe măsura evoluției bolii, se reduce posibilitatea persoanei de a realiza activitățile de fiecare zi. Simptomele particulare și evoluția ei pot fi destul de diferite de la o persoană la alta.

Demența este o boală frecventă la persoanele în vârstă. Ea apare la 1 din 15 persoane de peste 65 de ani și la 1 din 4 persoane de peste 85 de ani. În general evoluția bolii se întinde pe mai mulți ani. Diferitele dificultăți apar și se accentuează treptat.

În timp ce, în alte țări europene demența este o prioritate a sistemelor de sănătate publică, în România, în eventualitatea “fericită” în care se pune un diagnostic, doar pentru 10-15% din cazuri se inițiază și tratamentul!

Cateva aspecte importante pentru crearea unor condiții minime de calitate a vieții pentru pacienții diagnosticați cu demență: creșterea conștientizării publice; oferirea de servicii de calitate pentru pacienți; asigurarea suportului emoțional pentru acești pacienți și implicarea societății în sprijinul pacientului și a familiei acestuia. Mai mult decât atât, este important ca bolnavul să rămână cât mai mult timp integrat în societate, într-un mod activ, și să fie tratat cu respect.

În România, dintre cele aproximativ 250.000 de persoane suferinde, doar 35.000 sunt diagnosticate. În plus, boala Alzheimer și celelalte forme de demență sunt cel mai des descoperite în faze tardive. Perioada de supraviețuire din momentul punerii diagnosticului este de aproximativ trei ani și jumătate în comparație cu evoluția obișnuită a bolii de 8-12 ani!

Descrierea afecțiunii

Afecțiunile de tip boală Alzheimer sunt demențe ireversibile datorate unei afecțiuni organice a creierului. Există mai multe forme de demență: de tip Alzheimer, vasculară, fronto-temporală, cea legată de consumul abuziv de alcool, cea cu corpi Lewy, etc, dar manifestările clinice sunt foarte asemănătoare.

1. Efectele negative ale acestei boli asupra bolnavilor constau în pierderea treptată, în 8-10 ani, a funcțiilor intelectuale, orientării, memoriei, discernământului, capacității

- de autoîngrijire. Ei se pot autovătăma, se pot rătăci și nu mai știu să se întoarcă acasă, pot fi deposedați de bunuri, nu se pot îngriji.
2. Depistarea și tratarea din timp a acestei boli poate opri evoluția acesteia pentru o perioadă de ani și poate ameliora starea de dispoziție și tulburările de comportament, în acest mod realizându-se prevenirea agravării subite a bolii.
 3. Această stare a bolnavilor influențează și membrii familiei, din cauza necesității de a supraveghea bolnavul 24 de ore pe zi. Aceste familii au nevoie de consiliere și de îndrumare spre servicii care să le sprijine în îngrijirea la domiciliu a bolnavilor.
 4. Unul din cinci bolnavi se rătăcește cel puțin o dată pe parcursul evoluției bolii, și nu mai știe să se întoarcă acasă.
 5. Standardele europene în acest domeniu presupun îngrijirea la domiciliu, nu în instituții pe termen lung. Sunt necesare programe care să păstreze cât mai mult în comunitate persoanele afectate de această boală.

Se consideră că boala Alzheimer este o boală a familiei din cauza efectelor multiple pe care le are asupra bolnavului și a anturajului acestuia. În același timp, nu există suficientă informare, astfel ca, din numărul total de bolnavi numai o mică parte sunt aduși de familie la medic pentru a fi luați în evidență (se consideră în mod eronat că simptomele demenței sunt semne normale ale îmbătrânirii!). De asemenea, dintre cei luați în evidență, marea majoritate se prezintă la medic în fazele tardive de evoluție a bolii când tratamentul medicamentos nu mai este eficient.



Problemele de memorie

O multitudine de factori pot contribui la apariția acestora. Printre aceștia se numără:

- înaintarea în vârstă
- oboseala
- stresul (profesional, familial)
- alimentația necorespunzătoare
- abuzul de alcool, de droguri
- unele boli somatice
- anumite tratamente
- unele tulburări afective: depresia, anxietatea
- demența

Este foarte important ca eventualele tulburări de memorie să fie depistate cât mai devreme, să fie evaluate corect, să li se stabilească natura, pentru că o parte dintre acestea pot fi reversibile acționând asupra factorilor care au contribuit la apariția lor. Chiar și atunci când este vorba de tulburări de memorie progresive, precum cele din demență, diagnosticul timpuriu, urmat de instituirea tratamentului corespunzător, poate încetini evoluția acestora, asigurând o mai bună calitate a vieții pacientului și a celor apropiați.



Ce probleme de memorie ar trebuie să va dea de gândit?

Se întâmplă să aveți unele dintre problemele menționate în continuare? Cât de des se manifestă ele ?

