

איילת סער

כוח להמשיך

המדריך לשיפור איכות החיים
של חולי אלצהיימר ומשפחותיהם



עמותת
אלצהיימר ומחלות דומות
בישראל

אשל
האגודה לתכנון ולפיתוח שידורים
למען הזקן בישראל



לאשל
30
שנים
למחקר ולפיתוח

כוח להמשיך
המדריך לשיפור איכות החיים
של חולי אלצהיימר ומשפחותיהם

איילת סער

כוח להמשיך

המדריך לשיפור איכות החיים
של חולי אלצהיימר ומשפחותיהם

איילת סער



עמותת אלצהיימר
ומחלות דומות
בישראל



אשל אגודה לתכנון
ופיתוח שירותים
למען הזקן בישראל



Ayelet Saar
Strength to Carry On

*Published
with the support of:*

The Harry and Jeanette Weinberg
Foundation, Baltimore, MD

הופק בסיוע קרן הרי וג'נט ויינברג
בולטימור, ארה"ב

הדפסה שנייה: תשס"ב – 2002

הוצאה לאור: יונה פלד, אשל
עריכה לשונית: עדנה מרדר ואיילה ביבר
עיצוב העטיפה: שלומית חפץ

מק"ט 212442

מסת"ב 965-7073-15-4 ISBN

אין לשכפל, לחעתיק, לצלם, לחקליט, לתרגם, לאחסן במאגר מידע, לשדר או לחקליט בכל דרך או בכל אמצעי אלקטרוני, אופטי או מכני, או אחר – כל חלק שהוא מהחומר שבספר זה, בין אם לשימוש פנימי או לשימוש מסחרי. כל שימוש החורג מציטוט קטעים קצרים במסגרת של ביקורת ספרותית אסור בחחלט, אלא ברשות מפורשת בכתב מחמו"ל.



כל הזכויות שמורות לאשל, תשנ"ט – 1999
הופק על-ידי מוסד ביאליק • ירושלים
סודר בדפוס כספית בע"מ, ירושלים
נדפס בדפוס דף-נוי, ירושלים
Printed in Israel

תוכן העניינים

7	פתח דבר
8	הקדמה
9	מבוא
10	פרק א: רחצה
15	פרק ב: שוטטות
22	פרק ג: תוקפנות
30	פרק ד: מיניות
35	פרק ה: פעילויות היום-יום
41	פרק ו: בטיחות בסביבת החולה
49	פרק ז: הזיות
53	פרק ח: רגשות
58	פרק ט: אירשליטה על סוגרים
63	פרק י: אכילה
70	פרק יא: תרופות
73	פרק יב: לספר לילדים

עמותת אלצהיימר ומחלות דומות בישראל נוסדה בשנת 1990 על ידי בני משפחה של חולים.

מטרות העמותה:

ליצור רשת של תמיכה רגשית למשפחות ולהעמיד לרשותן מידע.
להקים שירותים קהילתיים וטיפוליים לחולים.
הסברה לציבור אודות המחלה.
סינגור (הקמת לובי בכנסת).
שיתוף פעולה עם גורמים מקצועיים.

מספרם של חולי אלצהיימר בישראל מוערך בכ-50 אלף. רוב החולים מטופלים על-ידי משפחותיהם במסגרת הקהילה. בשל אופיה המיוחד של המחלה, היא מטילה מעמסה פיסית, נפשית וכלכלית כבדה על המשפחה כולה. עמותת אלצהיימר ומחלות דומות בישראל קמה כדי לאגד את משפחות החולים ולהקל על מצוקתן. העמותה בישראל רשומה כחוק ומספרה 58-013071-4. היא חברה בארגון אלצהיימר הבינלאומי ADI, ומקיימת איתו קשרים הדוקים. כמו כן מקיימת העמותה קשרים קבועים עם ארגונים דומים בעולם.

ניתן לפנות אל העמותה כדי לקבל:

- מידע על שירותים וזכויות המגיעים לחולי אלצהיימר ולמשפחותיהם.
- מידע על קבוצות תמיכה, מידע על סניפיה בארץ וכן מידע על פעילים מקומיים.
- "אוזן קשבת", יעוץ והדרכה.
- עלון "אלצהיימר" ובו רשימות, דיווחים, כתבות ותגובות של אנשי מקצוע ובני משפחה.
- מידע על ספרים, מאמרים, קלטות ופרסומים אחרים.
- כתובות של ארגונים מקבילים במדינות אחרות בעולם.
- כתובת העמותה: ת"ד 8261 רמת גן 52181, טל' 03-5787660.

פתח דבר

רוב האנשים המבוגרים הם עצמאים ומתפקדים באופן מלא בחיי היום-יום שלהם. אולם, לצערנו, חלקם מוגבלים בתפקודם הפיזי או המנטלי וזקוקים, לכן, לטיפול ולשירותים שיעניקו להם סיוע ותמיכה בהתאם למצבם.

בשנים האחרונות חלה התקדמות רבה בפיתוח השירותים לזקנים, אך עדיין ארוכה הדרך עד להלימה מלאה בין הצרכים של האוכלוסייה המוגבלת ובין השירותים הנחוצים לה. עלינו מוטלת החובה להמשיך ולפתח את השירותים הדרושים ולדאוג לשיפור מתמיד ולקידום איכות הטיפול הניתן במסגרת השירותים הקיימים.

מתוך שאיפה מתמדת לשיפור איכות הטיפול באדם המבוגר המוגבל בתפקודו, אשל מוציאה לאור מדריכים שונים למטפלים בזקנים. מדריכים אלו נועדו לתת בידי המטפלים ידע וכלים שיסייעו בידם להעניק את הטיפול הטוב ביותר האפשרי. מדריך זה נועד לתת למטפלים בחולי אלצהיימר – בני משפחה ואנשי מקצוע – כלים נוספים להתמודדות עם התפקיד הקשה של הטיפול בחולים אלו.

הטיפול בחולים הסובלים מירידה קוגניטיבית קשה לא פחות מהטיפול בזקן המוגבל פיזית ואולי אף קשה יותר. המטפל עומד לעתים נבון מול תופעות התנהגותיות שאינן מוכרות לו והוא מתקשה במתן הסיוע המתאים. מחלה זו מקשה מאוד מבחינה נפשית על המטפלים, וזאת בצד הקושי הידוע בטיפול בזקנים המוגבלים פיזית.

אנו תקווה שבהוצאה לאור של מדריך זה בנינו נדבך נוסף לשיפור הטיפול ויכולת ההתמודדות של המטפלים בחולי אלצהיימר.

ד"ר יצחק בריק

מנכ"ל אשל

הקדמה

מטרת המדריך היא לעזור למטפלים להבין, להתמודד ולטפל באנשים החולים במחלת אלצהיימר (או כל מחלה דמנטית אחרת). הוא מספק הסברים על הסיבות להתנהגויות שונות ואופני ההתמודדות עמן, כולל הפעלות מתאימות – ולעתים אף המלצות לשינויים בבית החולה (או בסביבה טיפולית אחרת). אין במדריך פירוט כל סוגי הדמנציה הקיימים, אלא התייחסות לנפוצה ביניהם – מחלת אלצהיימר (בה לוקים מעל 57% מכל האנשים הסובלים מדמנציה) – וזאת על-מנת לפשט את הנושא. המדריך מתאים למרבית החולים הסובלים מירידה קוגניטיבית ומבעיות זיכרון.

קשה לתפוס כיצד אדם אהוב וקרוב, שהיה עצמאי, פועל ותומך כל חייו, "נעלם" אט-אט ואת מקומו תופסת מעין "קליפה" ריקה מתוכן, יצור זר לחלוטין, אשר אמנם דומה לו חיצונית אך כל-כך שונה ממנו בהתנהגות ובמעשים. נוסף לכך, מאחר שהמחלה מתרחשת "בפנים" ואין שינוי חיצוני אצל החולה, קשה שבעתיים להבחין בה. תקופה ארוכה עסוקים המטפלים בכעס על החולה, בתסכול עקב התנהגותו ואף במריבות ו"ברוגז". בשלבי המחלה הראשונים, החולה "אלוף" בניסיונות להסתיר את הירידה במצבו. הוא עלול להאשים את הסביבה במרמה, בגניבה, בבגידה וכדומה... גם הוא עצמו אינו מבין "מה קורה לו" ומרגיש שהקרקע נפערת מתחת לרגליו.

הטיפול באדם החולה במחלת אלצהיימר קשה ביותר. אנשים מבולבלים זקוקים לסביבה רגועה, נוחה, מוכרת ובטוחה, אשר מציעה מגוון מוגדר של פעילויות טיפוליות.

במשך שנות עבודתי עם חולי אלצהיימר, עם משפחותיהם ועם מטפלים אחרים, הועלו שוב ושוב שאלות בנושאים שונים, אותם ניסיתי לרכז במדריך זה. אני מקווה שהוא יסייע להבין, להתמודד ולחיות עם המחלה העצובה הזו, ולראות מעבר לה – את האדם המוכר והאהוב על כולנו.

איילת סער

מבוא

מחלת האלצהיימר היא הגורם הנפוץ ביותר לדמנציה. היא גורמת לניוון אטי של תאי המוח באמצעות הרס החלקים האחראים על השפה, על יכולת החשיבה, על השיפוט והזיכרון. זוהי מחלה המתפתחת באופן הדרגתי, והידרדרות מצבו של החולה היא בדרך-כלל אטית (תלוי, בין היתר, בגיל החולה). הסימנים הראשונים שעלולים להתגלות למשפחה הם בעיות בזיכרון של אירועים מהתקופה האחרונה (זיכרון לטווח קצר) וקשיים בביצוע פעולות שגרתיות ומוכרות. החולה עלול לסבול בין היתר מבלבול, משינויים באישיות ובהתנהגות, מקושי במציאת מילים, בסיום או בהשלמת מחשבות, או בביצוע הוראות והנחיות שונות. בשלב מאוחר יותר, החולה לא יהיה מסוגל לאכול בעצמו, יתקשה בזהוי הקרובים אליו, לא יתמצא בסביבתו הקרובה, יתקשה ללכת, לא ישלוט על סוגריו ולבסוף אף יהיה מרותק לכיסא או למיטה. לעתים תלווה המחלה בבעיות כגון דיכאון, תוקפנות, שוטטות, אפתיה, הזיות וכדומה. מחלת האלצהיימר פוגעת באופן שונה בכל אדם. צורת הופעתה קשורה לרוב באפיוני האדם טרם מחלתו (כלומר באישיותו, במצבו הגופני ובאורח חייו). המחלה יכולה לתקוף את כל רובדי האוכלוסייה ואינה בוררת בין מעמד חברתי, מין, מוצא אתני, השכלה או מיקום גאוגרפי. היא נפוצה יותר בקרב האוכלוסייה המבוגרת, אך עלולה לפגוע גם באנשים צעירים. חשוב לציין, שהתנהגויות אלו משתנות מחולה לחולה ומתרחשות בהדרגה ולא בבת אחת. על־מנת להתמודד עם התנהגויות שונות, יש לנסות ולהבין תחילה את הסיבות להן. אלו עשויות להיות פיזיולוגיות,* סביבתיות ונפשיות. כל פרק מתייחס לגורמים הרלוונטיים לאותה התנהגות ולאופני ההתמודדות השונים, כולל ביצוע שינויים סביבתיים. המחלה משפיעה באופן שונה על כל חולה, ולכן המדריך מציע מגוון רחב של אפשרויות ומצבים, כאשר רק חלק מהסעיפים מתאימים לכל אחד באופן אישי.

בסיום כל פרק מובאים ציטוטים שונים, מפי בני משפחה או מטפלים מקצועיים (ביניהם מפי מחברת המדריך) המתייחסים להתמודדות עם המצבים המתוארים באותו פרק.

* פיזיולוגיה – מצב בו תאים, רקמות, איברים וחלקים אחרים בגוף עוברים שינוי עקב מחלה כלשהי ותפקודם נעשה לקוי.

פרק א:

רחצה

אחת הבעיות הקשות ביותר בטיפול באדם החולה באלצהיימר היא הרחצה. על־מנת ליצור סביבה ותנאים אופטימליים לחולה, יש להבין תחילה את הבעיות והקשיים ובעקבותיהם, לנקוט באמצעים הנכונים, אשר יקלו הן על החולה והן על המטופל.

גורמים פיזיולוגיים

1. דיכאון, הגורם לחוסר עניין בהיגיינה אישית.
2. מחלה גופנית (כגון שפעת, דלקות או זיהומים), הגורמת לחוסר עניין בהיגיינה אישית.
3. שינוי תפיסתי והבנתי של טמפרטורה חמה או קרה.
4. תחושות משתנות של מים, עקב נזק למוח – הנגרם על־ידי המחלה.

גורמים סביבתיים

1. אור חלש – החולה אינו מסוגל לראות בבירור את האמבטיה או המקלחת.
2. החולה אינו יכול למצוא את חדר האמבטיה.
3. חוסר פרטיות (העלול להתרחש בעיקר במוסדות סיעודיים).
4. טמפרטורת החדר נמוכה או גבוהה מדי.
5. טמפרטורת המים נמוכה או גבוהה מדי.
6. במקרה של אמבטיה, המים עלולים להיראות עמוקים מדי.

גורמים חשובים נוספים

1. בעיה בהבנת הוראות וחשש מכישלון.
2. ירידה ביכולת השיפוט (אשר עלולה לגרום לחשש ואף לפחד ממים – כגון "הרעש" שלהם – או פחד מפריט אחר בחדר הרחצה – כגון מדאה או רצפה חלקה).
3. בעיה בקואורדינציה (אשר עלולה לגרום לחשש מפני עמידה או סיבוב במקלחת או באמבטיה).

4. ירידה בכוח הפיזי.
5. הפרעה בשגרת יומו של החולה.
6. מטפלים שאינם מוכרים.
7. הפעלת הברזים והאביזרים במקלחת ובאמבטיה נראית מסובכת וקשה לתפיסה.
8. שיכחת הסיבה לרחצה.
9. תחושת השפלה ובושה אצל החולה מעצם הצורך להזכיר לו להתרחץ.
10. חוסר שקט של החולה עקב אירוע מרגיז, כגון ויכוח עם המטפל.
11. החולה מרגיש קוצר רוח מצד המטפל.
12. תחושת מבוכה ופגיעות של החולה עקב היותו עירום בנוכחות אדם נוסף בחדר.
13. עייפות.
14. חשש מחפיפת שיער, פעולה אשר משמעותה כבר אינה ברורה די הצורך.
15. המתנה ממושכת מדי, בזמן שהמטפל עוסק בהכנות לרחצה.

אופני התמודדות עם הבעיות

1. יש להתכונן מראש לרחצה. רצוי להיות עקיב ולהמשיך – עד כמה שניתן – את שגרת יומו של החולה. שגרה שאליה התרגל לפני פרוץ המחלה (לדוגמא: שעה שבה הוא רגיל להתרחץ ללא הפרעה של גורמים חיצוניים – כגון טלוויזיה הפועלת בקול רם, שימוש בפריטים המוכרים לו – כגון מגבת מועדפת או חלוק אהוב, וכו').
2. יש לוודא שהמים חוממו לטמפרטורה אופטימלית עבור החולה.
3. יש לסגור חלון, וילון או דלת, על־מנת ליצור פרטיות מרבית.
4. יש לספק תאורה טובה בחדר הרחצה, במיוחד בשעות הערב.
5. ניתן לרשום דף "הוראות רחצה" על־גבי מרשם רופא, לדוגמא: "התרחץ פעמיים או שלוש פעמים בשבוע". לעתים, הוראת "רופא" עשויה לשכנע את החולה לבצע את המשימה טוב יותר מאשר בקשה של אדם המוכר לו מחיי היום־יום.
6. רצוי להכין את חדר האמבטיה מראש תוך־כדי בדיקת טמפרטורת המים והכנת האביזרים הנדרשים לרחצה. במקרה של אמבטיה, יש לוודא שגובה המים לא יבהיל את החולה.
7. יש להניח סבון, ספוג, מגבת ובגדים נקיים על־פי סדר השימוש, על־מנת להקל על המטפל ואף לעודד את החולה לעזור בפעולות השונות, תוך־כדי מתן הוראות מילוליות.

8. יש להשתמש בטון דיבור רגוע ושקט תוך כדי הערות "אקראיות", כגון "אימא, המקלחת מוכנה..."
9. רצוי להימנע מוויכוחים ארוכים על הכרחיות המקלחת. עדיף לתת הוראות לגבי כל שלב לפני ביצועו ולא להאריך בהסברים ובהכוונות.
10. יש לפשט את הפעולה עד כמה שניתן, תוך כדי עזרה בכל שלב ושלב ואף להיעזר בשפת גוף (לדוגמה: תנועות סיבון, כדי להראות למתרחץ מה עליו לעשות).
11. רצוי לא להילחץ, לא להתעצבן ואף לא לכעוס במקרה של סירוב להתרחץ. ויכוחים רק יסיפו לחוסר השקט ולבלבול. עדיף לחכות ולנסות שוב מאוחר יותר, כאשר החולה רגוע יותר.
12. כדאי להציע אפשרות אחת או שתיים לרחצה, לדוגמה: "האם תרצה להתרחץ עכשיו, או לפני השינה?" או "האם תרצה לעשות מקלחת או אמבטיה?"
13. יש להבטיח למתרחץ שלא ייעזב לבדו בחדר האמבטיה או במקלחת.
14. רצוי לא להשתמש בקצף אמבטיה או בשמנים אשר עלולים לגרום לסכנת החלקה באמבטיה או במקלחת.
15. יש לזכור שמקלחת עלולה להיות מפחידה ומסוכנת למתרחץ יותר מאשר אמבטיה.
16. יש להימנע משימוש בסבון מבושם (החולה עלול להירתע מריחות חזקים, עקב שינויים פיזיולוגיים), אלא אם קיימת בעיה של חוסר שליטה על הסוגרים. במקרה כזה, יש סבונים מיוחדים לשימוש.
17. יש לוודא שהמתרחץ שוטף היטב את אזור המפשעה, במיוחד כאשר קיימת בעיה של אישליטה על הסוגרים. יש לוודא את ניקיון בית השחי והאזורים שבין קפלי עור (כגון השטח מתחת לשדיים).
18. בסיום הרחצה, יש לוודא שהמתרחץ מנוגב ויבש לחלוטין.
19. בסיום הרחצה, יש לבדוק אם קיימים אזורים עם תפרחת אדומה ומגרדת. חשוב לזכור כי אדם המבילה זמן רב בשיבה או בשכיבה, עלול לפתח פצעי לחץ.
20. לאחר הרחצה, רצוי להשתמש בטלק עדין – במיוחד מתחת לבית השחי או השדיים, ובקדם גוף מזין אשר ישמור על רכותו ושמנוניותו של העור.

המלצות נוספות

1. רצוי להשתמש בשטיחוני גומי, למניעת החלקה.
2. יש להוסיף מוטות אחיזה באמבטיה, במקלחת, ליד הכיור וליד אסלת השירותים.

3. רצוי ביותר לרכוש מושב לאמבטיה או כיסא רחצה למקלחת.
4. רצוי להשתמש בצינור "טוש" נייד ארוך, על־מנת להקל על המטפל והמתרחץ כאחד.
5. יש להביא בחשבון הרגלי רחצה קודמים. לדוגמה: מקלחת יומית, אמבטיה שבועית, חפיפת שיער פעם בכמה ימים וכדומה.
6. רצוי להשתמש בכלי פלסטיק (אשפתונים, כוסות וכו') במקום כלי זכוכית.
7. אם החולה נראה מפוחד, ניתן להסיח את דעתו באמצעות שיחה על נושאים אחרים העשויים לעניינו.
8. יש לאפשר למתרחץ לבצע כמה שיותר פעולות בעצמו.
9. יש לזכור כי רחצה מלאה יום־יום אינה הכרחית, במיוחד לבעלי עור עדין.
10. במקרה של בן־זוג, ניתן לנסות ולהתקלח ביחד, על־מנת להפחית את החרדה.
11. ניתן להיעזר בלוח שנה ולרשום את תאריכי הרחצה שבאמצעותם יוכל המטפל להראות לחולה כי עברו 1-3 ימים מאז הרחצה האחרונה.
12. ניתן להציע "פרס", כגון טיול ברכב, טיול בגל, מאכל אהוב במיוחד וכדומה. ההמתנה ל"פרס", עשויה להסיח את דעת המתרחץ מהפעולה עצמה.
13. ניתן להשמיע מוסיקת רקע מרגיעה ושקטה, במיוחד מוסיקה האהובה על המתרחץ (כגון מוסיקה קלסית).

