



Joanna Szczuka Marzena Wójcicka

Organizacja życia rodziny w obliczu choroby otępiennej. Poradnik dla opiekunów.

Projekt finansuje m.st.Warszawa



FUNDACJA
**PROJEKT
STARSI**

Joanna Szczuka Marzena Wójcicka

**Organizacja życia rodziny
w obliczu choroby otępiennej.
Poradnik dla opiekunów.**

FUNDACJA PROJEKT
STARSİ

Copyright © 2017 Fundacja Projekt Starsi

Redakcja i korekta: Robert Sudół

Projekt graficzny okładki: Brandy Design

Skład: Karol Grabski

„Jak bowiem roślina zieleniąca się rano i obsypana kwiatami cieszy oczy patrzących, a więdnąc powoli traci piękność i zamienia się w siano skazane na potępienie [...] i na ostatku, co tu nazwane jest wieczorem, to jest w starości, zaledwie może się poruszać, tak że nie poznaje, kim był przedtem, ale zmienia się niemal w innego”.

Św. Hieronim, *List 140* (do kapłana Cypriana), 9, tłum. J. Czuj, III, Warszawa 1954, 401-402.

OD WYDAWCY

Z wielką przyjemnością oddajemy w Państwa ręce kolejną publikację wydaną siłami Fundacji Projekt Starsi, a poświęconą jednemu z zagadnień z zakresu opieki nad starszymi ludźmi, a konkretnie właściwej opiece nad osobami dotkniętymi chorobą otępienną. Poradnik ten został napisany przez dwie doświadczone w opiece i wysoko wykwalifikowane osoby, z długoletnim stażem w Domu Dziennego Pobytu: Marzenę Wójcicką i Joannę Szczukę. Ma on na celu poszerzenie wiedzy na temat prawidłowego postępowania wobec osób starszych, a także wsparcie opiekunów i rodziny osób dotkniętych chorobami wieku podeszłego, a przez to poprawę jakości życia chorych. Problemów z zakresu pomocy i opieki pojawia się bardzo wiele, a tematyka ta jest na tyle szeroka i trudna, że w planach naszej Fundacji są kolejne publikacje ułatwiające zrozumienie tych zagadnień i wprowadzenie ich do debaty publicznej. Mamy nadzieję, że treści zawarte w naszej publikacji okażą się dla Państwa pomocne w codziennej pracy i opiece nad bliskimi.

Fundacja Projekt Starsi

SPIS TREŚCI

Od Wydawcy	3
Wstęp	7
Podstawowe informacje o chorobie otępiennej	8
Przed diagnozą	10
Niepokojące sygnały	10
Świadomość choroby i podjęcie działania	11
Diagnoza	12
Ścieżka diagnostyczna w ramach NFZ (stan na wrzesień 2017)	12
Czy mówić choremu o diagnozie	13
Pierwsze reakcje w rodzinie	14
Reorganizacja życia rodziny (bezpieczeństwo bytowe, medyczne, finansowe i prawne)	15
Bezpieczeństwo bytowe	15
Bezpieczeństwo medyczne	15
Bezpieczeństwo finansowe	16
Bezpieczeństwo prawne	17
Podstawowe zasady dobrej opieki	19
Niezależność chorego, godność, szacunek	19
Aдекватne zadania, unikanie konfrontacji	19
Aktywność fizyczna i społeczna	20
Poczucie humoru	21

Codzienne życie z chorym	22
Kąpiel i higiena osobista	22
Toaleta i nietrzymanie moczu	22
Ubieranie	23
Gotowanie, jedzenie	24
Alkohol i papierosy	25
Radzenie sobie z emocjami i zachowaniami chorego	26
Powtarzające się pytania i zachowania	26
Gubienie rzeczy i oskarżenia o kradzież	27
Obniżony nastrój chorego i depresja	27
Urojenia i halucynacje	28
Sfera seksualna	29
Agresja	30
Wędrowanie	31
Stres i problemy opiekuna	33
Rozdrażnienie i złość	33
Zażenowanie i wstyd	33
Bezradność, poczucie dezinformacji	34
Poczucie winy i odpowiedzialności	35
Izolacja	36
Lęk i żałoba	36
Depresja opiekuna	37
Jak opiekun może sobie pomóc	38
Notki o Autorkach	40

WSTĘP

Celem poradnika jest upowszechnienie wiedzy na temat prawidłowej organizacji opieki nad osobami z chorobami otępiennymi oraz udzielenie wsparcia opiekunom. Konkretnie rady wskażą, jak można polepszyć relacje z chorym, co może poprawić jakość życia zarówno osób żyjących z otępieniem, jak i ich bliskich.