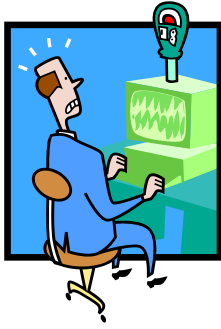
- Vă vine greu să vă amintiți evenimente recente, cu toate că faptele sau situațiile îndepărtate vă sunt vii în minte, nu sunt afectate de trecerea timpului.
- Vă vine mai greu să memorați un număr de telefon, o adresă, un nume, o poezie, etc.
- Nu puteți reține ceea ce aveți de făcut.
- Nu rețineți programările.
- Nu vă amintiți dacă v-ați luat sau nu medicamentele.
- Vă vine greu să învățați să folosiți un aparat sau un dispozitiv nou, recent achiziționat.
- Vă vine greu să vă amintiți numele rudelor, prietenilor, cunoștințelor, colegilor.
- Se întâmplă să nu știți cine sunt persoanele care vă salută.
- Confundați persoanele sau locurile cunoscute.
- Vă vine greu să vă aduceți aminte cuvintele dorite.
- Se întâmplă să uitați ceea ce vroiați să spuneți în timpul conversației..
- Apar dificultăți atunci când încercați să vă amintiți ceea ce ați văzut, ceea ce ați auzit sau ceea ce ați citit.

Este recomandat să solicitați o consultație medicală pentru problemele de memorie atunci când :

- aveți mai multe probleme de acest tip și ele apar relativ des
- ele au apărut brusc sau s-au accentuat progresiv, sunt persistente
- ele vă crează probleme, vă afectează activitățile zilnice, dispoziția
- rudele, colegii, cunoștințele au remarcat că aveți probleme de memorie.

Este important să solicitați o consultație de specialitate atunci când pe lângă problemele de memorie aveți și

- alte dificultăți precum cele de: înțelegere sau de exprimare verbală, calcul, decizie, judecată, rezolvare de probleme, executare a unor activități pe care le făceați cu ușurință altădată;
- tulburări ale dispoziției: tristețe, teamă, frică, iritare, etc.
- modificări ale modului dvs. obișnuit de comportare.



Despre diagnosticarea persoanelor apropiate

Se poate să fi remarcat că o rudă, un prieten sau o cunoștință are probleme cu ținerea de minte, cu memoria. Astfel, s-ar putea să fi observat că persoana:

- nu-și amintește ceea ce i-ați spus de curând
- vă întreabă același lucru la intervale scurte de timp
- vă povestește aceeași situație, fără să-și dea seama că v-a mai spus-o cu puțin timp în urmă
- nu reține ce zi sau ce dată este
- nu-și amintește adresa la care stă de mai mult timp sau numărul de telefon
- își rătăcește lucrurile
- nu-și mai amintește unde stau de obicei lucrurile sau le pun în locuri nepotrivite
- nu poate să-și aducă aminte numele unor rude, prieteni sau personalități
- nu poate să învețe să folosească un aparat nou (telefon mobil, televizor, mașină de spălat, aspirator, etc)

În afară de astfel de probleme de memorie este posibil să fi remarcat prezența altor dificultăți precum cele de orientare în timp sau în spațiu, de limbaj, de calcul, de judecată, de decizie. În unele cazuri se poate ca problemele de memorie să nu fie pe prim plan, dar să fi observat o schimbare a modului obișnuit de a fi al persoanei, a dispoziției și comportamentului acesteia. Parcă nu mai este așa cum o știți din totdeauna. De exemplu, o persoană care era de obicei precaută, calculată începe să facă cheltuieli nesăbuite sau o persoană altădată veselă, "sufletistă" pare acum "sărăcită" afectiv, "lipsită de sentimente".

Se poate să fi remarcat că persoana:

- pare dezinteresată de ce se întâmplă în jurul ei, de preocupările anterioare, este mai lipsită de inițiativă
- este necontrolată, în vorbe și fapte, acționând sub impulsul momentului
- este "rece" din punct de vedere emoțional, indiferentă
- este înclinată către fapte nesăbuite, riscante, neconforme cu normele de comportament
- are un simț critic mai scăzut
- este înclinată să repete aceleași acțiuni iar și iar
- are idei ciudate
- este prost dispusă, abătută sau temătoare.

Ce ar trebui să faceți?!