בעלי מסרב לאפשר לי לרחוץ את שערותיו. הספר שלו הציע לי לסרק אותן עם קרם אפטרשייב ולאחר מכן, לייבשן בעזרת מגבת. הוא הסביר לי שהאלכוהול בחומר "שובר" את השומן בשיער ומנקה אותו.

א"ל

פרק ב:

שוטטות

בשלב מסוים, מטפלים עלולים לעמוד בפני בעיית השוטטות. חולים עלולים לשוטט ללא מטרה בביתם, במרכז היום בו הם נמצאים, ואפילו לצאת אל מחוץ לתחום הנראה להם בטוח – אל הרחוב והסביבה הבלתי מוגנים. החולים עלולים להיכנס למקומות מסוכנים בעבורם – כגון חדרי מדרגות, חדרים לאכסון חומרי ניקוי, כימיקלים ועילים וכדומה. מקומות הנראים בטוחים וברורים מאלהם, עלולים להיפתך למפחידים ואף למסוכנים לחולים דמנטיים. חולה אלצהיימר עלול לנסות ולצאת אל מחוץ לכותלי הבית שבו הוא נמצא בתירוצים שונים, כמו מעט אוויר צח, התעמלות, רצון לסביבה אחרת, או שאיפה לחזור הביתה (למרות שלעתים קרובות, הבית שממנו יצא – הוא ביתו שלו). על-מנת ליצור תנאים סביבתיים אופטימליים עבור החולה, יש להבין את הסיבות הגורמות לצורך בשוטטות ולנקוט אמצעים מתאימים, אשר יקלו הן על החולה והן על המטפל.

גורמים פיזיולוגיים

1. תוצאות ישירות של השינוי הפתולוגי במוח עצמו, דמנציה, אירוע מוחי (CVA), וכדומה.
2. חוסר יכולת לזהות או לבטא רעב.
3. תגובה לתרופה מסוימת, שעשויה לגרום לתופעות לוואי.
4. חוסר נוחות פיזית עקב כאב, זיהום, עצירות או חבלות.
5. התייבשות, העלולה לגרום להחמרה בבלבול.
6. צורך בעשיית צרכים.
7. מתח או חרדה.
8. צורך להתנועע.

גורמים סביבתיים

1. טמפרטורת החדר והסביבה – חמה או קרה מדי, כולל שינויים במזג האוויר.
2. הסביבה אינה ברורה ומוכרת דיה.

3. גירוי יתר סנסורי (חושי) – כתוצאה מרעש, פעילויות ואנשים רבים מדי.
4. חסך סנסורי – כתוצאה מזמן רב מדי של שקט ושעמום.
5. תחושה של מלכוד וסגירות.
6. תאורה חלשה, העלולה לגרום לצלליות שייראו כעצמים או כדמויות מאיימות.
7. דמות מוכרת (מטפל או קרוב משפחה) אינה נמצאת בטווח ראייתו של החולה. מצב אשר עלול לגרום לתחושת נטישה.
8. רצון לעזוב את המקום עקב ראיית עצמים מסוימים – כגון מעיל, מטרייה, כובע וכדומה – המתקשרים ליציאה מהבית.
9. פעילות חוזרת על הרגלים מן העבר – כגון הליכה לעבודה, לבית חברים וכדומה.
10. חוסר יכולת לזהות סביבה חדשה ובלתי מוכרת – כגון מרכזים טיפולי חדש.
11. תחושה של מתח בסביבה הקרובה.
12. בלבול גובר בשעות מסוימות וקבועות של היום, כגון שעות אחר-הצהריים והערב (sundowning – שקיעתיות).

גורמים חשובים נוספים

1. מטלה קשה מדי הגורמת לחוסר יכולת לעקוב אחר ההוראות לביצועה.
2. פעילות הנראית ילדותית מדי.
3. תחושת חוסר יעילות נוכח צפייה על פעילותם של אחרים.
4. חוסר עניין בביצוע מטלה.
5. בגדים לא נוחים (לוחצים, חמים מדי וכדומה).
6. כעס, חוסר סבלנות ומתח מצד המטפל – המורגשים עלידי החולה.
7. מגע מפחיד או לא מובן של המטפל בגופו של החולה.
8. מטפל המדבר מהר מדי או שהוראותיו אינן מובנות דיין.
9. חיפוש אחר דמויות ומקומות מוכרים מהעבר.
10. שתיית אלכוהול.

יש והשוטטות מתרחשת דווקא בשעות הלילה, והסיבות לה עשויות להיות:

1. חוסר יכולת להבדיל בין מציאות לבין חלום.
2. חוסר פעילות וזמני שינה ומנוחה רבים מדי במשך היום.
3. תגובה הפוכה לתרופות הרגעה.

4. חוסר יכולת להבדיל בין יום ולילה.
5. חוסר התמצאות בזמן – כאשר החולה מתעורר בלילה, הוא עלול לחשוב שהגיע בוקר וזה הזמן לקום.

שוטטות עלולה לתסכל ולעייף את המטפלים, אך היא הופכת לבלתי בטוחה רק כאשר החולה עובר לאזור לא בטוח ומסוכן, הן מבחינת מזג האוויר והן מבחינת הסביבה, או כאשר הוא מסכן את עצמו, את ביטחון בני ביתו ושכניו. מכל מקום, חשוב להיות מודע לכך שבעיית השוטטות עלולה להתרחש, ואין אפשרות לנבא מי ישוטט ומי לא, באיזה אופן ובאיזה שלב של המחלה. ישנם חולים אשר לעולם לא הולכים לאיבוד וישנם כאלה שזה קורה להם דרך קבע. האמצעי הטוב ביותר הוא להיות מוכן. כאשר החולה עסוק בפעילויות באופן שוטף, אין לדאוג יתר על המידה. כאשר החולה משוטט בתדירות גבוהה ואף הולך לאיבוד, יש להגביר את אמצעי הזהירות ולעקוב אחריו באופן קבוע.

אופני התמודדות עם השוטטות

1. רצוי לבצע אבחון רפואי מעמיק, בעיקר כאשר השוטטות מופיעה בפתאומיות.
2. יש להביא בחשבון סיבות פיזיולוגיות – כגון מחלה, חום גבוה, רעב, נפיחות וכדומה – ולפעול בהתאם.
3. יש לעודד תנועה והתעמלות בשטח בטוח ותחת פיקוח, ואף לצאת עם החולה לפעילות משותפת – כגון טיולים רגליים או ממונעים בסביבתו הקרובה. מטלות כמו טאטוא, איסוף עלים בחצר, קיפול בגדים או ניקוי אבק – הן פעולות המקנות תחושת יעילות ופרודוקטיביות וגורמות להוצאת אנרגיה ומרץ הדרושים לחולה.
4. רצוי להציב אובייקטים מוכרים – כגון ריהוט, תמונות וכדומה – בסביבה הקרובה לחולה.
5. רצוי לעזור לו בזיהוי והכרת הסביבה בעזרת מדבקות על דלתות החדרים, ארונות וחפצים שונים (כגון מדבקה על דלת השירותים, ארון בגדים, מקרר, וכדומה). במקרים מסוימים עדיף לתלות ציור המרמז על משרת החדר (כגון ציור אמבטיה על דלת חדר המקלחת) – כיוון שהחולה עלול לאבד את היכולת לקרוא את הכתוב. יש מקרים אחרים, שבהם ניתן לכתוב את המילים בשפת האם של החולה (פולנית, ערבית, אנגלית, וכדומה) אם הוא מסוגל לקרוא רק באותה שפה (ישנם מרכזיזיום ובתי אבות הצובעים דלתות בצבעים שונים, כגון את דלת השירותים בירוק, את דלת המקלחת

באדום וכדומה, על־מנת להקל על החולה את ההתמצאות בסביבתו הקרובה).

6. יש להיות מודעים לסיכונים ולזכור, כי מקומות הנראים לנו בטוחים, עלולים להיות מסוכנים לחולה. על־כן, רצוי לסרוק את הסביבה הקרובה בחיפוש אחר גורמי סיכון – כגון גדרות, שיחים, שערים, מאגרי מים (ברכת דגים דקורטיבית עלולה לגרום נזק רב מהמשווער), בְּרִכות רחצה, צנרת (כגון בִּיוב), מנהרות, תחנות אוטובוס, מדרגות, מרפסות, מדרונות תלולים, כבישים, דרכים מרכזיות וכדומה.

7. יש להבטיח את שטח המחיה של החולה באמצעים כגון אלו:

א. בניית גדרות הגנה או גדר חיה סביב גינת הבית.
ב. התקנת מנעולים חזקים על השערים והדלתות, רצוי באופן נסתר מהחולה (כגון מאחורי וילון, עציץ, בתחתית הדלת עצמה או בחלקה העליון).

ג. בדיקת אפשרות של התקנת מערכת אזעקה.

ד. הנחת שטיחון הרגיש ללחץ עקב משקל, בצמוד למיטת החולה או ליד דלת היציאה. השטיחון יופעל ויזמזם כאשר החולה יקום ממיטתו או ינסה לצאת מביתו.

ה. הסתרת כמה מדלתות היציאה בעזרת וילונות, מסכים או שטיחוני רצפה כהים, בצמוד לדלתות.

ו. הרכבת "שערים" נעולים בקצות גרמי מדרגות, המהווים סכנה לחולה.
8. רצוי לבדוק אם שעת שינה קבועה יכולה לעזור להפחתה בבלבול. כמרכז, יש לברר אם מנורת לילה תעזור בהפחתת השוטטות בשעות הקטנות של הלילה (או להפך).

9. למקרה של שוטטות פוטנציאלית, רצוי לחבר לחולה דסקית זיהוי או צמיד עם כתובת ופרטים אישיים. במקרים מסוימים ניתן להכין דף עם פרטים אישיים ולשימו בתיק או בארנק החולה – אם כי, לעתים, אותו חולה עלול לשכוח את הימצאותם שם ולהגיב באלימות כאשר מישהו זר ינסה להסתכל בתוכן התיק, על־מנת לעזור לו בדרכו. מצב בעייתי אחר, הוא כאשר החולה שוכח את מטרת דף הפרטים האישיים ומשליכו לאשפה.

10. יש להימנע מעימותים עם החולה. אם הוא עומד על רצונו לצאת מהבית, ניתן ללוותו כברת דרך ואז – להסיח את תשומת־לבו ולהחזירו לביתו.

11. יש ליידע את השכנים, בעלי עסק מקומיים (כגון מכולת שכונתית), משטרה וקרובי משפחה לגבי בעיית השוטטות, ולהדריכם כיצד לפתח

גישה נכונה וסבלנית כלפי החולה. להלן מספר נקודות שכדאי להתייחס אליהן:

- א. יש לגשת אל מול החולה, ולא מאחוריו.
- ב. עליכם להציג עצמכם בשם ולשאול את החולה האם שמו הוא כך וכך.
- ג. יש להציע עזרה ולוודא את התמצאותו בזמן – כולל שעה, יום ותאריך.
- ד. יש לחפש או לבקש בעדינות מקור זיהוי כלשהו.
- ה. יש להימנע ממשיכה או מדחיפה של החולה.
- ו. יש לדווח על מציאת החולה.
12. יש לשתף את המשטרה. רצוי שבתחנת המשטרה הקרובה יימצא תיק עם תמונה עדכנית או טביעות אצבעות של החולה. במקרה של חולה שהלך לאיבוד, יש לגשת לתחנת המשטרה הקרובה עם תמונה ופריט לבוש של החולה – אשר עדיין נושא את ריח גופו. כמרכן, יש לספק, עד כמה שניתן, את הפרטים הבאים:

- גיל.
- צבע שיער.
- סוג דם.
- צבע עור.
- מצב רפואי.
- תרופות.
- צבע עיניים.
- אלרגיות.
- מצב שיניים.
- תכשיטים.
- סימנים מיוחדים.
- 13. יש לחשוב על מקומות אפשריים שהחולה עשוי להימצא בהם וידיעה לגביהם עשויה לעזור למשטרה בחיפוש אחריו – כגון מקומות מגורים קודמים, מקומות עבודה בעבר או מקומות בילוי חביבים עליו.
- 14. ניתן למנוע מהחולה להשתמש ברכב המשפחה, על ידי הסתרת המפתחות או הוצאת פריט שימושי מהרכב, אשר בלעדיו תהיה הנהיגה בלתי אפשרית.

המלצות נוספות

1. אין סיבה להאשים את עצמכם בשוטטות החולה. הוא פשוט מנסה להבין ולהתרגל לעולם סביבו, עולם המשתנה ללא הפסקה ושאינו צפוי עבורו.

2. אין צורך לנזוף בחולה החוזר לביתו, למרות שבוודאי גרם לדאגה רבה. הוא אינו מודע למעשיו, ובנזיפה זו אנו עלולים להגביר את החרדה והבלבול ולגרום לשוטטות רבה יותר מבעבר.
3. רצוי להימנע, עד כמה שניתן, ממתן תרופות הבולמות שוטטות. מנות במינון שנועד למנוע את הבעיה עלולות להיות בעלות השפעות לוואי – כגון טשטוש, עלייה בבלבול ואף אי-שליטה על הסוגרים.

אני זוכרת שהתעוררתי באמצע לילה אחד ומצאתי את בעלי ליד הדלת, לבוש במכנסיים וחולצה על בגדי הפיג'מה שלו – מוכן ליציאה החוצה. כששאלתי אותו, לאן הוא הולך, ענה: 'צריך להזכיר למיכה לחלוב את הפרות'. לקחתי את ידו בידי ואמרתי לו: 'שכחתי להגיד לך, מיכה התקשר קודם ואמר שהוא כבר חלב אותן'. בעלי הסתכל עליי לרגע ואמר: 'טוב, אני עייף והולך קצת לישון. תעירי אותי כשהוא יבוא'. נכנס לחדר שינה, נשכב על המיטה ושקע בשינה, כאילו כלום לא קרה...

ל"ס

פרק ג:

תוקפנות

התנהגות תוקפנית (אגרסיביות) כוללת לעתים פגיעה והעלבה מילולית, השמעת איומים שונים, האשמות חסרות שחר, גרימת נזק לרכוש ומתבטאת אף בתופעות של אלימות פיזית. לרוב, באות התנהגויות אלו כתגובה "מוגזמת לחלוטין" (בעבורנו) להערת ביקורת, בקשה מסוימת, וכדומה. לעתים, היא נקראת בשם תגובה "קטסטרופית" – כהתייחסות לתגובה המוגזמת עצמה, לאו דווקא להערה או מעשה אשר קדמו לה. תגובה "קטסטרופית" היא, לעתים, אחד מהסממנים הראשונים אשר עלולים להצביע על קיומה של המחלה.

המטפל עלול לחשוש שמא החולה נזכר בדברים מהעבר, במתיחויות בינו לבין הקרובים אליו, אשר מבצבצים עתה אל מחוץ לפני השטח. הוא עלול לחשוב שהחולה שונא אותו ומרגיש רגשות אשם רבים, תוך כדי ניסיונות שווא לדלות את הסיבות מאירועי העבר. חשוב להבין: למרות שההתנהגות האגרסיבית מופנית כלפי המטפל, היא אינה מכוונת אליו אישית דווקא. המטפל פשוט נמצא שם באותו רגע, ומהווה "מטרה" יחידה עבור החולה. באמצעות התנהגות זו, החולה בעצם מבקש עזרה.

כאשר חולה אלצהיימר הופך לאגרסיבי (combative/aggressive), כועס או חסר שקט (agitated), יש להביא בחשבון את הגורמים הבאים, כמקורות אפשריים לשינויי ההתנהגות:

גורמים פיזיולוגיים

1. החולה עייף, עקב מנוחה מועטה או שינה בלתי מספקת (או להפך).
2. קיימות השפעות לוואי של תרופות הרגעה למיניהן.
3. החולה אינו מסוגל לבטא אי נוחות פיזית שמקורה בכאבים, חום, עצירות וכדומה.
4. החולה אינו מסוגל לזהות או לבטא רעב.
5. קיים איבוד שליטה על ההתנהגות, כתוצאה משינויים פיזיים במוח.
6. קיימות בעיות בשמיעה ובראייה, העלולות לגרום לתפיסה מוטעית של קולות ודמויות.

7. קיומן של הזיות (הלוצינציות). אלו התנסויות סנסוריות (בשמיעה, טעם, מגע וריח) אשר נחוות על-ידי החולה עצמו.

גורמים סביבתיים

1. החולה נמצא במצב של גירוי יתר סנסורי (חושי) עקב רעשים חזקים, קהל אנשים גדול, פעילות מורכבת מדי, או חסך סנסורי (כגון שעמום ושקט).
2. החולה נמצא בחברת אנשים לא מוכרים, במקום חדש או בסביבה שבה נשמעים קולות בלתי מזהים על-ידו.
3. החולה נבהל מתנועה בלתי צפויה, או מרעשים פתאומיים.
4. החולה חש חסרה-הגנה, נטוש ונשכח על-ידי מטפלו – אפילו כאשר המטפל נמצא בחדר הסמוך.
5. קושי במעבר ובהתאמה מחדר מואר לחשוך, ולהפך.
6. תחושה של מלכוד וסגירות, עקב הגבלה של שוטטות.
7. החולה אינו מקבל את מה שדרש.
8. החולה דורש "לחזור הביתה", למרות שלעתים קרובות הוא נמצא באותו רגע בביתו.
9. החולה מבוהל ומפוחד עקב חוסר יכולתו להבין את הנעשה סביבו.
10. החולה חסר תעסוקה.
11. קיים שינוי פתאומי בשגרת חייו היום-יומית.

בעיות בתקשורת בין-אישית

1. המטפל שואל יותר מדי שאלות או מצהיר יותר מדי הצהרות בבת-אחת.
2. ההוראות הניתנות לחולה אינן פשוטות ואינן ברורות לו דיין (או שהן ארוכות ומסובכות מדי), המטפל אינו מבין את שפתו ורצונותיו.
3. החולה חש באותות של חוסר סבלנות ומתח או בהערות שליליות וביקורתיות הבאות מכיוון המטפל.
4. החולה התבקש לבצע מטלה במהירות גדולה מדי, שהיא מעבר ליכולתו.
5. החולה התבקש להפסיק בפעילות מסוימת – אותה דווקא הוא מעוניין להמשיך.
6. החולה מבין כי אינו מסוגל לבצע פעילויות שאותן ביצע בעבר בהצלחה.
7. החולה מגיב לוויכוחים בסביבתו הקרובה.
8. החולה מופתע ומבוהל ממגע פיזי פתאומי (כגון יד על הכתף מבלי שיוכל לזהות מי זה, כאשר הנוגע מגיח מאחור).

9. החולה חושש להישאר ללא כסף או אמצעי מחיה. הוא עלול להאשים את הסובבים אותו בגנבת רכושו (זאת, עקב הצורך שלו בהגנה מפני המציאות ומפני כישלונותיו בביצוע פעולות יום-יומיות).
10. הפעילות המוצעת לו נראית ילדותית או טיפשית מדי.

אופני התמודדות עם תוקפנות

ראשית, על המטפל לבדוק את הנושאים הבאים:

1. לבצע הערכה ואבחון רפואיים לחולה, על-מנת לוודא שאינו סובל מבעיות פיזיולוגיות.
 2. לברר אם לתרופות מסוימות הנלקחות על-ידי החולה יש תופעות לוואי אשר לא הובאו לידיעת המטפל.
 3. לבדוק שינויים בראייתו ושמיעתו של החולה.
 4. לוודא כי החולה מרגיש בנוח (האם בגדיו אינם הדוקים או רופפים מדי; האם לא קר או חם לו מדי; האם אינו רטוב או עייף).
- לאחר מכן, ניתן לנסות את ההתמודדויות הבאות:
1. **הבחנה בתסכול:** יש לשים לב לסימנים מוקדמים של תסכול אצל החולה, בפעילויות ובתפקודים כגון רחצה, הלבשה או אכילה ולהשתדל להגיב בצורה רגועה ומשרה ביטחון.
 2. **הימנעות מלימוד ו"חינוך מחדש":** יש להציע תמיכה ועידוד לחולה, אך לזכור את יכולתו ומגבלותיו ולא לצפות ליותר מהאפשרי. כמרכן, יש להימנע מהסברים ארוכים ומסובכים מדי, או מוויכוחים.
 3. **שימוש בגורמי הסחה:** לא רצוי להתעקש על ביצוע משימה מסוימת, בייחוד אם היא קשה או בלתי אפשרית לחולה. אם המטפל שם לב כי החולה מתקשה לרכוש את כפתורי החולצה, עליו לנסות להסיח את דעתו על-ידי לבישת מכנסיים. לאחר זמן מה, ניתן יהיה לחזור לרכישת החולצה. פעולת הסחה אחרת, היא לעבור עם החולה לחדר אחר, לשתות תה, או לצאת לטיול קצר.
 4. **תקשורת ישירה עם החולה:** יש להימנע מביטויי כעס או חוסר סבלנות בטון הדיבור או במעשים. במקום זאת, רצוי להשתמש בביטויים חיוביים – כגון "תודה", "בבקשה", "אל תדאג, הכול יהיה בסדר" וכדומה. כדאי להשתמש במגע על-מנת להעניק תחושת ביטחון ורגיעה. לדוגמה: חיבוק, ליטוף או נשיקה. כמרכן, ניתן להיעזר בעצות אלו:
 - חזרה על משפטים ושימוש בהזכרות תכופות.
 - פנייה אטית לחולה, מולו, תוך כדי שמירה על קשר עין עמו.

5. **הפחתת דרגת הסיכון של המטפל:** יש להעריך את דרגת הסיכון – הן של המטפל והן של החולה. במילים אחרות, במקרה שהחולה נעשה תוקפן, על המטפל לשאול את השאלה הבאה: "באיזו סכנה אני נמצא ומה ניתן לעשות במצב הזה?" לרוב, ניתן להימנע מנזקים על-ידי לקיחת חמישה צעדים אחורה ועמידה מחוץ לטווח החולה לזמן מה (לעתים, מבלי להיות בטווח ראייתו, אך באופן שיאפשר פיקוח על מעשיו). כמובן, חשוב להרחיק חפצים או עצמים חדים מטווח גישתו של החולה. לעתים, אם המצב מאפשר זאת, רצוי לנסות ולהתעלם מהתנהגות זו עד שתחלוף. אם החולה נמצא בדרכו אל מחוץ לדלת הראשית ולעבר רחוב סואן, על המטפל להיות החלטי ואף "קשוח" בהכוונתו חזרה לביתו, אך עם זאת, לבצע את הפעולה בדרך שלא תגביר את אי-השקט (לדוגמה: אם החולה רוצה לצאת מפתח ביתו, על-מנת ללכת "לביתו", על המטפל להתלוות אליו ולאחר מרחק קצר להצביע על הרחוב ולומר "הנה, הגענו...").
6. **צמצום בשימוש בכוח או באמצעי ריסון:** למעט מצבים קיצוניים, יש להימנע מאחיזה או מריסון פיזי (קשירה) של החולה. כאשר המטפל "נלחם" בו, הוא בעצם גורם להחרפת תסכולו או חרדתו.
7. **שימוש באמצעים מרגיעים:** יש מטפלים המאמינים כי לבובות או חיות צעצוע ממולאות יש השפעה מרגיעה על החולה, מטפלים אחרים מאמינים כי לחיות מחמד אמתיות, כגון כלבים, חתולים, ציפורים או דגי-נוי, יש השפעה דומה אך עדיפה. יש גם להביא בחשבון רגישויות או אלרגיות לחיות – כגון חתולים, או רתיעה מחיות מסוימות.
8. **לימוד מניסיונות קודמים:** יש להימנע ממצבים או מהתנסויות אשר עלולים לגרום לחולה לגלות תוקפנות. לדוגמא: אם החולה מתעייף מביקורי משפחה ארוכים, כדאי לקצר ביקורים אלו בעתיד. יש לזהות סימנים מוקדמים של רוגז – לדוגמא: פרצי זעם הם בדרך-כלל תוצאה של חוסר שקט, תסכול, חוסר מעש או הסמקה (כתוצאה ממבוכה או בושה).
9. **בנייה מחדש של משימות ושל סביבה:**
 - לפשט את המשימות, או לתכנן משימות קשות יותר למשך היום, כאשר החולה במיטבו.
 - לתת לחולה מספיק זמן על-מנת להגיב להוראות ובקשות.
 - להציע מספר אפשרויות בחירה לחולה, אך להגביל למספר מסוים ומציאותי.

- הצגת אפשרויות רבות מדי בזמן לבישה או אכילה עלולה לגרום לבלבול, מתח ותסכול (לדוגמא: במקום "מה אתה רוצה לאכול?", רצוי לשאול: "אתה רוצה מרק או שניצל?").
- לחלק את המשימה לצעדים קטנים, ולאפשר לחולה להשלים כל צעד לפני הבא אחריו.
- לשמור על סביבה שקטה, רגועה וחסרת גירויים מיותרים (כגון רעש או קהל).
- לא לדרוש מהחולה לבצע החלטות אם הוא במצב של חוסר שקט ובלבול.
- יש להשאיר רהיטים או חפצים במקומם הקבוע, דבר שיקנה לחולה תחושת ביטחון.
- יש להימנע משאלות הדורשות שימוש בזיכרון – כגון "מה עשית אתמול?" או "אתה יודע מי האיש הזה?" במקום זאת, ניתן לומר: "שמעתי שאתמול מאוד נהנית בעבודה..." או "זה דוד שאול...".
- רצוי לתכנן פעילויות אקטיביות כאשר החולה נראה משועמם, פסיבי וחסר שקט.
- יש לתת לחולה מספיק זמן כדי להסתגל לשינויים בסביבתו – לפי יכולתו ולא לפי יכולת המטפל (לדוגמא: מטפל חדש, התנסות ראשונית של השתתפות במרכזיום, וכדומה).

המלצות נוספות

1. רצוי להשתמש במוסיקה אהובה על החולה, כמוסיקת רקע או כפעילות בפני עצמה.
2. יש להימנע מהקשבה מרובה לרדיו או מצפייה בטלוויזיה בזמן חדשות או כתבות מפחידות, עצובות או מכעיסות.
3. יש להרכיב לוח פעילויות יומי, אשר יכלול את מרבית שעות היום (אפילו ארוחות, מקלחת, מנוחה וכדומה). תחושות החרדה, הבלבול, אי-השקט וחוסר האונים יפחתו במידה ניכרת כאשר החולה יכיר את סדר יומו ויעקוב אחריו בקביעות (ניתן אף לרשום "לוח זמנים" מיוחד ולתלותו על המקרר. כאשר החולה נעשה חסר שקט ואינו זוכר מה עליו לעשות, ניתן להפנותו ללוח הנ"ל). חשוב להימנע מהפתעות! שינויים בלתי צפויים רק יגבירו את החרדה והבלבול. רצוי שפעילויות – כגון רחצה, אכילה, מנוחה וכדומה – יבוצעו בשעות קבועות.

4. יש להביא בחשבון שתופעות כמו הזיות שכיחות בקרב חולי אלצהיימר. לעתים, החולה יבחין בדמות "המציצה" דרך החלון, או בפנים הניבטות אליו מתוך הראי, והוא אף עשוי להתווכח עם "דמויות" אלו. יש לזכור תמיד כי הזיות אלו נראות אמיתיות לחלוטין לחולה, ואין לזלזל או להמעיט בחשיבותן. הגישה הנכונה, היא לברר אם חפצים או שינויי תאורה גורמים להזיות אלו, ולנסות לשנותם או להרחיקם מהחולה. לדוגמא: אם החולה טוען כי הוא מבחין בדמות הניבטת אליו מהחלון – ניתן להסיט את הווילון ולהגביר את התאורה בחדר, תוך כדי הסחת דעתו של החולה לנושא אחר.
5. אם החולה כועס על המטפל ואינו מוכן להיענות לבקשותיו, אין טעם להתווכח עמו. לעולם לא נוכל "לנצח" בוויכוח עם חולה אלצהיימר! (הוא אינו יכול להרשות לעצמו לטעות, היות שגם כך עולמו מבולבל ובלתי ברור). אפשר לטפל במצב זה על ידי הכנסת אדם אחר לתמונה. כתוצאה מזיכרון לקוי לטווח קצר, פנים חדשות עשויות לגרום לרגיעה, ולהשכיח את גורם הכעס.
6. יש לאפשר לחולה תנועה והתעמלות מספקים במשך היום.
7. אין להעניש את החולה. הוא אינו מבין – וגם לא זוכר – את שעשה. אין לשמור לו טינה ולהזכיר לו את שעשה.

הערות חשובות לסיכום

1. במקרה של תוקפנות פיזית, על המטפל להתרחק מטווח פגיעתו של החולה.
2. יש להזעיק עזרה – משפחה, חברים או רופא.
3. יש להזעיק משטרה רק כמוצא אחרון. לעתים קרובות, אדם בלתי מוכר, או לובש מדים רק יגביר את אי ההשקט והתוקפנות.

לעולם אל תתייחסו להתנהגויות אלו באופן אישי! חשבו על החולה כעל אדם אשר אינו יודע בהכרח מה נעשה סביבו ואשר אינו מסוגל תמיד לזהות את הסובבים אותו. אדם אשר אינו שולט בחייו כפי שעשה בעבר. הוא מפוחד, מבולבל, מתוסכל, מרגיש חסר אונים לחלוטין, תלוי בחסדיהם של אנשים אשר לא תמיד מוכרים לו. דמיינו כיצד אתם הייתם מרגישים במצב זה.

חשוב מאוד כי גם אתם, כמטפלים, תמצאו מסגרת מתאימה ותומכת, אשר תעזור לכם להתמודד עם המצבים הקשים הנגרמים עקב המחלה.

ותמיד, זכרו! כי מעבר לאותה מחלה, מעבר לאותם קשיים, נמצא – אובד עצות וחסר אונים – אותו אדם שאהבתם כל השנים. וכי מעבר למחלה ומעבר לקשיים, הוא אוהב וזקוק לכם!

יום אחד בעלי נכנס לסלון, כולו נסער והחל לצעוק עלי: 'מה את עושה פה? לכי מכאן מהר, לפני שאשתי תחזור ותמצא אותך כאן'. פניו היו חיוורות והרגשתי שהנה, אוֹטוֹטו, הוא מרביץ לי. קמתי במהירות, לקחתי את תיק היד שלי ויצאתי החוצה. המתנתי מספר דקות ופתחתי את הדלת.

... ושם עמד בעלי, ידיו מושטות אליי ובקול מאושר, אמר: 'איפה היית? כליכך דאגתי לך'. נאספתי בזרועותיו ולויתתי פנימה כלאחר כבוד...

ושוב, התיישבתי בסלון והמשכתי את עבודתי הקודמת, כאילו דבר לא אירע....

צ"י

פרק ד:

מיניות

בני אדם, מטבעם, מרגישים צורך במגע, בליטוף ובחום. אצל חולה אלצהיימר, צורך זה אף גובר במשך הזמן. המחלה משפיעה באופן שונה על כל חולה וחולה. אצל אחד, גובר העניין בקיום יחסי מין, בזמן שאצל אחר – אובד העניין לחלוטין. שינויים אלו מובילים לרוב לבעיות ביקוזוגיות, לצער, לכאב, לאכזבה, לבושה או לכעס.

גורמים פיזיולוגיים ומנטליים המביאים לשינויים

בהתנהגות המינית

1. **דיכאון:** עשוי להפחית עניין במין, הן אצל החולים והן אצל בני-זוגם.
2. **מחלה גופנית:** עלולה לגרום לחולה לאבד עניין בקיום יחסי מין, או לכאב ואף קושי בקיומם. תגובות לתרופות מסוימות יכולות, לעתים, לגרום לירידה ברצון לקיים יחסי מין.
3. **פרנויה:** עלולה לגרום לחולה להיהפך לחשדן באופן מוגזם וללא סיבה נראית לעין (לדוגמא: החולה עלול לחשוד שאשתו בוגדת בו והולכת לבקר את "מאהבה", רק בגלל שרצתה לצאת לסידוריה הרגילים בשעות הבוקר).
4. **שינויים במוח:** הגורמים לאיבוד שליטה על התנהגות.

דוגמאות להתנהגויות מיניות בלתי הולמות

1. **שיפוט שגוי והתנהגות בוטה:** החולה עלול לפלרטט ואף לעגוב על זרים הנראים דומים לבן-הזוג, המאהב או דמות אחרת מעברו. בנוסף, החולה עשוי לשכוח את עובדת היותו נשוי ולעגוב על אחרים, אפילו כשבן-הזוג נמצא בקרבתו.
2. **חשיפה:** החולה עלול לשכוח כיצד לבצע פעולות, כגון לבישה או הסרת בגדים, ולעתים לבצע משימות אלו שלא בזמן או במקום הנכונים.
3. **התגנפויות:** החולה מסוגל לשכוח חוקים חברתיים, ועלול לגעת בחלקים אינטימיים בגופו (כולל אוננות) ללא הבנת האיסור שבמעשה זה. למרות

שהמעשה עשוי להיראות כהתגרות או כרצון להביך אחרים, יש לזכור שהחולה אינו בהכרח מבין את מעשיו ולפעול בהתאם.

בעיות בהתגברות הדחף המיני

1. החולה עלול להרגיש התגברות בדחף המיני, לעתים אף בשעות מוזרות, במקומות לא מקובלים ובתכיפות מתישה.
2. לעתים תכופות, בן־הזוג עלול להרגיש כאילו היה אובייקט. ברגע שהחולה הגיע לסיפוק, הוא עשוי לשכוח כליל את שאירע.
3. לעתים, החולה עלול לגלות תוקפנות אם דרישותיו לא מולאו. במקרה כזה, רצוי להישאר הרחק מטווח מגע, עד יעבור זעם.

בעיות בירידה בדחף המיני (אצל החולה ובן־זוגו)

1. חולי אלצהיימר רבים מאבדים עניין בקשר מיני. הם עלולים להתכנס בתוך עצמם ולמרות נכונות לקשר כזה מצד בן־זוגם, הם לא ייזמו אותו בעצמם.
2. לעתים, למרות שהחולה מוכן להמשיך בקשר מיני, בן־הזוג חווה רגשות אשמה משום שהוא חש כי החולה אינו מסוגל לתפקד או להגיב כמו בעבר.
3. בן־הזוג אינם מבינים את חוסר העניין של החולים במגע מיני ועלולים להרגיש פגועים עקב כך.
4. בן־הזוג עלול להרגיש שאינו יכול לחשוב על קיום יחסי מין עם החולה, היות שהוא מטפל בו כאילו היה ילד (רחצה, האכלה, שימוש בטיטולים וכדומה). רבים מרגישים שהם חיים עם מישהו "אחר", מאחר שהיבטים רבים ביחסיהם עם בן־זוגם החולה השתנו והם מקשים על מגע פיזי.
5. בן־הזוג מרגישים לעתים שהם שקועים עמוק בטיפול הפיזי המתיש, כך שאינם מסוגלים אפילו לחשוב על הנושא מרוב עייפות (נפשית ופיזית).

בן־זוג רבים מרגישים אשמים עקב רגשותיהם ותגובותיהם וחשים צורך לדבר עם מישהו על נושאים אלו. זהו צורך חשוב והכרחי, שאסור להדחיקו!

אופני התמודדות עם הבעיה

1. יש לחפש את הסיבה להתנהגות מסוימת: חשוב לזכור כי הסיבה לנגיעה באיברים אינטימיים בפומבי, יכולה להיות ביטוי לצורך של החולה לגשת לשירותים, והסרת בגדים עשויה לבטא עייפות ורצון ללכת לישון.

2. **יש להגיב בסבלנות ובעדינות:** במקרה שהחולה מתעסק בפעילות מינית לא רצויה, יש להזכיר לו בעדינות שהתנהגות זו אינה נאותה. ניתן ללוותו לפינה או לחדר אחר בסביבתו, ולהסיח את דעתו בעזרת פעילות אחרת. חשוב להימנע מכעס, מצחוק או מביטול אותה התנהגות בצורה לא נכונה. כעס או צחוק עלולים, במקרים רבים, לגרום לתגובה שלילית מצדו של החולה. כמרכז, לא תמיד צריך להפסיק התעסקות מינית (כגון אוננות), אלא רק לכוון את החולה לעשותה בפינה מבודדת ובכך לשמור על פרטיותו וכבודו.
3. **האשמות ואיומים:** אם החולה מעלה האשמות או נעשה חשדן, עדיף שבמקום להיגרר לוויכוח – נפעל להסחת דעתו באמצעות פעילות אחרת, או על-ידי מתן חיזוקים – כגון מגע יד או חיבוק. חשוב לזכור, שהתנהגות מוזרה או לא טיפוסית מצד החולה היא חלק מהמחלה ואינה מכוונת אישית נגד בךהזוג.
4. **שינויים בלבוש:** מומלץ להלביש את החולה במכנסיים עם רוכסן אחורי או להשתמש באימונית ללא רוכסן כלל – על-מנת להקשות על הסרת הבגדים שלא לצורך ובזמן הלא מתאים.
5. **שימוש במגע פיזי נכון:** במקרים רבים, אדם הנמצא במצב של חרדה זקוק לביטחון שבמגע ובקשר אוהב. לכן, חשוב לספק לחולה מגע פיזי המתבטא בליטוף, בחיבוק וכדומה.
6. **התאמה לשינויים בתשוקה מינית:** ככל שהמחלה מתקדמת, בךהזוג עשוי להעדיף לישון בנפרד מהחולה – בייחוד כאשר האחרון נעשה קנאי יותר, תובעני וחסר היגיון.
7. **סיפוק מיני של בני-הזוג:** בני-זוג רבים אינם אוהבים לדבר על הנושא ומרגישים מבוכה ואשמה, אך רצוי שידעו שגם הם יכולים למצוא מפלט באוננות. ישנם בני-זוג המוצאים נחמה בזרועות אחרים והדבר עוזר להם בהתמודדות היום-יומית, ויש כאלה האומרים שאינם יכולים לעשות זאת כל עוד בךזוגם החולה נמצא בבית – או אף מתקשים לעשות זאת כאשר הוא מאושפז במחלקה מתאימה. יש בני-זוג המבטלים כל מחשבה בנושא. על כל בן או בת-זוג למצוא את הפתרון המושלם להם.
8. **שימוש בתרופות:** בני-זוג החשים שהצורך המיני של החולה אינו ניתן לשליטה יותר, יכולים לפנות ולבקש טיפול תרופתי להורדת הדחף המיני. הדבר מומלץ רק כמוצא אחרון.
9. **קבלת תמיכה מגורם חיצוני:** ניתן ורצוי להתמודד עם בעיות בתחום האישי באמצעות גורמים מחוץ למשפחה (כגון יועצים או פסיכולוגים).

חשוב לוודא כי אותו גורם מתמצא במחלה ובהשפעותיה ויכול להתמודד עם הנושאים המועלים באופן פתוח ונכון.

אצל אנשים רבים, כולל אנשי מקצוע, קיימת סברה שכאשר מגיעים לגיל מבוגר – לא מרגישים צורך בקיום יחסי מין.

סברה זו אינה נכונה!

דחף מיני מוגבר אינו בהכרח בעיה. יש זוגות אשר עדיין נהנים מיחסי מין בריאים ומהנים במשך תקופה ארוכה.

בוקר אחד התעוררתי במיטתי ופקחתי את עיניי, וראיתי את בעלי מזה שלושים וחמש שנה בווה בי בסקרנות. 'מי את?' שאל. לקח לי מספר שניות להתאפס ולומר לו: 'אני ש'. לרגע הוא לא הגיב, ויכולתי לשמוע את 'הגלגלים' במוחו מנסים בקדחתנות להבין מי זו ש'. לבסוף, קם ממקומו ואמר בטון מתנצל: 'תראי, כנראה ששתייתי אתמול יותר מדי כי אין לי מושג מי את, ואני מבקש ממך ללכת'.
[...קשה להסביר תחושה העוברת על אישה כאשר בעלה אינו מזהה אותה בקומו לצדה בבוקר...]

קמתי מהמיטה, לבשתי את החלוק ונכנסתי לחדר המקלחת שלנו. כשיצאתי, לאחר מספר דקות, הוא שוב שכב במיטה ורטן בקול מפונק לעברי: 'למה תמיד לוקח לך כליכך הרבה זמן להתארגן לשינה? אני כבר מחכה לך חצי שעה וכמעט נדמתי. את יודעת שאני לא יכול להירדם בלעדיו...'.
ש"ה

פרק ה:

פעילויות היום-יום

פעילויות היום-יום של חולי אלצהיימר משתנות ככל שהמחלה מתקדמת. המחלה מגבילה ומקצרת את כושר הריכוז וגורמת לקשיים במילוי הוראות. גורמים אלו הופכים לעתים פעילויות פשוטות לאתגרים יום-יומיים. אנשים הסובלים ממחלה זו מתקשים, ולעתים אף לא מסוגלים, לתכנן או להתחיל פעילות או משימה בעצמם, ובמקרים אחרים, לאחר תחילת הפעילות מתגלה קושי נוסף שיתבטא בביצועה בפועל. מטפלים רבים מדווחים כי חולים יושבים זמן ממושך במקום מסוים בחדר או משוטטים בו בחוסר מעש בחיפוש אחר אובייקטים מוכרים, תוך-כדי התעניינות מועטה בעיסוקים שמהם נהנו בעבר. המטפל יכול לעזור לחולה ליהנות מכישוריו בהווה באמצעות שימוש בטווח פעילויות המותאמות ליכולותיו של החולה המסוים.