- Să discutați cu ruda, prietenul sau cunoștința despre problemele de memorie pe care le-ați observat. Faceți acest lucru cu tact, cu calm, cu considerație și respect pentru persoană. Incercați să o asigurați de bunăvoința voastră, de faptul că vă preocupă problemele pe care le are, că doriți să o ajutați. De la persoană la persoană reacțiile pot fi diferite: de ușurare pentru că poate vorbi despre propriile neliniști, pentru că poate primi un sprijin; de întristare, de desnădejde; de negare a prezenței unor probleme de memorie; de iritare, de revoltă, de acuzare, etc. Dacă aveți dificultăți pentru a face față situației puteți să cereți sfatul, sprijinul medicului de familie, specialiștilor din teritoriu, de la Cabinetele de Psihiatrie, de la Centrul Memoriei.
- Sugerați-i să solicite o consultație pentru aceste probleme. Incurajați-o să facă acest lucru. Explicați-i că este important pentru propria persoană și pentru cei apropiați.
- Uneori este nevoie să-i lăsați un timp de gândire pentru a lua decizia. Reveniți asupra discuției dacă nu ați primit un răspuns. S-ar putea să fie vorba de uitare. Dar poate fi vorba și de alte motive, de exemplu un refuz de a se prezenta la consultație.
- Oferiți-vă să o ajutați să facă programarea necesară.
- Oferiți-vă să o însoțiți la această consultație și asigurați-o de sprijinul vostru pe parcursul investigațiilor.
- Interesați-vă ce documente sunt necesare la prezentarea pentru consultație și ajutați-o să și le procure, să și le pregătescă.
- Discutați (preferabil, nu în prezența persoanei) cu specialiștii care o consultă și comunicați-le ceea ce ați observat, de când și cum au apărut problemele, cum au evoluat ele, ce evenimente au intervenit, ce probleme de sănătate are, ce medicamente ia. Informațiile date de voi pot fi de un real folos.

Socializarea pacienților în contextul confruntării cu demența

Este importantă păstrarea legăturii pacienților cu rudele, cu prietenii, cu diverse cunoștințe; evitarea izolării, a singurătății. Este bine ca persoanele să rămână la curent cu noutățile, să comunice telefonic, dar și direct, în măsura posibilităților.

Comunicarea cu cei din jur

Unele persoane se feresc să le spună celor apropiați ce dificultăți au pentru că se simt stânjeniți, jenați, pentru că se tem de reacțiile lor sau pentru că vor să-i menajeze. Este important atât pentru pacient, cât și pentru rudele sale să existe o comunicare deschisă. Dacă cei din anturaj vor înțelege ceea ce li se întâmplă bolnavilor, vor fi în măsură să îi ajute mai bine. De aceea, pacienții trebuie să spună ce și-ar dori, ce nu le place, ce îi ajută, ce fel de sprijin așteaptă de la cei din jur.

În comunicarea cu persoanele apropiate pot apărea stări de încordare. Și pentru cei din jurul pacientului punerea diagnosticului de demență poate să reprezinte un șoc. Acesta, ar putea să fie destul de puțin informați sau pregătiți să facă față acestei probleme!

...Despre tratament...

Există medicamente care pot influența favorabil evoluția demenței, dar nu există medicamente care „să vindece” demența. Este posibil să fie recomandate mai multe medicamente. Este bine ca cineva apropiat să pregătească medicamentele care trebuie luate în diferite zile și la diferite ore. Se recomandă cutii separate pe care să fie notate ziua și ora de administrare.

Este important să se meargă regulat la control pentru a se face recomandările terapeutice adecvate fiecărui stadiu. Pentru a putea oferi medicului cât mai multe informații privind evoluția stării, este important să fie notate toate observațiile, pacientul să fie însoțit de o rudă sau de o persoană apropiată care va putea completa informațiile și va ajuta ulterior la punerea în practică a recomandărilor facute de medic.

Ce ați putea face pentru a vă menține o memorie cât mai bună?

- Continuați să duceți o viață activă, să vă păstrați preocupările. Dați curs preferințelor și înclinațiilor dvs pentru diferite domenii. Cultivați-vă noi interese. Implicați-vă în activități diferite.
- Puneți-vă mintea la lucru! Nu o lăsați să lăncezească! Rezolvați probleme. Practicați diferite jocuri: șah, table, cărți, rebus, etc.
- Antrenați-vă **memoria**.
- Faceți lecturi, scrieți, țineți un jurnal.
- Comunicați cât mai mult, pe teme diferite
- Improspătați-vă cunoștințele! Folosiți dicționarele, enciclopediile. Exersați limbile străine pe care le-ați învățat.
- Exersați-vă abilitățile, deprinderile pe care le aveți.
- Tineți-vă la curent cu evenimentele, citiți presa, urmăriți programele de știri la radio și televiziune.
- Mențineți relaționările sociale. Întâlniți-vă cu prietenii, cunoștințele. Participați la activități de voluntariat, la diferite cercuri, cluburi, reuniuni. Evitați singurătatea, izolarea.
- Faceți mișcare, evitați sedentarismul.
- Reduceți stresul
- Odihniți-vă suficient.
- Asigurați-vă o alimentație sănătoasă.

Adrese utile:

Societatea Română Alzheimer: <http://www.alz.ro/>

Centrul memoriei din București: telefon 0213348940

Institutul Național pentru Prevenirea și Combaterea Excluziunii Sociale a Persoanelor cu Handicap: Telefon 021-3220976



Material realizat în cadrul Proiectului „Tineri voluntari pentru bunici solitari”