סדר יום קבוע של תרגילי התעמלות ופעילויות אחרות, יסייע לחולה לשמור הן על דימוי עצמי חיובי והן על שינה טובה יותר בשעות הלילה. פעילויות כגון משחקי חברה, ציור, גזירה, סריגה, ניקוי אבק, חיתוך ירקות, לישת בצק או קיפול מגבות, הן פעילויות הדורשות קואורדינציה של עיניד, יכולת קוגניטיבית וריכוז. תעסוקות אלו מאפשרות גרייה של יכולות קיימות, בעיקר בשלבים המוקדמים של המחלה. בשלביה המתקדמים, קיימות פעילויות המאפשרות גרייה סנסורית (לדוגמא: מישוש או גלגול צמר, הרחת פרחים או תבלינים ושמיעת מוסיקה).

עלמנת להחליט על פעילויות מתאימות, יש להביא בחשבון את הנקודות הבאות:

1. **אין צורך לחשוש מהבניית פעילויות והכנסתן לשגרה:** השגרה מוסיפה ביטחון, מקנה גישה חיובית כלפי הפעילות ומספקת תחושת יציבות. סביר להניח כי החולה לא יזכור את מספר הפעמים הרב שבהן ביצע אותה פעילות, אפילו אם בוצעה באותו יום.
2. **מתן תמיכה מתאימה:** יש לשים דגש על הדרכה, פיקוח וביצוע בשיתוף עם החולה. ברוב המקרים, יש צורך להראות לחולה – בעזרת הוראות

פשוטות של צעד אחר צעד – כיצד לבצע את המשימה. פעילויות כגון טאטוא או ניקוי אבק עלולות להימשך זמן רב, אך הן מקנות לחולה תחושה של הצלחה וסיפוק.

3. **פעילויות ותחביבים מועדפים ואהובים במיוחד:** יש לזכור כי חולה שנהנה בעבר לקרוא עיתון בוקר עם ספל קפה לצדו, עדיין עשוי ליהנות מכך גם היום. אין צורך לחשוש כי החולה לא יהיה מסוגל לקרוא או להבין את הכתוב, שכן הפעילות עצמה היא זו המוכרת והמהנה. יש גם לנסות לפשט ולהתאים תחביבי עבר אחרים ליכולותיו העכשוויות של החולה.

4. **גמישות:** על המטפל להתאים את עצמו ליכולתו של החולה ולהבין מסרים חבויים. כאשר אותו חולה מסרב לבצע פעילות מסוימת, הסיבה יכולה להיות חשש או פחד מכישלון. אם הוא אינו מסוגל לבצע משימה – כגון הפרדת צלחות וסידורן בארון – ייתכן שהסיבה לכך היא חוסר יכולת לבצע שתי פעילויות ברזמנית ועל המטפל להפריד ביניהן ולבצע פעולה אחת לצדו.

5. **התערבות למניעת חוסר שקט ומתחים:** יש לקיים פעילויות אשר יעזרו לחולה לחוש חלק פעיל, שווה-ערך ורצוי בביתו. פעילויות אלו יקנו לו תחושה של הצלחה והישגיות. דוגמאות לפעילויות כאלו הן: איסוף עלים בחצר, מטלות גינון פשוטות, טאטוא ושאר פעילויות הקשורות לעבודות הבית. כאשר החולה "עובד" לצד המטפל בעבודות כמו עריכת שולחן, קיפול מפיות, ריקון סלי ניירת או ניקוי אבק – הדבר גורם לו לתחושה של ערך עצמי.

6. **השתתפות באירועים משפחתיים:** כדאי לתכנן פעילויות משפחתיות בהשתתפות החולה, כגון פיקניקים או ימי הולדת, אשר יגרמו לו להרגיש חלק פעיל וחשוב של המשפחה. עם זאת, יש לזכור שמדובר בחולה אלצהיימר, שיש להתחשב במוגבלויותיו השונות, באופן שלא יגרום לו לחוש כנטל או כבעל נכות. יש לאפשר לו הפסקות מנוחה תכופות ולהימנע ממספר רב מדי של מבקרים.

7. **דגש על הנאה ולא על הישגים:** יש לעזור לחולה למצוא פעילויות ומשימות הבנויות על יכולות וכישורים עכשוויים. חולה אשר היה פעם צייר מוכשר, עלול להרגיש תסכול רב עקב חוסר יכולתו לצייר כמו בעבר. אך חולה אחר, אשר לא החזיק מימיו מכחול או צבע, עשוי ליהנות הנאה מרובה מפעילות זו.

8. **להיות רגועים ומציאותיים:** אין צורך למלא כל שנייה מסדר יומו של החולה בפעילות מסוימות. לחולה יש טווח ריכוז קצר, ולכן הכרחי שיהיו

לו הפסקות קבועות למנוחה בין הפעילויות. כמרכז, רצוי לשנות ולגוון את הפעילויות תוך פרקי זמן קצרים, לפני איבוד העניין בפעילות מסוימת.

9. **עדיפות לפעילות הקשורה למקצוע העבר:** חולה שעבד בעבר במשרד, עשוי ליהנות מפעילויות כגון מילוי מעטפות, "העתקת" רשימות (למרות שלא תמיד יהיו מובנות לנו) או חידוד עפרונות. חולה אשר עסק בגננות ייהנה לטפל בעציצים, וכדומה. פעילויות הקשורות לעברו של החולה, הן פעילויות מוכרות לו ועלכן לרוב קלות יותר, ללא חשש מכישלון או טעויות.

תחומי פעילויות ספציפיים

1. **ביטוי עצמי ועיסוק באומנויות:** אנשים רבים נהנים מפעילויות המציעות הזדמנות לביטוי עצמי. פעילויות אלו כוללות: ציור, צביעה, ריקוד, שירה, גנינה, טיפול בצמחים או עבודה עם חימר (לא רעיל).
2. **התעמלות:** משחקי כדור (עדיף להשתמש בכדור רך), טיולים רגליים (כגון הליכה למכולת), ריקוד, תרגילי התעמלות בסיסיים (תוך-כדי מעקב אחר הוראות) או גלגול חבל, עשויים להיות מהנים מאוד עבור החולה. גם משימות, כמו איסוף עלים מהמרפסת, טאטוא או ניקוי אבק יכולות להיות תרגילי התעמלות מועילים עבורו.
3. **מוסיקה וריקודים:** יש לזכור שהחולה נהנה בעבר ממוסיקה, אהב לרקוד או אף ידע לנגן על כלי מוסיקלי כלשהו. יש לעודד פעילויות כגון שמיעת מוסיקה ואף ריקודים, וגם לשתף בהן את משפחתו.
4. **משחק עם ילדים:** יש לתכנן פעילויות משותפות אלו כך שגם החולה וגם הילד ייהנו ויחוו התנסות חיובית. חשוב גם לשים לב ולפקח על תגובותיו של החולה, מאחר שהתנהגויות שונות – כגון בכי ילד – עלולות להדאיג או להפחיד אותו.
5. **חוברות, אלבומים וספרי תמונות:** רצוי להשקיע זמן בהסתכלות באלבומי תמונות ישנים ביחד עם החולה (ללא ניסיונות "לבחון" את זיכרונם). פעילות אחרת יכולה להיות דפדוף בחוברות, גזירת תמונות יפות והדבקתן כתמונת קולאז'.
6. **משחקי קלפים ומיון:** חולים שבעבר נהנו ממשחקי קלפים, ברידג' או בינגו, עשויים ליהנות ממשחקי קלפים פשוטים ("מלחמה") או, תלוי בדרגת היכולת, ממיון כרטיסים וקלפים שונים. אפשרויות אחרות הן משימות מיון כגון מסמרים, ברגים, כפתורים או מטבעות (לדוגמא: כלי המכיל כפתורים ומטבעות המעורבבים ביחד, ומיונם לתוך כלים נפרדים).

7. **עבודה עם מוצרי טקסטיל:** פעילויות כגון קיפול מגבות או בגדים, עשויות להיות מהנות מאוד עבור החולה. יש שיהנו מפעילות, כמו מיון חוטים או גלגול צמדים, ואף תפירת טלאים מחומרים שונים.
8. **צפייה בסרטים:** החולה עשוי ליהנות הנאה מרובה מצפייה בסרטוני ארכיון משפחתיים, סרטי קולנוע ישנים ומוכרים (כאשר בסיומם ניתן לשוחח אתו על שחקנים או סרטים אהובים), קטעי ספורט וכדומה. אך יש לזכור כי טווח הריכוז של החולה קצר משלנו, והוא עלול להשתעמם זמן רב לפנינו.
9. **בילויים מחוץ לבית:** נסיעה ברכב, הליכה למרכז מסחרי, לחוף הים או לגן החיות הן בדרך-כלל פעילויות מהנות ביותר עבור החולה, ה"סגור" בביתו רוב שעות היום.
10. **קריאה:** ניתן לקרוא ולהקריא לחולה מתוך עיתונים או מגזינים. מקור אחר להנאה עשוי להיות קריאה בספרי שירה או סיפורת האהובים על החולה.

המלצות נוספות

1. יש לזכור כי יכולתו של החולה לבצע מטלה מסוימת משתנה מיום ליום, ולעתים – אף משעה לשעה.
2. יש להביא בחשבון שחלק מהמטלות שבוצעו על-ידי החולה (כגון קיפול כביסה או ניקוי אבק) יהיה צורך לבצע שוב. יש לעשות זאת ברגישות ובטקט, על-מנת שהחולה לא יבחין כי נכשל בביצוע העבודה.
3. תחביבים מסוימים מעברו של החולה עלולים להיות קשים מדי עבורו כיום, ולכן אין להציעם לו.
4. בשלבים מאוחרים יותר של המחלה, התעסקות במרקמים רכים – כגון משי או קטיפה, בובת צמר או פריט דומה – עשויה להרגיע את החולה ואף לגרום לו הנאה. לעתים, ישיבה לצדו תוך-כדי ליטוף היד הנה מספקת להרגעה ולהנאה.
5. צפייה בטלוויזיה היא פעילות מהנה, אך יש לזכור שעקב בעיות שיפוט של החולה, עלולים סרטי אלימות, דיווחי חדשות וכדומה, לגרום לו לחרדות, לאי-שקט ואף לתופעות של תוקפנות.
6. יש לשתף את החולה במטלות שונות. פעילויות שנראות לנו שוליות ושטחיות (כגון קיפול מפות נייר, גזירת ניירות, גלגול צמר וכו') עשויות להקנות לו תחושה של ערך עצמי, שלה הוא כל-כך זקוק.
7. יש לשבח עד כמה שיותר את עבודתו של החולה. הדבר יגרום לו נחת רוח ואף ידחוף אותו לבצע מטלות אחרות. לעובדה שה"תפוקה" שלו לעתים

חסרת ערך או בזבוז זמן, אין כל חשיבות. הנקודה החשובה, לעצמו ולסובבים אותו, היא העסקתו באופן חיובי.

8. אין צורך לעזור לו כל עוד אין הכרח בכך. יש לאפשר לו עצמאות עד כמה שניתן. וגם אם הוא נזקק לעזרה – יש לעשות זאת באופן תומך ולא "מפקד".

9. אם ניתן, רצוי לנסות לשלוח את החולה למרכזים מתאים. סביבה בטוחה, קבועה ומאורגנת – עשויה לא רק לעזור למשפחה, אלא גם לתת לחולה תחושה של "הליכה לעבודה", סדר יום קבוע ומעניין. לעתים, החולה מגלה עניין בפעילויות חדשות במרכז, והמשפחה יכולה להיעזר ולהשתמש באותן פעילויות גם בבית.

לסיום, יש לזכור כי אין חולה אחד דומה למשנהו. אין פעילות "הוקוס-פוקוס" שמתאימה לכולם, וגם במהלך המחלה עצמה משתנה העדיפות של פעילויות שונות. עלינו להיות גמישים ולהתאים את הפעילות לחולה ולא להפך. אם פעילות כלשהי אינה מתאימה, אין להמתין עד שהחולה מגלה חוסר שקט, אלא להציע לו מיד פעילות חלופית.

חולה אלצהיימר זקוק לפעילויות שונות התורמות לתחושת ערך עצמי חיובי, שייכות, הישגיות, וחשיבות. עלידי התאמת פעילויות אלו ליכולתו של החולה, נגביר את תחושת הסיפוק וההנאה שלו ושל האנשים סביבו.

טיפולתי פעם בחולה שהיה מנהל בנק בצעירותו ושסירב לבצע את כל המטלות שהצענו לו, בטענה שהן ילדותיות, משעממות, אין בהן טעם וכדומה. יום אחד, לקחתי ספר 'דפי זהב' ישן, קרעתי כ־30 עמודים וניגשתי לחולה בבקשה שיעזור לי לקפל את 'המכתבים' על־מנת שאוכל לשלוח אותם בדחיפות. החולה כל־כך שמח לעזור בעבודה הזו, שדי מהר היא הפכה למעין 'תפקיד' יומי שלו. את הדפים הייתי ממחזרת שוב ושוב, אך עקב בעיות שהיו לו בשיפוט, הוא לא הבחין כי אלו 'דפי זהב' רגילים, ונהנה לשבת כשעה בכל יום ולהכין אותם...

איילת סער

פרק ו:

בטיחות בסביבת החולה

לעתים קרובות, חולה אלצהיימר לא יכול לזהות ולזכור היכן הוא נמצא ברגע מסוים ואף עלול לראות את הסביבה כמאיימת, עקב היותה בלתי מוכרת. הוא יחוש בלבול ופחד והוא אף עלול לפעול באלימות כלפי אחרים. בדרך-כלל, הגורם לכך אינו נעוץ בסביבה, אלא בתחושה של חוסר התמצאות במקום או בזמן, תחושות הנלוות למחלה. בזמן שמרבית בני האדם מסוגלים לזהות ולהבדיל בין קולות, רעשים, צורות או צבעים שונים בחדר, חולה אלצהיימר מרגיש לרוב נדהם, מבולבל ואף מאוים. סוג זה של גריית יתר, עלול לגרום לחולה לחששות ואפילו לעורר אצלו עוינות. מסיבות אלו, על המטפל לבנות סביבה בטוחה, רגועה, מוכרת, נוחה ומהנה. בניית סביבה מתאימה כזו, תקנה לחולה הרגשת רגיעה ופחות "עומס רגשי". כך ניתן לפתור בעיות כגון כעס, התנהגות תוקפנית או שוטטות.

כאשר המטפל מעריך את הסביבה, עליו לנסות לראותה דרך עיניו של החולה ולא דרך עיניו שלו. חולה אלצהיימר אינו מסוגל להבין את פירושן של מרבית ההתנהגויות והפעולות סביבו. לדוגמא: הוא לא תמיד יזכור מדוע יש להתלבש בבגדים חמים בחורף, או מדוע לא בריא לאכול מזון מעופש. דבר פשוט, כמו שינוי סדר הרהיטים בסלון או ביקור בגינת השכן, עלולים לגרום לו לחרדות ולבלבול. סביבה מאורגנת היטב, בטוחה ומוכרת לחולה, תעזור לו ולסובבים אותו.

לפני יישום עקרונות הזהירות באזור מגוריו של החולה, יש לשים לב לנקודות הבאות:

1. **דגש על מניעה ולא על למידה:** במקום לנסות ללמד או "לאמן" את החולה לבצע משימות באופן בטוח, כדאי להשקיע יותר מאמצים בפעילות מונעת. לדוגמא: על-מנת למנוע שרפות או כוויות, ניתן להסיר את כפתורי הוויסות של הכיריים או התנור.
2. **דגש על גישה בוגרת:** יש לשמור על תקשורת ברמה בוגרת. יש לעזור לחולה להבין מהם הסיכונים הבטיחותיים, כגון עישון, ורק לאחר מכן

לעבוד אתו על שינוי ההתנהגות או הרגלים מסוכנים. סביר להניח שיהיה צורך בהרחקת סיגריות, מצתים או גפרורים, כיוון שחולה אלצהיימר עלול לשכוח את הסיכונים הכרוכים בעישון ושימוש באש.

3. **דגש על סבלנות והאטת הקצב:** יש לזכור כי תאונות רבות מתרחשות כאשר מזרזים את החולה. ביצועה של משימה הנראית לנו פשוטה, לוקחת לחולה זמן רב יותר, עקב הקושי שלו להבין את המשימה (לאן ללכת, מה לעשות). חשוב לזכור שככל שהמחלה מתקדמת, הזמן שיידרש לביצוע אותה משימה – קלה ויום־יומית ככל שתהיה – יהיה ארוך יותר.

4. **דגש על פישוט התהליך:** יש לזכור כי תאונות רבות מתרחשות בתחום הטיפול האישי – כגון במקלחת, בשירותים, בזמני הלבשה או אכילה. ניתן למנוע תאונות על־ידי פישוט תהליכים, תוך־כדי הדרכת החולה באמצעות תהליך של "צעד אחר צעד" ומתן שהות מספקת להשלמת המשימה.

5. **דגש על סדר יום קבוע:** יש לשאוף לסדר יום קבוע בחייו של החולה. עלינו לעזור לו לשמור על קשר עם עברו באמצעות אובייקטים מוכרים – כגון תמונות, כיסא מוכר ואהוב, מנורה, פרטי לבוש חביבים (כמו חלוק רחצה שהחולה אוהב ללבוש) וכדומה.

6. **לעשות מה שנראה לנכון:** יש לסמוך על ההיגיון הבריא ולפעול על פיו למען האינטרס של החולה. לעתים, יש למצוא דרך ביניים ולאזן בין בטיחות החולה לבין כיבוד פרטיותו ועצמאותו.

7. **דגש על היגיון בגישה לבטיחות:** יש להיות מציאותיים. לעולם לא נוכל לצפות מראש כל סיכון ולמנוע כל בעיה. כמרכן, עלינו לזכור שלעולם לא נוכל לחוות את העולם סביבנו, כפי שחוה אותו חולה אלצהיימר.

8. **בניית תכנית חירום:** יש להכין רשימה של מספרי טלפון וכתובות של בני־משפחה לשעת חירום ולתת העתק לתחנת המשטרה הקרובה, אשר צריכה להיות מעודכנת לגבי מצבו של החולה. רצוי להוסיף לרשימת הטלפונים בבית, את מספרי הטלפון של בתי־החולים בסביבה הקרובה.

נקיטת אמצעי זהירות

1. **זהירות בנושא חומרים הנבלעים דרך הפה:** חולה אלצהיימר אינו מבין את משמעות בליעתם של חומרים זרים לו, ולכן הרעלה וחנק הן סכנות ממשיות. חולה יכול לשכוח שכבר לקח את המינון התרופתי הנכון, ולקחת

כמות כפולה – או להפך – לא לקחת כלל. כדי למנוע תופעה זו יש לנקוט מספר צעדים ואלו הם:

- רצוי לרכוש מנעולים לארונות מטבח המכילים חומרים רעילים, כגון חומרי ניקוי. ניתן גם להעביר חומרים מסוכנים למקומות אחרים בבית, שאליהם הגישה קשה יותר.
 - הכרחי לשמור על מקרר נקי, המכיל מוצרים טריים ושטופים. יש לזכור כי החולה לא תמיד יבחין בין מזון מעופש ומקולקל לבין מזון בריא. יש להיות מוכנים תמיד להפתעות. כבר התרחשו בעבר מקרים שבהם החולה "טעם" חול, אבנים, קטנות, עלים, פרחים ואפילו נורות, ומקרים כאלה בהחלט יכולים לחזור על עצמם. חשוב לעתים להוציא מאזור מגוריו של החולה צמחים רעילים שעלולים לגרום לו נזק.
 - יש לזכור שהחולה לא תמיד מסוגל להבחין בין חם לחמים ובין קר לפושר. על-כן יש לבדוק את טמפרטורת האוכל לפני הגשתו, למניעת כוויות ושאר פציעות.
 - חשוב להיות זהירים ביותר בנושא ארון התרופות ותיקי עזרה ראשונה. כדאי ורצוי להרחיקם מטווח השגתו של החולה.
 - יש להזהר מצמחים! ניתן להשתמש בצמחיית בית לקישוט – בעיקר אם היא חלק מעברו של החולה, אך יש לוודא לפני כן כי צמחים אלו אינם רעילים (ניתן להפוך את הגינה האחורית או חלק ממרפסת הבית לאזור פעילות נוסף ובטוח לחולה, שבו יוכל לבצע עבודות גננות פשוטות או לשוטט להנאתו ללא סכנה ותחת פיקוח).
2. **פיקוח בנושא אי-שליטה על הסוגרים:** במצב שבו החולה סובל מבעיה של אי-שליטה על הסוגרים, יש להימנע משימוש בסדין או שמיכה חשמליים. בקבוק מים חמים יהיה יעיל באותה מידה, וכמובן – בטוח יותר.
 3. **הוצאת כלי נשק מהבית:** גם אם החולה השתמש בעברו באקדח או בכלי נשק אחר (חם או קר), הכרחי להרחיקם ממנו – על-ידי נעילתם במקום בטוח או אפילו על-ידי הוצאתם מביתו. אסור להשאיר כלי נשק אלו בטווח השגתו, עקב סכנה של תאונות.
 4. **פיקוח על אכילה:** לאלכוהול יכולה להיות השפעה שלילית על החולה. לכן, יש לפקח על כמות האכילה שהחולה שותה ואף להיוועץ ברופא. כמרכן, שתיית אלכוהול אסורה בזמן לקיחת תרופות מסוימות.
 5. **פיקוח על שימוש בסכינים, מוצרי חשמל ומכשירים אחרים:** חולה שנהנה בעבר לעבוד במטבח, בחדר העבודה או בגינה, עלול לשכוח מהן

הבעיות וסכנות הבטיחות הקשורות בהפעלתם של מכשירים שונים – כגון מצנע (טוסטר), תנור, שואב אבק, מכסחת דשא, מסור, פותחן קופסאות חשמלי, ועוד. על-כן:

- יש למנוע מהחולה לעבוד לבדו, ללא פיקוח.
- רצוי להרחיק גורמי סיכון, כגון סכינים, לנתק מוצרי חשמל שאין צורך קבוע בהם (מעבד מזון, פותחן קופסאות חשמלי וכו') ולהסיר את כפתורי הגז והתנור כשאינם בשימוש.
- רצוי לנתק את הגז והחשמל במקומות שהגישה אליהם קלה ועלולה לגרום לתאונה.
- רצוי להתקין מספר גלאי עשן בבית החולה, לרכוש מטפי כיבוי ביתיים קטנים, ולאכסנם במקום בטוח.

6. **זהירות בנושא של חום וקור:** יש לזכור כי חולה אלצהיימר אינו "שופט" נכונה חום וקור. לעתים הוא אף מסוגל לשכוח את הסכנות הטמונות בתנור אפייה, תנור חימום, מגהץ וכדומה. ייתכן גם שהוא יפתח רגישות שונה לחום ולקור, או שיגיב אליהם באטיות יתר. למניעת כוויות, יש להשתמש באמצעי זהירות כגון בדיקת חום המים לפני כניסת החולה למקלחת; ניתוק מכשירים ביתיים מהחשמל (כגון מגהץ), והרחקתם מטווח השגתו של החולה; חיבור רשת או מסך הגנה לתנור החימום. יש לזכור שהחולה אינו צעיר, ושהוא נוטה כיום להתקרר מהר יותר מבעבר. חשוב לוודא, בעיקר בימי החורף, שסביבתו של החולה מוגנת ואטומה לקור.

7. **אמצעי זהירות מיוחדים בחדר האמבטיה:** חשוב לזכור כי מראות, שטחים מבריקים – במיוחד זכוכית – עלולים לגרום חרדות לחולה הסובל מאלצהיימר. ניתן לכסות מראות על-מנת להפחית את דרגת הבלבול (הוא אינו בהכרח מזהה את עצמו במראה, עקב בעיות בשיפוט ובעצם רואה אדם זר ניבט מולו). רצוי להשתמש במכונת גילוח חשמלית במקום בתער או בסכין גילוח. רצוי לנתק או להוציא את מכשירי החשמל (מייבש שיער, תנור חימום ניידי) מחדר האמבטיה בזמן שאין בהם שימוש. להפחתת הסיכון של נפילה ופציעה, חשוב להתקין אמצעי עזר – כגון מוטות אחיזה, מושב אמבטיה וכדומה.

8. **שימוש באמצעי הסוואה למניעת שוטטות:** ניתן להשתמש בשיטות שונות על-מנת למנוע מהחולה לצאת מהסביבה הקרובה והבטוחה שלו. אמצעים יעילים הם: נעילה של דלתות במקום לא קונבנציונלי (בחלק התחתון של דלת היציאה), הנחת שטיחון שחור לפני דלת היציאה (שבעיני החולה עשוי להיראות כ"בור" שלא ניתן לעבור אותו בצורה בטוחה), וילון

דקורטיבי על הדלת על-מנת שתיראה כ"חלון", אזעקה (להפעלה לילית) וכדומה.

9. שימוש בצבע ובניגודי צבע נכונים:

- רצוי לתכנן אפקט מרגיע באמצעות הצבע. במקום להסתמך על צבעים בסיסיים חזקים, כגון לבן, צהוב, כתום או אדום, עדיף להשתמש בצבעי פסטל רכים, כגון אפרסק, שנהב, בז', ורוד וגוונים בהירים של כחול, ירוק או סגול. בנוסף, רצוי להשתמש בצבע "מט" ולא מבריק, או בצבעי שמן, על-מנת למנוע ברק.
- רצוי להשתמש בצבעים נוגדים. החולה עלול שלא להבדיל בין קיר הצבוע בבז' לבין דלת או מעקה בצבעים דומים. מסיבה זו, עדיף לצבוע קירות בצבע בהיר, לעומת דלתות, מעקים או ידיות – שאותם כדאי לצבוע בצבע כהה יותר.

10. שימת לב לריצוף ולרצפות:

- רצפה עם דוגמאות וציורים היא אמנם דבר יפה, אך לעתים היא עלולה להשפיע בצורה שלילית על חולה אלצהיימר. לדוגמא: רצפת פסיפס שחור-לבן, אשר למרות יופיה עלולה לגרום לחולה תחושה שהריבועים השחורים הם בעצם בורות או סדקים מסוכנים. לכן, רצוי לשמור על רצפה נקייה מדוגמאות וציורים.
- עדיף לתכנן רצפה לא מבריקה, היות שהברק עלול לגרום לחולה שלא יבחין במכשולים בדרכו. יש להיזהר גם ממרצפות חלקות יתר על המידה.
- כדאי להשתמש בשטיחים לעמעום רעשים וקולות או למניעת החלקה. עקב בעיות של שליטה על הסוגרים, יש להיוועץ במומחים לגבי שטיחים עמידים וקלים לניקוי. מומלץ מאוד לחבר פסי גומי דקים בעלי "ואקום" (כמו בשטיחוני האמבטיה) לקצוות הפנימיים של השטיחים, על-מנת להצמידם לרצפה – במטרה למנוע היתקלות, נפילה וגרימת חבלה.

11. הפחתת גורמי סיכון:

- יש להגביל גורמי הסחה ולשלוט ברעשים. ניתן לבצע זאת באמצעות השמעת מוסיקת רקע מרגיעה או שירים מוכרים ואהובים על החולה. רצוי גם להימנע מהחלפה מרובה מדי של ערוצי טלוויזיה ומצלצולי טלפון תכופים.
- יש להימנע מתאורה המטילה צלליות ואשר עלולה לגרום אישקט לחולה (עדיף להשתמש באור טבעי, כשניתן, ולמקדו על האזור הנדרש).

12. **ריהוט מיוחד:** רצוי לרכוש ריהוט שאינו סופג נוזלים, או לכסות רהיטים קיימים בכיסוי מתאים. אם נרכש כיסא מיוחד, יש לוודא שמשענת הכיסא חזקה, יציבה ומספיק ארוכה (מעבר לטווח המושב) על-מנת לאפשר לחולה לקום ממושביו בנוחות, בקלות ובבטחה.

13. התמצאות החולה:

- יש להיעזר במדבקות, בתמונות ובמספרים העשויים לעזור לחולה להתמצא בזמן ובמקום שבו הוא נמצא.
- יש להקפיד על נושא הבטיחות. חשוב להשאיר מסדרונות ומעברים פתוחים וללא מכשולים, כגון שטיחונים וריהוט לא מתאים ומיותר. כמרכן, מומלץ להשתמש במנעולים על דלתות וארונות ולדאוג לכפתורי הפעלה מוחבאים (אם ניתן) לתנור, לגז ולמכשירי חשמל ביתיים נייחים, המהווים סיכון לחולה.

14. **בעיית ה־Sundowning (השקיעותיות):** יש לזכור כי חולים רבים סובלים מתופעה זו, הגורמת לעלייה בבלבול ובחוסר שקט, ולירידה בכושר הריכוז – עקב שינויים בכמות האור בשעות אחר הצהריים. חשוב להעסיק את החולה במטלה מסוימת אשר תסיח את דעתו (כגון קיפול כביסה, עבודות מיון, מוסיקה וכדומה). כמרכן, ניתן להגביר את כמות התאורה בחדר שבו נמצא החולה, על-מנת לעמעם את תחושת "בין הערביים".

15. תליית קישוטי קיר:

- רצוי להשתמש בפריטים העשויים ממרקמים שונים – כגון צמר, חבל, קטיפה וכדומה. חולי אלצהיימר נהנים ממרקמים אלו. החומרים הללו גם פחות מאיימים מאשר פריטים כמו מראות וכלי זכוכית.
- רצוי להימנע מטפטים בעלי דוגמאות והדפסים קטנים ולא מוגדרים. הדפסים כמו פרחים עלולים לגרום לחולה לרצות ו"לקטוף" אותם. במקרה מסוים, חולה האמין כי הטפט בחדרו, בדוגמת קיסוס, הוא בעצם קן נחשים, והחל להכות על הקיר. על-כן, חשוב לנסות ולראות כיצד ייראה קישוט מסוים בעיניו של החולה.

16. **חיות מחמד:** כדאי ורצוי להחזיק בחיות מחמד כחלק מסביבתו הקרובה של החולה. חולי אלצהיימר רבים מוצאים הנאה רבה בטיפול בציפורי שיר, דגי נוי וכמובן – כלבים וחתולים. יש לוודא שפעילויות אלו מבוקרות ונמצאות תחת פיקוח, כגון הקפדה על כלוב נעול ואקווריום מכוסה ויציב. אולם יש לזכור שהחולה אינו מסוגל לטפל לבדו בחיות המחמד, וכי הכרחי לפקח על טיפול קבוע בהם.

17. **נעילת מגירות ומסמכים בעלי ערך:** רצוי לנעול מסמכים אלו הרחק מעינו ומטווח ידו של החולה. דברי דואר, דו"חות כספיים, מסמכי ביטוח, מסמכים רפואיים ושאר מסמכים חשובים עלולים להיעלם, להיקרע ועוד כיוצא בזה. בעיות בכושר השיפוט וביכולת הזיכרון של החולה, עלולות לגרום לכך שניירות חשובים ייעלמו ללא השארת עקבות וגם אם נבוא אליו בטענות ובבקשות להחזירם – לא יהיה לו כל מושג היכן הניח אותם, או אפילו – על מה בכלל אנו מדברים. לכן, רצוי לנעול מגירות וארונות בבית החולה, שאינם בשימוש תדיר.

18. פריטים רזרביים לשעת חירום:

- יש להחזיק במפתח נוסף לבית, למקרה שהחולה "ינעל אתכם בחוץ", והוא אינו יודע כיצד או אינו מעוניין לפתוח לכם את דלת הכניסה.
 - רצוי להחזיק מערכת נוספת של שיניים תותבות, משקפיים, מכשירי שמיעה, תרופות ושאר פריטים חשובים, למקרה שאחד מהם אובד.
19. **בדיקת הפח:** אם הדבר אפשרי, רצוי לבדוק שקיות ופחי אשפה לפני שמשליכים אותם לפח הציבורי. מאחר ואין אפשרות לעקוב אחר מעשי החולה בכל שעה משעות היום, רצוי לוודא כי הדברים שהושלכו לפח אמנם צריכים להיות שם...

לסיכום, יש לזכור כי חולה אלצהיימר הוא בדרך-כלל אדם מבוגר ועל-כן נמצא בדרגת סיכון גבוהה לתאונות בביתו. זאת כתוצאה מהעובדה, ששיווי המשקל ומהירות התגובה בגיל המבוגר אטיים יותר. החולה עלול להיות נוקשה יותר בהליכתו, לאבד קואורדינציה מוטורית ולטעות בהערכת מרחקים. כמרכן עלולות להיווצר מוגבלויות פיזיות שונות – כמו שבר בכתף, שבר בעצם הירך, או בעיות של זרימת דם בקצות הגפיים (לדוגמא: במצב של סוכרת) – שעלולות להאט את תגובות החולה ללא קשר למחלתו. יש להביא עובדות אלו בחשבון, כאשר יש צורך בשינוי סביבתו של החולה.

כמטפלים, עליכם לבצע שינויים בבית על-מנת להקל על חולה אלצהיימר. אך עדיין צריך לזכור, כי גם אתם גרים באותו מקום, ואותה סביבה אמורה לשמור על היכולות והכוחות שלכם. על-מנת לבנות סביבה יעילה ובטוחה, עליכם לבדוק את הטוב ביותר לכם ולחולה כאחד, עם חשיבה לטווח ארוך. עליכם לזכור שבעיות ופתרונות אינם בהכרח זהים מחולה אחד למשנהו וניתן, ואף רצוי, להיוועץ באנשי מקצוע אובייקטיביים.

לבעלי היתה אובססיה בנוגע לאקדח שלו. הוא לא השתמש בו כבר שנים, אבל בשום פנים ואופן לא ויתר עליו והיה מניח אותו דרך קבע מתחת לכרית בלכתו לישון. יום אחד הלכתי לחנות נשק מקומית ושם הלחימו לי את אצבע ההדק והוציאו את 'הפינים' מהמקום. בקיצור, הפכו אותו ל'אקדח צעצוע'... זה נראה לי הרבה יותר בטוח מהחבאת הכדורים [הוא בדרך כלל הצליח למצוא אותם ולעתים אף החביא אותם בעצמו] – רק שאז היה שוכח היכן הם ומאשים אותי...].

מאז, לא התנגדתי שבעלי יניח את האקדח מתחת לכרית, וכעבור שנתיים, כאשר מצבו הידרדר עוד יותר, הרחקתי את האקדח לגמרי.

ז"ב

פרק ז:

הזיות

הזיה, זו תפיסה מוטעית של אובייקטים או אירועים והיא סנסורית (חושית) מטבעה. כאשר חולה אלצהיימר הוזה, הוא עשוי לראות, לשמוע, להריח, לטעום או אף לחוש במשהו שאינו קיים במציאות. הזיות אלו מתבססות על שינויים במוח כתוצאה מהמחלה, והן לרוב ויזואליות ושמיעתיות. החולה מסוגל "לראות" את פניו של חבר שהיה לו בעבר מבצבץ מתוך וילון, או "לראות" חרקים זוחלים עלידו. במצב אחר, חולה עשוי "לשוחח" עם דמות דמיונית לצדו.

הזיות עלולות להפחיד חולים ומטפלים כאחד. במצבים מסוימים נדמה לחולה שהוא רואה תמונות מפחידות, הבזקים של אנשים או חפצים מעברו, כמו גם מצבים שחווה בעבר, לא ניתן לשלוט על הזיותיו או למנוע מהן להתרחש. להלן מספר רעיונות לטיפול במקרה של חולה הסובל מהזיות:

1. קבלת הדרכה רפואית:

- יש לבקש מרופא הערכה רפואית של החולה על־מנת לקבוע אם יש צורך בתרופות, או אם תרופות מסוימות הן שגורמות להזיות אלו.
- רצוי לבדוק את שמיעתו וראייתו של החולה, או לוודא שהוא משתמש במשקפיו או במכשיר השמיעה שלו באופן רציף ועקיב.
- על הרופא לבדוק אפשרות של קיום בעיות רפואיות אחרות – כגון זיהום בשלפוחית השתן, התייבשות, כאב אקוטי חזק, או שימוש באלכוהול או בסמים. בעיות אלו עלולות לגרום למצב של מעין "חזיון תעתועים" (דליריום). אם הרופא מספק תרופה מסוימת, יש לעקוב אחר תופעות לוואי הנגרמות עקב שימוש יתר של סמי הרגעה, כמו בלבול גובר והולך, רעד או תנועות לא רצוניות ("טיקים").

2. **בדיקה והערכה:** יש להעריך את המצב ולבדוק אם הזיה מסוימת עלולה להוות סכנה לחולה או למטפל בו. האם ההזיה מרגיזה את החולה? האם היא תגרום לו לעשות מעשה מסוכן? האם הימצאותה של דמות לא מוכרת עלולה להפחיד את החולה? אם כן – יש לפעול במהירות ובאופן המשרה עליו ביטחון, באמצעות מילות הרגעה ומגע גופני.

3. תגובות זהירות:

- יש להיות זהיר ורגיש בתגובה לחולה הסובל מהזיה. אם ההזיה אינה גורמת בעיות לחולה, למטפל או לקרובי משפחתו, רצוי להתעלם ממנה.
- אין צורך להתווכח עם החולה לגבי מה שהוא רואה או שומע. רצוי להתעלם מהתנהגות זו, למעט כאשר היא מסכנת את החולה או את סביבתו.
- יש להימנע מלחישות וצחוק בסמוך לחולה: הוא עלול לחשוד שמדברים עליו.
- אם נראה שהחולה הוזה ויש צורך להתערב, יש לגשת אליו בזהירות ובאטיות כדי לא להבהילו.

4. **הענקת תחושת ביטחון:** ניתן להעניק תחושת ביטחון באמצעות מילים חמות ומגע עדין. לדוגמא: אפשר לומר לחולה: "אל תדאג. אני כאן. אני אגן עליך. אני אדאג לך", או "אני יודע שאתה מודאג. האם אתה רוצה שאחזיק לך את היד ונצא לטייל מעט ביחד?" ליטוף אווהד ועדין עשוי להפנות אל המטפל את תשומת-לבו של חולה השקוע בהזיה מסוימת. יש לשים לב לסיבות או לרגשות הגורמים להזיות כאלה ולנסות ולמצוא מה פירושם לגבי החולה (לדוגמא: ניתן להגיב במילים אמפטיות להזיה הגורמת לחרדה או פחד, במילים כגון "אתה נשמע דואג", או "אני יודע שזה מפחיד אותך").

5. **שימוש בהסחה:** אפשר להציע לחולה להצטרף אליכם לטיול או לשבת עמכם בחדר אחר. הזיות מפחידות נעלמות, לרוב, בחדר מואר היטב ואשר נמצאים בו אנשים נוספים. ניתן להפנות את תשומת-לבו של החולה לאובייקטים או לנושאים אחרים בחדר. אפשרויות הסחה אחרות הן: מוסיקה, שיחה, ציור, התבוננות בתמונות או בתצלומים ישנים, או ספירת מטבעות.

6. **תגובה כנה:** יש לזכור כי החולה עשוי לשאול אתכם שאלות, כגון "האם אתם רואים אותי?", או "האם אתם שומעים את הילדים צוחקים?" כדאי אז להגיב במשפטים, כגון "אני יודע שאתה רואה משהו, אבל אני לא יכול לראות זאת". באופן זה, אינכם מבטלים את מה שהחולה טוען כי ראה או שמע, ואף לא נכנסים לוויכוח עמו.

7. **בדיקת אמיתות המצב:** יש לבקש מהחולה להצביע על המקום שבו הוא מבחין או שומע משהו. הבזק מחלון עשוי להיראות כשלג, וריבועי רצפה שחורים עלולים להיראות כבורות מסוכנים.

8. שינויים סביבתיים:

- יש לבדוק את הסביבה הקרובה לחולה ולאתר בה גורמים מפריעים כמו רעש, אור המטיל צל מפחיד, הבזקי אור שונים, השתקפויות או עיוותים ממשטחי מרצפות, מקירות ומרהיטים (לדוגמא: כאשר החולה מסתכל על וילון המטבח ומדמיין לראות שם פני אדם, הפעולה הפשוטה ביותר תהיה לסגור או להחליף את הווילון המסוים).
- במקרה שהחולה מתעקש לראות אדם זר במראה, רצוי לכסותה או להסירה מהקיר, כיוון שקיימת אפשרות שעקב ירידה בזיכרון ובכושר השיפוט, החולה אינו מזהה את עצמו במראה שלפניו.
- רצוי, לרוב, להאיר את החדר באורות בהירים וחזקים יותר. צלו של ענף עץ מחוץ לחלון, יכול להפוך לדמות מאיימת המנסה להיכנס לחדר – אם אינו מואר מספיק חזק ו"אור הדמדומים" נראה בו.

9. **האשמות שווא:** האשמות, כגון חוסר נאמנות של בניהוזג ואף קיום קשר רומנטי עם אחרים, אינן בהכרח הזיות. לעתים, החולה מבטא באמצעותן את הצורך שלו בביטחון ואת הפחד להישאר לבד (לדוגמא: החשש שבך הזוג יעזוב את החולה לטובת מישהו אחר).

ניתן להפחית את פחדיו של חולה אלצהיימר על-ידי שימוש במילים מרגיעות, עדינות, המשרות תחושת ביטחון. הכרחי לזכור כי הזיות אלו הן אמתיות מאוד לגבי החולה, ומטרתנו כמטפלים היא לתמוך בו, ברגשותיו ובהרגשותיו, ללא מתן לגיטימציה להזיה עצמה.

אסור להניח שהזיות הן חלק בלתי נפרד ממהלך המחלה. החלטה זו היא בידי הרופא המטפל בלבד! תרופות מסוימות או מחלות אחרות עלולות גם הן לגרום לתופעות אלו.

היה לי פעם מטופל שדיבר בשפה מסתורית משלו, אשר כללה כמעט אך ורק מספרים. הוא נהג ללכת במסדרון, להצביע על הקיר ולומר: '23, 45, 11, 4, 78, 2, 18, 34, וכו'... הוא היה שקוע בעולם הזה, ולנו לא היה מושג מדוע דיבר רק במספרים [בעבר, היה בעל חנות גלידה, כך שמקצוע העבר לא בהכרח היווה את הסיבה להתנהגותו...]

יום אחד, הוא ניגש ועמד לידי, הצביע על נקודה דמיונית בתקרה ולאחר מלמול כמה מספרים, שאל: 'כמה?', עניתי לו: 'אני חושבת ש־200'. לרגע, הפנה אלי את מבטו ואז מלמל בהפתעה: 'מה, באמת? איזה שִׁיט!'

כמובן שלא היה לי מושג על מה הוא דיבר באותו רגע, אך הצלחתי לענות לו 'בשפתו' והוא המשיך הלאה בדרכו...

איילת סער

פרק ח:

רגשות

מחלת האלצהיימר משפיעה על יכולתו של האדם לחשוב, לתקשר ולבצע פעילויות של חיי היום-יום. אך למרות זאת, אותו אדם – בדומה לאנשים סביבו – חווה תחושות של שמחה, עצב, פחד, כעס וקנאה. כמטפלים, עלינו לזהות את התחושות הללו ולהגיב עליהן בהתאם. חשוב שהחולה ירגיש רצוי, שווה-ערך לסביבתו וייתחס אליה ואל עצמו בצורה חיובית.

בדומה לאנשים רבים בגיל מבוגר, מתמודד חולה אלצהיימר עם שינויים רבים – מדימוי גוף ויציאה לפנסיה ועד תנודות באורח החיים, הכנה למוגבלות ואף מוות מתקרב. אנשים רבים בוחנים את מה שבנו וחוו במשך חייהם, ועובדים על שינוי ושיפור הקיים, בייחוד במערכות היחסים השונות.

על המטפל ללמוד כיצד לעזור לחולה להתמודד עם בעיותיו על-ידי הבנת תגובותיו למחלה ולהשפעותיה. ניתן להתמודד עם רגשות באמצעות סבלנות, רגישות, חושהומור וכן על-ידי נקיטת הצעדים הבאים:

1. התייחסות לחולה כאל אינדיווידואל:

- יש להתייחס אל החולה כאל אדם. לנסות, באמצעות מילים ומגע יד, להעביר אליו מסר שהוא אדם שווה-ערך, עם רגשות וצרכים משלו.
- יש להימנע מלדבר על החולה. בהיותו רגיש, הוא עלול להיפגע כאשר מדברים עליו כאילו אינו נוכח בחדר. הערות טיפוסיות הן:
"היא גורמת לנו כל-כך הרבה בעיות".
"אתמול היה לה יום גרוע".
"שוב נשאיתי ער כל הלילה בגללה".
- במקום לדבר על החולה, יש לצאת מנקודת הנחה שהוא מבין כל מה שנאמר.
- יש לקרוא לחולה בשמו, ולהימנע מכינויי חיבה שעלולים להשפילו ("מותק", "חמודה'לה", "בובה'לה", "דוד", וכדומה). כמרכן, חשוב להימנע מבידודו של החולה ומהרחקתו ממבקרים.

2. תקשורת אטית, ברורה ורגועה:

- יש לדבר לאט ובמשפטים ברורים. חשוב להאט את קצב הדיבור ולהנמיך את הטון.
- יש לתת לחולה מספיק זמן על־מנת שישמע את הדברים הנאמרים לו ויכין מענה.
- יש לשמור על רמת תקשורת בוגרת. חשוב להימנע מטון מתנשא ומיחס ילדותי (לדוגמא: פנים מחייכות ולחיצות יד חמות עוזרים לשמור על שיחה נינוחה).
- יש להתמקד בנושא אחד בכל פעם. החולה יתבלבל וייכנס לחרדה אם ישמע שורה של הוראות ומשימות, כמו "בוקר טוב, בוא נתלבש ונלך לאכול ארוחת בוקר". במקום זאת, יש "לשבור" את המשימות לחלקים:

"בוקר טוב, הגיע הזמן לקום עכשיו".
 "קמת. עכשיו בוא ונתלבש".
 "אתה לבוש, אז בוא נלך למטבח".
 "הגיע הזמן לאכול ארוחת בוקר".

- יש לזכור שהחולה איבד את יכולתו לאמוד זמן ולקרוא שעון. על־כן, במקום לומר: "יוסי יבוא בשתיים", עדיף לומר: "יוסי יבוא אחרי שתתקלח".

3. גישה חיובית המשרה ביטחון:

- יש לנקוט גישה חיובית, אופטימית ומרגיעה כלפי החולה. רצוי להשתמש בביטויים, כגון "הכול יהיה בסדר"; "אל תדאג"; "אתה עובד מצוין"; "אנחנו נתגבר על זה"; "אני כאן לעזור לך". ביטוי רגשות יכול לשחרר מתחים ולהרגיע את החולה.
- רצוי להשתמש בהצהרות מרגיעות ולא שתלטניות. עדיף לנסות ולזהות רגשות ולהתמודד עמם מאשר להתווכח על עובדות. לדוגמא: במקום ויכוח בנושא יציאה החוצה, ניתן להסכים ולומר: "גם אני רוצה לצאת, בוא ונעשה זאת אחרי שנאכל". אפשרות אחרת, היא הסחת תשומת־לבו של החולה על־ידי מעבר לנושא אחר, לדוגמא: "באמת יום מקסים בחוץ... איזה סוודר יפה אתה לובש".
- תמיד רצוי לתת מחמאות, אפילו אם מדובר בהישגים הפשוטים ביותר. לחולה אלצהיימר, הערות כגון "זה נהדר", "כל הכבוד", "אתה עושה את זה יופי", שוות זהב.

4. מתן הסבר לפני העשייה:

- יש להכין את החולה לפני ביצוע הפעולה. כלומר, במקום להקים את החולה מהכיסא או למשוך אותו לצדו השני של החדר, עדיף לומר לו: "אנחנו צריכים לקום עכשיו", ורק אז ללוותו בסבלנות לעבר מקום אחר בחדר.
- רצוי לספק הצעות ומסגרת מובנית. לדוגמא: לא לשאול "האם אתה רוצה להתקלח?", אלא – "הגיע זמן למקלחת".

5. התאמה בין מילים לשפת גוף:

- כמטפלים, חשוב לשים לב לשפת הגוף שלנו. גם אם המילים נאמרות ברכות ובשקט, החולה ירגיש מיד במתח הפנים והגוף וברגשות העולים מטון הדיבור.
- שינויים קטנים בבחירת מילים ובמבנה משפטים יכולים לבלבל את החולה. על-כן, רצוי להשתמש באותן מילים בזמן חזרה על הודעה. חולה אלצהיימר לא יבין את הדמיון בין משפטים, כמו "בבקשה בוא ושב כאן" לבין "מדוע שלא תבוא הנה לשבת" ויחשוב שמדובר בהוראות שונות.
- חשוב לשמור על קשר עין, חיך ומגע יד עם החולה, על-מנת להרגיעו ולספק לו תחושת ביטחון.

6. שמירה על עצמאות:

- רצוי להימנע מהסרת אחריות מהחולה על-ידי הערות, כגון "אתה לא יכול לעשות את זה. תן לי ואעשה את זה בעבורך". במקום להניח שהחולה אינו יכול לבצע משימה מסוימת, הדגש מה הוא כן מסוגל לבצע.
- חשוב לשמור על חוש הומור ולא לחשוש להתבדח ולהתלוצץ עם החולה, גם בשלבים מאוחרים יותר של המחלה.
- חשוב לזכור כי החולה עדיין רוצה לתרום בעבודות הבית ובמטלות משפחתיות. אין צורך לחשוש לבקש ממנו עזרה ושיתוף פעולה. בקשות, כגון "אתה יכול לעזור לי לשים צלחות על השולחן", תתקבלנה בשמחה ולמרות שביצוען ייקח לעתים זמן כפול מהנדרש, החולה ירגיש פעיל ורצוי.

7. שיחה על רגשות:

- ניתן לעזור לחולה "לקטלג" רגשות בעזרת הערות, כגון "אתה נראה עצוב", "זה בטח מאוד מתסכל אותך", או "אתה ממש כועס עכשיו,

נכון? זה בסדר לכעוס". הכרה ומתן שם לרגש יכולים לעודד את החולה לדבר ביתר הרחבה על רגשותיו. אין גם צורך לחשוש לחלוק רגשות באמצעות הערות, כמו "גם אני מרגיש עצוב, אבל אני פה בשביל לעזור ונצליח לעבור את זה ביחד".

- אין צורך למנוע מהחולה לדבר על נושאים קשים ורגשיים, כגון מוות. רצוי לא למנוע או לבטל נושאים כאלו בהערות, כגון "אל תדאג לזה עכשיו", או "זה לא הולך להתרחש".

8. חזרה על פעילויות מהנות:

- יש חשיבות לחזרה על פעילויות מהנות. הליכה, או משימות של מיון מטבעות, יכולות להסיח את דעתו של החולה מרגשות של כעס או דיכאון.
- חשוב למצוא הזדמנויות להעלות זיכרונות מהעבר (Reminiscing). חולים רבים נהנים להסתכל באלבומים ישנים של תמונות משפחה ולדבר על אירועים וזיכרונות מעברם. חשוב שלא לערוך "מבחני זיכרון" לחולה – כגון "מי זה בתמונה?", או "אתה זוכר את דוד יוסף?". שאלות כאלה עלולות לגרום לאישקט, לבלבול, לכעס (היות שאינו זוכר) ולחוסר רצון להמשיך בפעילות.
- אפשר להקשיב, לשיר ואף לרקוד לצלילי נעימות ושירים ישנים האהובים על החולה והמעלים זיכרונות ורגשות; ניתן לשוחח עליהם – כחלק מהפעילות.
- רצוי לאפשר לחולה לספר סיפורים, גם אם הוא יחזור עליהם שוב ושוב. ניתן לעזור לו באמצעות הערות, כגון "בטח נהנית לבקר את דוד יוסף. אלו היו זמנים מאושרים עבורך". הבנת רגשותיו ותסכוליו של החולה יכולה לעזור למטפל להגיב ביתר רגישות לצרכיו.

היתה לי חולה מאחת ממדינות צפון אפריקה, אשר עקב הירידה במצבה דיברה כמעט אך ורק ערבית [מבולבלת ולא בהכרח נכונה] ולא תקשרה עם הסובבים אותה. למרות שהבינה עברית, לא היינו מסוגלים להבין את רצונותיה ורגשותיה שלה. יום אחד, כאשר נראתה נסערת במיוחד ולא הפסיקה לדבר [בערבית] ולנפנף בידיה במצוקה, התיישבתי לידה, חיבקתי אותה ו'הקשבתי' לסיפורה, תוך כדי הנהונים בראשי בכל פעם שהרגשתי שהיא מצפה לתגובה. לאט לאט היא נרגעה, קול דיבורה נעשה יותר שקט, עד שהניחה את ראשה על כתפי, עצמה את עיניה ושתקה, תוך כדי הוצאת אנחה ארוכה מפיה. סוף־סוף מישוהו הקשיב לה והיה אמפתי לרגשותיה... אין לי מושג עד היום מה היא אמרה, אך באמצעות שפת גוף וחום, הצלחתי בכל זאת לתקשר עמה באופן שעשה לה טוב.

איילת סער

אי-שליטה על סוגרים

בעיות של אי-שליטה על סוגרים, הכוללות אי-שליטה על שלפוחית השתן (שהיא התופעה הנפוצה יותר) ופעילויות המעי הגס (צואה), הן בעיות קשות במיוחד כאשר מדובר בחולה אלצהיימר, ומאוד נפוצות – בעיקר בשלבים המאוחרים של המחלה. לעתים, בעיית אי-שליטה על הסוגרים נראית כ"קש האחרון". ניתן אמנם לצמצם במידה מסוימת את הבעיה – על-ידי שינויים בסביבתו, לבושו או הרגליו של החולה – אולם צריך לקבל את הבעיה כחלק בלתי נפרד מהמחלה. רצוי לבחון את הסיבות האפשריות לבעיה:

גורמים פיזיולוגיים

1. החולה סובל מדלקת בשלפוחית השתן, מווירוס מעיים (העלול לגרום לשלשול) או מבעיית פרוסטטה.
2. החולה סובל מעצירות (עצירות קשה עלולה לגרום לבעיה עקב לחץ על אזור השלפוחית).
3. קיימת מחלה נוספת – כגון סוכרת, פרקינסון וכדומה.
4. החולה משתמש בתרופות לבעיות לב (הגורמות להשתנה מרובה) או בכדורי הרגעה מסוגים שונים. יש לזכור כי תרופות מסוימות גורמות להיחלשות שרירי שלפוחית השתן או להחרפה של הבלבול וכושר השיפוט.
5. החולה סובל ממגבלה פיזית (כגון שבר בעצם הירך, ניוון פרקים וכדומה) הגורמת לו קשיים בהגעה בזמן לשירותים; החולה עבר אירוע מוחי (וסובל משיתוק או חולשה ברגלו).
6. יש לזכור כי שרירים חלשים באגן הירכיים של אישה בגיל מבוגר, עלולים לגרום לבעיה של אי-שליטה, חלקית או מלאה, על שרירי שלפוחית השתן.
7. הבעיה נגרמת כתוצאה מתנועה מסוימת (כגון שחרור שתן בזמן התעטשות, שיעול או צחוק).
8. הבעיה נגרמת עקב מצב של דיכאון (העלול לגרום לאפתיות), עלייה בבלבול או מתח נפשי.

גורמים סביבתיים

1. ישנם גורמים בסביבת החולה (רהיטים רבים, פרזדור חשוך וכדומה), אשר מונעים ממנו להגיע בזמן לשירותים.
2. החולה אינו יודע היכן ממוקמים השירותים.
3. השירותים רחוקים מדי.

גורמים נוספים

1. החולה שותה משקאות הגורמים לעלייה במתן שתן (משקאות המכילים קפאין או תאין, כגון קולה, קפה או תה).
2. החולה לבוש בביגוד אשר מגביל את יכולתו להסירו בשירותים (כגון כפתורים, רוכסנים, קרסים וכדומה).
3. הבעיה קיימת או גוברת בשעות מסוימות (אחר-צהריים, בשעות הלילה וכדומה) עקב שינויים בכמות האור.

אופני התמודדות

1. רצוי לבנות שגרה קבועה להליכה לשירותים (אפילו אם החולה לא הביע רצון או צורך ללכת), בעיקר אחרי ארוחות, שתיית משקאות, קימה משינה, לפני הליכה לישון בשעות הלילה, וכדומה.
2. יש לשים לב לסימנים מוקדמים (כגון אי-שקט, התעסקות בכפתורי החולצה או ניסיון להוריד את המכנסיים), שכן אלו הן הדרכים שבהן החולה עשוי להביע את רצונו לגשת לשירותים.
3. רצוי להלביש את החולה בבגדים נוחים להסרה (כגון מכנסי טרנינג או שמלה/חלוק ביתי). אם יש צורך בשימוש באביזר לבוש, כגון – כפתור, רוכסן או קרס – רצוי להחליפו בפיסת "סקוטש" (velco), להסרה מהירה של הבגד במקרה הצורך.
4. יש צורך לוודא שבחדר השירותים יותקנו מוטות אחיזה אלכסוניים לעזרה בישיבה ובקימה.
5. יש לוודא כי הדרך לשירותים פנויה ממכשולים, אינה ארוכה מדי, וכי ניתן לפתוח את הדלת בקלות (חשוב להסיר כל מנעול פנימי בשירותים, על-מנת שהחולה לא יישאר "תקוע בפנים", ללא כל הבנה ותובנה של פתיחת מנעול לשם יציאה מהשירותים).
6. רצוי לסמן את דלת השירותים בציוור ויזואלי בולט אשר יעזור לחולה למצוא את דרכו.
7. יש לוודא כי החולה עושה את צרכיו בשירותים (לעתים, החולה ייכנס,

ישכח את מטרת בואו ויציא שוב) ולעזור לו במידת הצורך (הורדת פרטי לבוש, הלבשתם מחדש, הגשת נייר טואלט והורדת המים בניאגרה). לעתים, יש צורך ב"עידוד" עשיית הצרכים, על-ידי מתן כוס מים או הורדת המים באסלה.

8. אם הבעיה מתרחשת או גוברת בשעות הלילה, רצוי להימנע ממתן שתייה שעות ספורות לפני השינה.

9. רצוי להימנע מלבוש כמו מכנסי פיג'מה עם כפתורים, או פריט מורכב דומה בשעות הלילה (לדוגמא: נשים יכולות ללבוש כותונת רחבה ואוורירית), שכן החולה – בקומו לשירותים בשעות אלו – יותר מבולבל מאשר במשך היום ועלול שלא להספיק להוריד את בגדיו או לא להבין שיש להסירם במועד.

10. רצוי להתקין תאורת לילה מיוחדת בשירותים או בפרוזדור.

11. רצוי לגונן על ריהוט הבית (כגון ספה, כורסאות וכיסאות) בכיסוי עמיד בפני נזלים. אם יש צורך, רצוי לפרוס משטח ניילון מתאים על מזרן המיטה, באופן שיהיה דיסקרטי ולא יפגע ברגשות החולה.

המלצות נוספות

1. יש להיות מוכנים לנסות רעיונות חדשים בנושא. חשוב לזכור כי כל חולה מתנהג באופן שונה ומה שעוזר לאחד אינו משפיע או אפילו מפריע לאחר. 2. "תאונות הרטבה" עלולות להביך את החולה. חשוב להתנהג "כבדרך אגב" עד כמה שאפשר ולא להאשים או לנזוף בו שלא לצורך. ניתן גם להגיב בהומור להורדת המתח (כגון "זה בטח קרה בגלל שאכלנו כל-כך הרבה אבטיח...").

3. כאשר החולה הולך לשירותים ומצליח במשימה, רצוי לעודדו ולשבחו עד כמה שניתן.

4. יש לשאול את החולה באופן קבוע אם הוא זקוק ללכת לשירותים. לא לחכות שיבקש, היות שלא תמיד הוא מסוגל לכך.

5. אם יש שעות או זמנים מיוחדים שבהם החולה זקוק ללכת לשירותים, כדאי לרשום אותם על דף, על-מנת לזכרם ולהפכם לשגרה.

6. יש לאפשר לחולה שהות מספקת בשירותים לעשיית צרכיו. עלינו לזכור כי פעולותיו אטיות ואף מבולבלות ואין טעם לזרזו.

7. יש לשים לב לשטחי עור רגישים, העלולים – בטיפול לא נכון – לפתח תפרחות, דלקות ואף פצעים. אם יש בעיה בבדיקת אזורים אלו בזמן הליכה לשירותים, רצוי לבדוק אותם ביסודיות בזמן המקלחת.

8. במקרה הצורך, רצוי להשתמש בפדים ללילה או לכל שעות היום, או בטיטולים בגדלים שונים. יש לוודא כי כל האפשרויות האחרות הובאו בחשבון לפני תחילת השימוש בפריטים אלו!
 9. יש לזכור כי חולים מסוימים מתנהגים באופן מבולבל בתגובה על בעיית אי־השליטה על הסוגרים. הם עלולים לנסות ולהחביא בגדים רטובים או טיטולים משומשים (ולשכוח היכן שמו אותם); הם גם עלולים להשתין לתוך פח האשפה או במכל אחר או אף לעטוף שרידי צואה ולשימם במקומות סתר (במצבים קיצוניים, החולה עלול לנסות ו"לטעום" מהם). חשוב לנסות להתאפק ולא לכעוס או לנזוף, שכן החולה אינו מבין או שולט במעשיו. במקרה כזה, כדאי ועדיף לפנות לאנשי מקצוע לשם קבלת ייעוץ ותמיכה.
 10. חשוב לזכור כי תרופות מסוימות אשר ניתנות כטיפול באִישְׁלִיטָה על הסוגרים, עלולות לגרום לתופעות לוואי, כגון יובש בפה או בעיניים. כדאי לפקח על כל שינוי במצב החולה ולהתייעץ עם רופא המשפחה.
 11. למרות בעיה של אִישְׁלִיטָה על הסוגרים, יש לאפשר לחולה לשתות לפחות 7-6 כוסות ביום. התייבשות תגרור אחריה בעיות רבות אחרות.
- רצוי לבקש עזרה מקצועית בשלב מוקדם של הופעת הבעיה ולא לנסות ולטפל בה לבד. עצות ותמיכה יעזרו למטפל להתמודד עם הנושא.**

כאשר בעלי הגיע לשלב שבו לא שלט עוד על צרכיו, עברתי משבר קשה. אדם שהיה כל־כך עצמאי, נקי וגאה בעצמו, לא הספיק להגיע לשירותים והיה מרטיב את בגדיו שוב ושוב. כשהתחלתי, בלית בררה, להשתמש בטיטול, הוא היה מסיר אותו ברגע. לאחר התייעצות עם איש מקצוע, שמתי מעט טלק מיוחד לעור רגיש על הטיטול, באזור שבו הוא 'נסגר' על העור, על־מנת להפחית אפשרות של אי־נעימות. בנוסף, קניתי זוג 'שלייקס' צבעוניים ויפים וחיברתי אותם למכנסיו [על־מנת להקשות עליו את הורדתם]. כל המשפחה החמיאה לו שהוא נראה כל־כך 'אלגנטי' ואט אט, התנהגותו השתנתה והוא שכח את הצורך להסיר את הטיטול מעצמו.

ט"ל

פרק י:

אכילה

חולי אלצהיימר רבים סובלים מבעיות באכילה. לדוגמא: חולה עשוי לשכוח שכרגע אכל ומיד ישוב לדרוש ארוחה נוספת. חולה גם עלול לאבד את היכולת לשפוט אם אוכל מסוים הוא חם או קר. על־מנת להעריך את הבעיה ולהתמודד עמה, יש לברר האם החולה סובל מאחת (או יותר) מהבעיות הבאות:

גורמים פיזיולוגיים

1. החולה סובל מפצע או כיב בפיו.
2. השיניים התותבות (אם קיימות כאלו) אינן מתאימות לפיו של החולה.
3. החולה סובל מבעיות בחניכיים.
4. החולה סובל מיובש בפיו, המקשה על אכילת פריטים מוצקים.
5. החולה סובל ממחלה כרונית אחרת, כגון מחלת לב או מעיים, סכרת וכדומה.
6. החולה סובל מבעיות של עצירות.
7. החולה סובל מבעיות בראייה (במקרה כזה, אולי כדאי שירכיב את משקפיו בזמן הארוחה).
8. החולה מתקשה בבליעה (מסיבות שונות – כגון ירידה בכושר השיפוט, חולשה וכדומה). האם הדבר מתבטא בשיעול ובתחושת מחנק?
9. החולה סובל מהיחלשות שרירי הפה והאטה בתגובת הרפלקסים (יכולות מוטוריות אשר נחלשות ככל שהמחלה מחריפה) – מה שעלול לגרום לו לקשיים בלעיסה של מזון.
10. החולה סובל מבעיות רפואיות, כגון דלקת בשלפוחית השתן או דלקת ריאות – בעיות הגורמות לירידה בתיאבון.
11. החולה אינו מודע לעובדת היותו רעב (תחושות רעב אינן נתפסות על־ידי המוח עקב החמרה במחלה).
12. החולה סובל מתופעות לוואי של תרופות שונות הגורמות לדיכוי התיאבון.
13. מעגל השינה והיקיצה של החולה השתנה.

גורמים נפשיים

1. החולה סובל מדיכאון.
2. החולה סובל מעלייה בבלבול ועקב כך, מירידה ביכולת הריכוז.
3. עלייה בבלבול גורמת לחולה לבעיות בכושר השיפוט, כגון אי־הבנת הצורך לאכול.

גורמים סביבתיים

1. קיימים גורמים המסיחים את תשומת־לבו של החולה וגורמים לו אי־שקט (כגון רעשים, קולות חזקים, או ריחות חריפים).
2. האוכל המוגש לא נראה לו אסתטי או בעל ריח וטעם טובים.
3. החולה נמצא בסביבה חדשה שאינה מוכרת לו.
4. אין מספיק אור בסביבתו של החולה.
5. החולה משועמם (ועקב כך מתעסק מרבית הזמן באוכל).
6. לחולה יש זמנים ומנהגים קבועים בנושא האכילה, אשר שונו לאחרונה מסיבה כלשהי.
7. החולה אינו רעב (לעתים, אי־הוצאת אנרגיה מספקת תגרום לחוסר תיאבון).
8. החולה אינו מבין את ההוראות אשר ניתנו לו על־מנת שיאכל.
9. האוכל אשר מונח לפניו נתפס כמטלה מסובכת ולא ברורה והחולה מפחד להיכשל בביצועה.
10. המטפל מזרז את החולה לגמור את הארוחה אשר לפניו.
11. החולה חש במתח או בחוסר סבלנות סביבו.

אופני התמודדות

א. יש להפחית בגורמי בלבול בזמן האכילה

1. יש לספק סביבה רגועה, ללא גורמים העלולים להסיח את דעת החולה – כגון רעשים, ריחות, קולות או תנועות לא צפויות.
2. יש לדאוג לארוחות בשעות ובזמנים קבועים.
3. רצוי להגיש לחולה מנה אחת בלבד באותו רגע ולא "להציפו" במספר צלחות אוכל שונות (כגון צלחת מרק, מנה עיקרית, ומנה אחרונה).
4. אם נצפים קשיים בשימוש בסכ"ם מלא, רצוי לתת לחולה כף בלבד. כמרכן, לא מומלץ להשתמש בסכ"ם חד־פעמי מפלסטיק, אשר עלול להישבר ולגרום לתאונה.
5. רצוי להימנע משימוש במפיות, מפות או צלחות מקושטות יתר על המידה. פרחים צבעוניים, פרצופים מחייכים ושאר דוגמאות עליזות,

- עלולים לגרום לתוצאה הפוכה היות שהם גורמים לבלבול, לבעיות בשיפוט ובריכוז. עדיף להשתמש בצלחות בצבע בהיר ואחיד, ובמפה בצבע כהה יותר (כגון אדום, כחול, וכדומה) על-מנת להקל על החולה.
6. יש להשתמש בהוראות פשוטות, קצרות וברורות, כגון "קח את המזלג ביד", "שים עליו מעט אורז", "הכנס את המזלג לפה". רצוי להשתמש באותו אוצר מילים במשך הארוחות.
7. יש להיות סבלנים. לא רצוי לזרז את החולה או לבקר אותו על הרגלי האכילה שלו.
8. יש להיות מציאותיים כאשר מתכננים בילוי מחוץ לבית, הכולל אכילה. שוב, יש להימנע ממקומות רועשים והומיאדם ולהעדיף מסעדות שקטות, קטנות, מוכרות ונוחות. יש להביא בחשבון שהחולה לא תמיד מסוגל להזמין בעצמו לפי התפריט. על-מנת שלא להביכו, רצוי להזמין בעבורו (ללא שאלות מבלבלות, כגון "מה אתה רוצה לאכול?" או "אתה רוצה מנה ראשונה?" – אלא לאפשר בחירה בין שתי אפשרויות, כגון "אתה רוצה עוף או קציצה?").
9. רצוי להשתמש באופן חיובי בהסחות מקריות או מכוונות. לדוגמא: אם החולה מתנגד לאכול, הצע לו פעילות אחרת ולאחר זמן מסוים – חזור לארוחה (ללא אזכור הניסיון הקודם ליד השולחן...).
10. רצוי להשתמש באביזרים אשר יעזרו לחולה לזכור את שעות הארוחה – כגון שעון קיר בעל ספרות גדולות, לוח זמנים ופעילויות קל לקריאה אשר נמצא במקום מרכזי, וכדומה.

ב. יש למנוע בעיות בלעיסה ובבליעה

1. יש להימנע ממאכלים, כגון אגוזים, פופקורן או גזר חי אשר עלולים להיתקע בגרון. במקומם, רצוי לטחון מאכלים מסוימים או לחתוך אותם לחתיכות קטנות (ניתן להקפיא מזון טחון במקפיא – לשימוש במועד מאוחר יותר).
2. יש להסביר לחולה בעדינות שעליו ללעוס באטיות את האוכל, ולבלוע בזהירות.
3. יש לעודד את החולה לשבת זקוף בכיסאו, תוך-כדי הרכנת הראש מעט קדימה – לבליעה אופטימלית של המזון בפיו. אם הוא יושב כאשר הראש נטוי אחורה, הכרחי להדריכו לשנות את צורת הישיבה הנ"ל.
4. רצוי לספק לחולה מאכלים "רכים" – כגון רסק תפוחי-עץ, גבינת קוטג', וביצה "מקושקשת".

5. רצוי לספק לחולה שתייה סמיכה, כגון נקטר או "שייק" בנוסף לשתייה בזמן הארוחה, בעיקר כאשר החולה אינו מסוגל לאכול ארוחות באופן סדיר ולכן הוא מוריד ממשקלו התקין.
6. חובה לוודא שהחולה אוכל או שותה במנות קטנות, מחשש לשיעול וחנק עקב קשיים בקואורדינציה בבליעה – המתלווים לירידה הקוגניטיבית והפיזית.

ג. יש להשתמש בגורמים שיגבירו את התיאבון

1. רצוי לספק כוס מיץ (כגון תפוזים או אשכוליות) לפני הארוחה, לגירוי התיאבון.
2. רצוי להכין מאכלים אהובים במיוחד על החולה.
3. רצוי לתכנן מספר ארוחות קטנות במשך היום, במקום שלוש ארוחות עיקריות.
4. יש לספק הרבה שתייה במשך היום – במיוחד במזג אוויר חם.

ד. יש לעזור לחולה להיות עצמאי

1. אם החולה אינו מסוגל לשבת ליד השולחן לאורך זמן, או שהוא מתקשה להשתמש בסכ"ם, רצוי להגיש לו מזון "אצבעות" (finger food – כגון צ'פס, רצועות קבב רכות, סנדוויץ' וכדומה).
2. רצוי להגיש את האוכל בתוך צלחות עמוקות מעט ולא על צלחות שטוחות, למניעת גלישת האוכל החוצה והקלה על "תפיסתו".
3. יש להניח את הקערה על משטח לא חלק (כגון מגבת עדינה או משטח גומי).
4. רצוי למלא את כוס השתייה עד למחציתה בלבד ובמקרה הצורך – להשתמש בקשית גמישה.
5. יש לנסות ולהשתמש בסינרים ובמפות שולחן מניילון – במידת הצורך.
6. יש לכוון או להניח את יד החולה בכיוון הסכ"ם שבו הוא אמור להשתמש.
7. ניתן להדריך את החולה כיצד לאכול על-ידי תנועות או על-ידי הכוונה פיזית – באמצעות אחזקת היד האוחזת את הכף והבאתה אל הפה. לרוב, החולה ימשיך לאכול בעצמו לאחר "הביס" הראשון.
8. יש לאפשר לחולה מספיק זמן לאכילה. צריך לזכור כי חולים רבים יאכלו ארוחה אחת במשך שעה ויותר.
9. יש לאפשר לחולה, עד כמה שניתן, לאכול עם בני משפחתו.

10. יש לאפשר לחולה לעזור בעריכת השולחן ובפינויו וכן בחלק מהכנות האוכל (כגון קילוף ירקות, הכנת בצק וכדומה), כחלק מפעילויות היום-יום שלו – כמובן, במידה והדבר מתאפשר.

ה. כדי למנוע בעיות תזונה ואכילה

1. יש להשתמש בתוספות מועשרות בוויטמינים – בהמלצת הרופא בלבד.
2. יש להימנע מהגשת אוכל או שתייה חמים מאוד, מאחר שחולים רבים מאבדים את יכולת השיפוט בנוגע לחום או קור.
3. אם החולה סובל ממחלה כרונית, כגון סוכרת או יתר לחץ דם, יש להימנע ממאכלים מלוחים או מתוקים במיוחד.
4. יש לפקח על עלייה או ירידה במשקל. אם החולה מתלונן תמיד על רעב, יש לספק לו מנות קטנות יותר של מזון ובתכיפות גדולה יותר מבעבר, או לחלק ארוחה למספר שלבים – כגון ארוחת בוקר אשר תתחיל עם ספל קפה, אחר-כך טוסט, אחריו דייסה ולבסוף – כוס מיץ. ניתן לספק חטיפים בריאים בין הארוחות, כגון פרי, ביסקוויטים דלי סוכר, וכדומה.
5. יש לפקח על כמויות האוכל, אם החולה אינו מודע לכמויות הנכונות לגביו.
6. בסיומה של הארוחה, יש לוודא שהחולה בלע את כל שאריות המזון אשר בפיו.
7. יש לפקח על היגיינת הפה של החולה ולנקות את אזור החניכיים והשיניים (התותבות) היטב ובאופן תדיר וסדיר. כמרכך, רצוי להיות בפיקוח קבוע של רופא שיניים, אשר מודע למחלת האלצהיימר ומטפל בחולה בהתאם.
8. רצוי להתייעץ עם דיאטנית על-מנת לבנות לחולה דיאטה נכונה ומאוזנת.

ו. חשוב להקל על המטפל והמטופל

1. על המטפל להתאים את עצמו – עד כמה שניתן – לעדיפויות הקולניריות של החולה. לחולה – כמו לבריא – יש העדפות משלו בנושא האוכל ובהתאם לכך יש לפעול בזמן הכנת הארוחה (עם זאת, יש להביא בחשבון שחולים רבים מאבדים את יכולת השיפוט בנוגע לאוכל אהוב או שנוא).

2. רצוי לספק את הארוחה העיקרית באמצע היום – על-מנת למנוע בעיות בעיכול המזון בשעות הלילה.
3. יש לוודא שהחולה אכן אוכל את האוכל המונח לפניו. חולים רבים מחביאים את האוכל בבגדיהם, בארונות, במגירות או במקומות "מחבוא" אחרים כתוצאה מבעיות שיפוט ותובנה.
4. במידה שיש צורך לחתוך לחולה את האוכל, חשוב להשתדל לעשות זאת שלא בפניו. הוא עלול להיעלב ולהרגיש מושפל – ובצדק.
5. יש לבדוק אם החולה משתמש במלח, פלפל או רטבים שונים באופן סביר או שהוא מגזים בכמויות ואז להרחיק אותם ממנו במידה שקיימת בעיית שיפוט בנושא זה.
6. אם חלה ירידה קיצונית במשקל, יש להיוועץ ברופא. הגורם עלול להיות נעוץ במחלה או בבעיה רפואית אחרת שיש לטפל בה בהתאם. כמרכן, יש להביא בחשבון שחולים רבים מאבדים ממשקלם ככל שהמחלה מחמירה, למרות שאינם בהכרח אוכלים פחות. הסיבה היא בדרך-כלל חוסר השקט הגובר ובעיות כמו שוטטות.
7. יש לנסות ולהתרכז בעידוד ובהרעפת מחמאות על החולה כאשר הוא אוכל ארוחה, במקום לדאוג לכללך שהוא עלול לגרום באותו רגע.
8. יש לספק לחולה שתייה רבה במשך היום. מחסור בנוזלים עלול לגרום להתייבשות, ועקב כך לעלייה בבלבול.
9. חשוב למנוע מחולה שזה עתה סיים את ארוחתו – ללכת ולשכב. רצוי להמתין כ־15 דקות לפחות לאחר סיום הארוחה, על-מנת שהאוכל "ירד" לאזור הקיבה.
10. לעולם אין להאכיל חולה אשר נמצא במצב של אי-שקט או טשטוש. לעולם אין להאכיל חולה כאשר הוא במצב של שכיבה.
11. יש לוודא שאין קישוטים וחפצים בסביבת החולה אשר עלולים להיראות כאוכל (כגון פירות דקורטיביים מפלסטיק או מזכוכית וכדומה).
12. רצוי להשמיע מוסיקת רקע מרגיעה בזמן האוכל.

בעיות באכילה מחמירות בדרך-כלל ככל שהמחלה מתקדמת, אך מופיעות באופן שונה אצל כל חולה וחולה. ההתמודדות היא קשה וחשוב שהמטפל בחולה יבקש עזרה מאנשי מקצוע מתאימים – לא רק למען החולה, אלא גם כתמיכה בו עצמו.

במבט אחורה על חמש השנים האחרונות, אני יכול לראות את הטעויות שעשיתי כשלא רציתי להבין מה קורה לאשתי. אני זוכר את היום שהתפרצתי עליה ליד שולחן הערב בצעקה: 'למה את לא יכולה להשתמש במזלג? את יודעת טוב מאוד מה התפקיד של סכין ומזלג!...'

זמן קצר אחר כך היא החלה לשכוח איך מחזיקים כפית, והיה הכרח לתת לה אוכל שניתן להחזיקו בידיים.

כך, במקום מרק העוף שנהגנו לאכול ביחד במשך שלושים שנה, התחלתי להכין מעין תבשיל עוף (פחות נוזלי וללא עצמות) והיא נהנתה לשבת זמן ארוך ליד השולחן ולאכול את מנתה בעזרת האצבעות.

ד"ס

פרק יא:

תרופות

על המטפלים בחולי אלצהיימר להיות מודעים לאופן השימוש הנכון בתרופות, להיות עירניים למצב של עודף תרופות והשפעות לוואי (במיוחד לשילובי תרופות הניתנות מסיבות שונות לגמרי). למרות שאין כיום תרופה המביאה לעצירת המחלה באופן מוחלט, קיימות מספר תרופות אשר עשויות להאט את הידרדרותה בשלביה המוקדמים או הבינוניים. כמרכן, רופאים יכולים להקל מעט על תופעות כגון הזיות, דיכאון, אישקט, נדודי שינה וכדומה.

תרופות שונות עשויות אמנם להקל על הטיפול בחולה, אך הן עלולות לגרום לו לתופעות לוואי – כגון פה יבש, טשטוש, רעד, עצירות, בעיות בהליכה וחשש מנפילות. גם אם הרופא נותן לחולה מרשם לתרופה זמנית, השפעות הלוואי שלה עלולות, לעתים, להימשך עד ארבעה שבועות מסיום השימוש בה.

במקרים מסוימים, התרופה עלולה להחמיר את מצבו של החולה (לדוגמה: תרופות ללחץ דם גבוה או בעיות לב עלולות לגרום באופן ישיר לעלייה בבלבול). על־מנת להבין מהן ההשפעות של התרופות וכיצד להשתמש בהן כנונה, יש להביא בחשבון את הנקודות הבאות:

1. חשוב להיות זהירים במתן תרופה לחולה. על המטפל לוודא שהרופא הנותן אותה מודע למצב החולה ולשאר התרופות שהוא לוקח, כולל תוצאות של שילובים ביניהן. אין לתת תרופות "פשוטות" (אקמול, אופטלגין, נוזל נגד צרבת וכדומה) ללא התייעצות מוקדמת, היות שהן יכולות לגרום לנזק יותר מאשר לתועלת.
2. יש ללמוד עד כמה שניתן מהי כל תרופה, כולל שם, מטרה, מינון, תכיפות ותופעות לוואי אפשריות. אם תופעות אלו מתרחשות, יש לדווח מיד לרופא.
3. בשום מצב אין לשנות מינון או סוג תרופה ללא התייעצות! יש לעמוד בפיתוי ולהימנע מפני תיאור מוגזם או מופחת של תופעות לוואי לפני הרופא (על־מנת שיגדיל מינון תרופה קיימת או יחליפה באחרת).

4. אין להתחלק בתרופות עם מטפלים אחרים (כל חולה זקוק לסוג התרופה ולמינונים המתאימים לו).
5. יש לוודא שהתאריך המופיע על התרופה עדיין בתוקף. שימוש בתרופה שכבר אינה בתוקף, למטרות חיסכון – עלול לגרום נזק.
6. מומלץ להכין דף מעודכן עם רשימת כל התרופות הנלקחות על-ידי החולה בזמן הווה (כולל מינון ותאריך התחלת שימוש). יש לשמור על הדף במקום נגיש, אך גם בטוח.
7. אם ניתן, יש להסביר לחולה בשפה פשוטה מהם סוגי התרופות שהוא לוקח. אפשר לצרף גם הסבר מילולי, כגון – "הנה כדור ללחץ דם גבוה".
8. חשוב לקבוע שגרה קבועה של מתן התרופות (זמן ואופן מתן התרופות חשוב ביותר) על-מנת להפחית בוויכוחים, מריבות ובעיות אחרות. אך יש לשים לב! אם קיימת התנגדות ללקיחת תרופה מסוימת, אין להתווכח עם החולה או לתת אותה בכוח. יש לחכות ולנסות שוב לאחר זמן מה.
9. לעולם אין לסמוך על החולה שייקח לבדו את התרופה. לעתים יש אף צורך לוודא שהתרופה נבלעה, על-ידיכך שהחולה יתבקש לפתוח את פיו (ולהרים את לשונו).
10. חשוב להיות מאורגנים ומסודרים! יש לשמור על מגוון הכדורים בקופסאות המסודרות על-פי ימים (ואף כאלו המחולקות לשלושה עד ארבעה תאים בכל יום). את הקופסאות הללו ניתן לרכוש בבתי-המרקחת השונים.
11. אם החולה מתקשה בבליעת כדורים שלמים, כדאי לרסקם לתוך כפית עם מעט רסק תפוחי-עץ או עם גבינה כלשהי. תרופות מסוימות קיימות גם בצורת נוזל.
12. יש לנעול את ארון או מגירת התרופות! חשוב לוודא שהחולה אינו נמצא לבדו בקרבת תרופות לא מוגנות ולא נעולות.
13. אם החולה פולט תרופה, יש לוודא שילד או חייט-מחמד לא יקחו אותה לפיהם.
14. יש לשמור תמיד בהישג יד – שם, כתובת וטלפון של רופא ובית-מרקחת תורן.

ההתמודדות עם מחלתו של בעלי, קשה מאוד לבתנו הצעירה. היא ילדה לא מזמן את בנה הראשון ולמרות שביתה סמוך מאוד אלינו, היא מתקשה להיכנס ולראות את אביה. תסכולה היה גדול והיא הרגישה שאינה נושאת בנטל כמו שאר בני המשפחה.

כמות התרופות שהוא לוקח היא עצומה, היות שהוא סובל מבעיות לב ופרוסטטה. לקח לי בדרך־כלל כשעה לארגן את כדוריו כל פעם ותמיד חששתי שהנה־הנה, אני עושה טעות נוראית. יום אחד, ראתה אותי בתי עם כל הכדורים על השולחן ושאלה אם היא יכולה לעזור...

מאז, היא זו שמארגנת את 'המכסה' השבועית ומביאה לי אותה מסודרת ומאורגנת בקופסת הכדורים של אביה. אז נכון, קשה לה להתמודד עם מצבו של אביה, אך היא מרגישה שהיא עוזרת לאמה בטיפול בו.

א"ל

4

פרק יב:

לספר לילדים

למספר גדל והולך של ילדים ובני נוער יש סבים, סבתות ואף הורים אשר אובחנו כחולים באלצהיימר. לרוב, החולה נמצא בביתו ומשפחתו היא זו שמטפלת בו. לגבי חלק גדול מהמשפחות, טיפול בחולה אלצהיימר כרוך בפעילות של עשרים וארבע שעות ביממה. לעתים, הטיפול מצריך את כל תשומת-לבו של המבוגר, דבר המקשה על הורה להתייחס להשפעת המחלה על ילדיו. ספרות מתאימה ושירותים מקצועיים ערוכים לרוב לענות על שאלות של מטפלים בוגרים, אך פעמים רבות אין בהם כדי להעניק את תשומת-הלב הראויה לדור הצעיר. גם ילדים צעירים מושפעים ממחלה של בן משפחה. הם זקוקים למידע והסברים על המחלה, שבלעדיהם – התנהגויות בלתי צפויות, האופייניות למחלה, עלולות להיות בלתי מובנות ואף מפחידות.

...ג' נהג לחשוב שהוא אשם בהתפרצויות הזעם של סבו. מאחר שר', הסבא, לא כיוון את התפרצויותיו דווקא אל ג', הוריו של הילד לא ניחשו כלל את עוצמת רגשות האשם שפיתח. כיום, מפנים הוריו של ג' זמן קבוע לשוחח עם ילדיהם ולאפשר להם לספר על רגשותיהם. לעתים קרובות, ג' הוא היחיד שמסוגל לשכנע את סבו לצאת מביתו. עצם יכולתו לעזור, ממלאת אותו בסיפוק רב...

כשאתם עסוקים בטיפול בחולה אלצהיימר, קל לשכוח כמה חרדים וחסרי אונים עלולים ילדיכם להיות (ואפילו הם מבוגרים ובעלי משפחות משלהם). הם עשויים לחשוש מלשוחח על רגשותיהם או להראותם – פן יקשו עליכם עוד יותר. לעתים, הם יתנהגו באופן שאינו עוזר ואף מקשה – והכול עקב חוסר הבנה של המצב.

ילדים, בין שהם בוגרים ובין שהם צעירים – ובכללם גם נכדים – זקוקים להסברים ולחיזוקים רבים על-מנת להתמודד עם שינויים. הסברים על המחלה הם אמנם קשים ועצובים, אך חשוב להבין ששינויי התנהגות הם חלק בלתי נפרד מהמחלה ואינם מכוונים אישית כלפי בני המשפחה. הקלה נוספת עשויה להיות ההבנה ש"לא רק הם הרגישו שמשוהו קורה..."

כמובן שיש להשתמש בשיקול דעת נבון בשיחה עם הילדים, שכן כל אחד מתמודד עם הנושא על-פי גילו, אופיו, אישיותו וקרבתו לחולה. אך תמיד מומלץ להיות כן לגבי המצב. יהיה לילדים קל יותר להתמודד עם האמת, מאשר לגלות שלא הייתם כנים אתם ושאי אפשר "לסמוך עליכם". כמרכן, תקשורת פתוחה וכנה יכולה להפוך את המחלה ל"פחות מסתורית" בעבורם.

גישה נכונה

1. נסו למצוא זמן לבד עם הילדים, ללא הפרעות – כך שתשומת-הלב תהיה מקסימלית, כמו גם האפשרות לשאול שאלות. השתדלו לתכנן כך ששיחות אלו ייערכו בזמנים קבועים, כדי שילדיכם ירגישו שיש להם למי לפנות בכל זמן נתון על-מנת לקבל תשומת-לב, חיזוק ותמיכה נפשית.
2. אל תעמיסו עליהם יותר מדי בבת אחת. גם כך יהיה להם קשה לשמוע את הדברים. יכול להיות שיהיה צורך במספר שיחות כאלו.
3. הציגו דוגמאות למחלה (כגון שכחת שמות, בלבול בלבישת בגדים, ושאר התנהגויות אופייניות) על-מנת להקל על ההסברים.
4. אל תחששו משימוש בהומור. לעתים קרובות, לצחוק ביחד עוזר להתמודד עם המצב (כמובן שלא ליד החולה).
5. הדגישו יכולות שעדיין קיימות אצל החולה (כמו יכולת להתלבש או לאכול באופן עצמאי), במקביל לאזכור הבעיות.
6. אפשרו לילדים לבטא רגשות (כעס, תסכול, בכי, וכדומה). אל תתפלאו אם בהתחלה הם לא יבטאו רגשות. לוקח זמן "לעכל" את הנושא ואין זה אומר שלא אכפת להם.
7. תנו להם כמה שיותר חיזוקים (באמצעות דיבור וחיבוק), אם אתם יכולים.
8. ילדים קטנים (או נכדים) מקבלים שינויי התנהגות באופן הרבה יותר טבעי מאשר מבוגרים (למעט בעיות של תוקפנות). הם זקוקים להכוונה ולעידוד, יותר מאשר להסברים ארוכים על המחלה, על-מנת לשחק ולחבק את החולה. משפחות רבות חושבות, בטעות, שעליהן לגונן על הצעירים מפני המחלה והחולה. מחקרים הראו שדווקא ילדים צעירים הם בעלי השפעה מרגיעה על החולים.
9. אמרו להם עד כמה חשובה הבנתם ועזרתם, וציינו עד כמה החולה היה מעריך את התנהגותם לו היה בריא.
10. אפשרו להם לשבת עמכם ולהסתכל על אלבומים ותמונות, על-מנת להיזכר בזמנים טובים יותר שהיו למשפחה.

11. אפשרו להם לשאול כמה שאלות שירצו. ספקו תשובות המתאימות לגיל השואל.
12. עליכם להדגיש בפני הילדים שהתנהגויות בלתי צפויות אופייניות למחלה ובשום פנים ואופן אין הן מופנות במכוון כלפיהם.
13. מצאו פעילויות שהילדים יכולים לעזור בהן, ואפשרו להם לעזור. היזהרו שלא להעמיס עליהם אחריות רבה מדי! זכרו שהם עדיין ילדים ואפשרו להם להתנהג בהתאם לגילם.

נקודות חשובות לשיחה

1. אלצהיימר היא מחלה המשפיעה על המוח, ובמהלכה החולה מאבד באטיות את יכולת החשיבה, התובנה, השיפוט, הזיכרון, וכן את היכולת לבצע פעילויות יום-יומיות כמו אכילה, התלבשות, רחצה וכדומה.
2. מצב החולה לא ישתפר לעולם, אלא רק יחמיר עם הזמן. אין כיום תרופה הגורמת לעצירת המחלה באופן מוחלט (ראו פרק יא, בנושא תרופות).
3. החולה פחות ופחות ידמה "לעצמו" ויזדקק ליותר ויותר תמיכה.
4. הסיכויים שגם הילדים יחלו במחלה מאוד נמוכים עד אפסיים.
5. אין מה להאשים את עצמנו. המחלה לא פרצה משום שהיינו "ילדים רעים" או משום שלא התפללנו מספיק לשיפור המצב. המחלה גם אינה עונש המוטל על החולה עצמו (כתשלום על חטאים מעברו).

שינויים שעשויים לעבור על הילדים

1. חשוב לזכור כי כאשר מישהו במשפחה חולה באלצהיימר, כל המשפחה מושפעת, ולא רק המטפלים הישירים (בן או בת-הזוג, או בנים ובנות בכורים). כולם זקוקים לכך שאנו – המטפלים – נבין את הקשיים שלהם ושנאמר להם שאנו עדיין אוהבים אותם, למרות שלעתים אנו חסרי סבלנות, עצבניים, עייפים או אדישים.
2. חשוב לנסות ולהקצות זמן קבוע לשיחה עם הילדים. הדבר עשוי לעזור גם להם וגם לנו, באמצעות תמיכה הדדית.
3. יש לזכור שעקב המחלה הילדים עשויים לקחת על עצמם תפקידים חדשים במסגרת המשפחה. בדרך-כלל, אלו תפקידים שהם לא בחרו מרצון וייתכן שיהיה צורך לתמוך בהם.
4. חשוב לזכור שחולה אשר אינו מזהה את ילדיו שלו (או שהוא מאשים אותם בדברים שלא ביצעו), עלול לגרום להם לתסכול, לכעס ולעצב. רצוי להתמודד עם הבעיות הללו בצוותא.

5. יש לזכור כי תשומת-הלב ממוקדת כעת בחולה – ולא בילדיו. עובדה זו – נוסף על הכאב שהם חשים למראה השינויים האטיים שהחולה עובר (עד-כדי הפיכתו ל"זר"), ואולי אף תחושת אשמה מסוימת (עקב מבוכה, כעס, ואף פחד) – מקשה עליהם להתמודד עם המצב.
6. שינויי התנהגות אצל הילדים, כגון חיפוש אחר תשומת-לב, כעס, התכנסות בתוך עצמם, עצלנות (חוסר רצון לעזור), סיטי לילה (הרטבות לילה אצל ילדים צעירים), כאבי ראש, תלונות על מיחוי גוף בלתי מוסברים ואף התנהגות אגוצנטרית – בהחלט מובנים. אלו אופני התמודדות אינדיבידואליים המוכיחים שקשה להם עם המצב ועל-כן יש לתת להם תמיכה רבה יותר.
7. יש לוודא שהילדים יודעים עד כמה מעריכים ומוקירים את עזרתם ותמיכתם.

שיתוף הילדים בטיפול

1. חשוב שכל המשפחה תתמודד, תשתתף ותעזור בטיפול בחולה, בהתאם ליכולתו האישית של כל אחד. באותה מידה, חשוב להמשיך באורח חיים נורמלי ככל האפשר.
2. יש להסביר לילדים שאפילו בלוי זמן קצר, אך תכוף וקבוע, עם החולה – מספיקים לו ולהם. חשוב להשתדל שזמן זה ינוצל כך שכולם ייהנו (טיול קצר, ישיבה וצפייה בטלוויזיה, ציור משותף, התבוננות באלבום תמונות, וכדומה).
3. אם החולה גר עדיין בביתו והילדים רוצים להזמין את חבריהם (במיוחד במצב של חולה צעיר, אב לילדים בגיל העשרה, או כאשר הנכדים גרים עמו), הם עלולים להרגיש נבוכים ולחשוש מהתנהגויות לא מקובלות של החולה. במקרה כזה, יש לשוחח עמם ולהציע פתרון מתאים (כגון הזמנת החברים ישירות לחדרם או פינוי שטח אחר בבית לעצמם). במקרים אחרים, ניתן להסביר בקצרה לחברים על המצב בבית, על-מנת שלא יופתעו או ירגישו מבוכה.
4. אם אפשר, חשוב לדאוג לתורנויות של "טיפול והשגחה" על החולה, על-מנת לאפשר לבני המשפחה הגרים עמו (או הנמצאים אתו במשך מרבית שעות היום) זמני מנוחה, התאוששות ו"מילוי מצברים" לפני חזרתם אל שגרת יומם הקשה.
5. במקרים רבים, הן בני-הזוג הבריאים והן ילדיהם זקוקים למסגרת של קבוצות תמיכה מקצועיות, כגון קבוצות של עמותת משפחות חולי

אלצהיימר (ומחלות דומות). חשוב לנצל מפגשים אלו לתמיכה אישית
והדדית!

פעמים רבות קורה שבנים ובנות של חולים אינם מודעים למחלה, עקב
בושה או צורך בהגנה מצדו של ההורה הבריא ("אסור שהילדים יראו אותו
ככה..."), או חוסר רצון "להעמיס" עליהם צרות ("כל־כך קשה להם
עכשיו... רק זה חסר"). מצב זה אינו בריא, היות שכל הנטל נופל על כתפי
ההורה הבריא – אשר בדוֹר־כלל כבר אינו צעיר. עדיף לספר ולהתמודד
תוך־כדי תמיכה הדדית, מאשר לשמור הכול בבטן ולהתמוטט – ואז
הנטל כפול ומכופל, ומלווה בהלם עצום מצד הילדים (אשר לא ידעו
שהמצב כה חמור).

... לפעמים עצוב לי מאוד ואני מתגעגעת לסבתא מרים של פעם.
לפעמים אני כועסת שסבתא לא זוכרת משהו שאמרתי לה לפני
כמה דקות,
ויש רגעים שאין לי סבלנות,
ויש רגעים שאני לא יודעת איך להסביר לה מה לעשות.
הרבה פעמים אני פוחדת שיקרה לה משהו.
אבל גם כשהבלבול גובר, וסבתא שוכחת יותר,
וזוכרת פחות,
וכשאני חסרת סבלנות וכועסת,
או סתם עצובה,
אני מסתכלת עמוק עמוק בעיניים הכחולות,
ורואה —
מעבר לחדרים החשוכים,
את סבתא שלי שאני כל־כך אוהבת.

את סבתא מרים.

איילת סער

מתוך: "מאחורי חדרים חשוכים"
(הוצאת "כנרת", 1997)

מקורות

Alzheimer's — A Love Story, One Year in my Husband's Journey. Davidson, A. A Birch Lane Press Book, Published by Carol Publishing Group, 1997.

Alzheimer's Disease, A Guide for Families. Powell, L.S. Ed., Addison-Wesley Publishing Company, 1994.

Alzheimer's Disease and Related Dementias Homes that Help, Advice from Caregivers for Creating a Supportive Home. Olsen, R., Ehrenkrantz, E., Hutchings, B. NJIT Press, 1993.

Alzheimer's — Finding the Words, A Communication Guide for Those who Care. Hodgson, H. Chronimed Publishing, 1995.

Caring for Dementia Advice Sheets, Alzheimer's Disease Society, 1991.

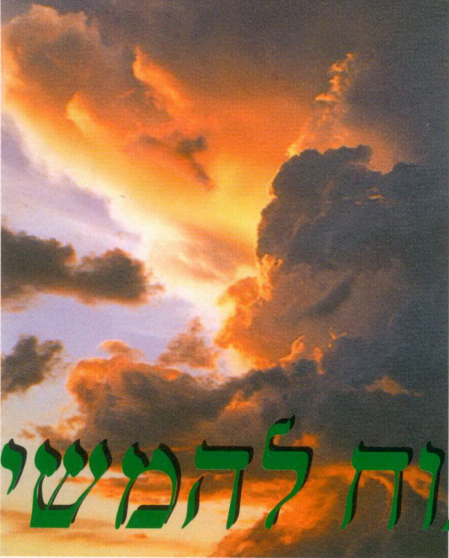
Chapter Guideline Sheets, Alzheimer's Association of Eastern Mass., 1992.

Family Care Guide, Alzheimer's Association of Eastern Mass., 1988.

Guidelines for Dignity: A Goal of Specialized Alzheimer/Dementia Care in Residential Settings. The Alzheimer's Association Patient and Family Services, Chicago Press, 1992.

The 36-Hour Day, A Family Guide to Caring for Persons with Alzheimer's Disease, Related Dementing Illnesses, and Memory Loss in Later Life. Revised edition. Mace, N.L., Rabins, P.V. The Johns Hopkins University Press, Baltimore, 1991.

Understanding Difficult Behaviors, Some Practical Suggestions for Coping With Alzheimer's Disease and Related Illnesses. Robinson, A., Spencer, B., White, L. Eastern Michigan University Press, 1989.



כוח להמשיך

המדריך לשיפור איכות החיים של חולי אלצהיימר ומשפחותיהם

מחלת אלצהיימר, מחוץ לכל הגדרותיה, היא מחלה עצובה. קשה לתפוס כיצד אדם קרוב ואהוב, שהיה עצמאי, פועל ותומך באחרים כל חייו, "נעלם" אט-אט ובמקומו מופיע מעין יצור זר לחלוטין, אשר דומה לו מבחינה חיצונית אך שונה ממנו לחלוטין בהתנהגותו ובמעשיו. נוסף לכך, היות שהמחלה היא "פנימית" ואין, בדרך כלל, שינוי חיצוני אצל החולה, קשה שבעתיים להבחין בה.

הטיפול באדם החולה במחלת אלצהיימר, קשה ביותר.

מטרת המדריך היא לעזור למטפלים להבין את החולים במחלה זו (או בכל מחלה דמנטית אחרת), ולהתמודד עמה. יש במדריך הסברים ברורים וממוקדים לבעיות התנהגות שונות ולאופני ההתמודדות עמן. הוא כולל שנים-עשר נושאים כמו תוקפנות, הלבשה, האכלה, שוטטות, מיניות ועוד, ומנסה לענות על דילמות בהתמודדות היומיומית עם המחלה ויחד עם זאת - לראות את האדם המוכר והאהוב.

איילת סער, מרפאה בעיסוק בעלת תואר שני, חיברה גם ספר ילדים בשם "מאחורי חדרים חשוכים" (המספר על התמודדות עם מחלת אלצהיימר). היא עובדת שנים רבות עם חולי אלצהיימר, משפחותיהם ומטפלים אחרים.