Autorki poradnika są związane zawodowo z opieką (indywidualną i grupową) nad osobami z chorobami otępiennymi, jak również z ich opiekunami (rodzinnymi i zawodowymi). Potrzeba wydania takiego opracowania wynika z doświadczeń w Domu Pobytu Dziennego, wskazujących na poszukiwanie przez rodziny poszerzonej wiedzy na tematy poruszone w materiale.

Niniejszy materiał może stać się wartościowym drogowskazem, gdy przyjdzie stawić czoło chorobie otępiennej w naszym otoczeniu. Żywimy nadzieję, że zachęcimy Państwa do dalszego pogłębiania wiedzy.

PODSTAWOWE INFORMACJE O CHOROBIE OTĘPIENNEJ

Choroby otępienne są postępującymi przewlekłymi chorobami mózgu związanymi z utratą komórek nerwowych (neuronów). Otępienie najczęściej jest kojarzone jako choroba wieku starszego, której ryzyko wystąpienia wzrasta z biegiem lat. W rzeczywistości bywa diagnozowane również u osób młodych. Liczba ludzi dotkniętych tym zaburzeniem nieustannie rośnie.

Zespół otępienny powoduje zauważalne pogorszenie takich funkcji poznawczych jak pamięć, myślenie, orientacja, rozumienie, zdolność uczenia się, osąd, przetwarzanie danych i liczenie. Ubytki poznawcze dotyczą także uwagi, zdolności językowych, logicznego myślenia oraz koordynacji wzrokowo-ruchowej. Uszkodzeniu funkcji poznawczych towarzyszy zazwyczaj (lub może je poprzedzać) zmniejszenie kontroli nad reakcjami emocjonalnymi, społecznymi, zachowaniem i motywacją. Konsekwencją powyższej opisanych zmian jest trwanie samodzielności przez chorego.

Istnieje kilkadziesiąt chorób otępiennych. Wszystkie są progresywne, a rozwój ich objawów oraz dynamika mają indywidualny przebieg. Utrudniają znacznie codzienne życie i trwają aż do śmierci, choć nie są bezpośrednią jej przyczyną.

Najczęściej występującym typem otępienia jest choroba Alzheimera. Powoduje ona niszczenie komórek mózgowych i prowadzi do zakłócenia przepływu informacji w mózgu, w szczególności tych, które są odpowiedzialne za zapamiętywanie i przechowywanie informacji. Osoba traci funkcje poznawcze stopniowo i trwale.

Otępienie naczyniopochodne to kolejna z najczęściej diagnozowanych chorób otępiennych. Ten typ otępienia może być konsekwencją zaburzonej dostawy tlenu do mózgu. Objawy mogą pojawić się nagle w konsekwencji udaru, jak również ujawniać się w dłuższym okresie na skutek serii mikroudarów (skokowo). Symptomy utrzymują się w tym przypadku zazwyczaj w stanie niezmiennym przez pewien czas, po czym gwałtownie się pogłębiają.

Pozostałe typy otępień to na przykład: otępienie z ciałami Lewy'ego, otępienie czołowo-skroniowe, choroba Huntingtona, otępienie w chorobie Creutzfeldta-Jakoba, otępienie w chorobie Parkinsona i inne. Czasami może współwystępować kilka chorób otępiennych, a ich zdiagnozowanie bywa procesem długim i trudnym.

PRZED DIAGNOZĄ

Niejednokrotnie dopiero po diagnozie rodzina uświadamia sobie, że niepokojące objawy pojawiły się dużo wcześniej, tylko nikt ich nie dostrzegął, a jeśli nawet, uzasadniano to na przykład przemęczeniem, nie dopuszczano więc do świadomości, że dziwne zachowania mają charakter chorobowy i nie są naturalnym procesem starzenia się. Na początku rodziny najczęściej szukają zdarzeń, które zaprzeczają objawom i liczą na to, że wszystko wróci do stanu poprzedniego. Gdy częstotliwość występowania objawów nasila się, zapada decyzja o wizycie u lekarza.

NIEPOKOJĄCE SYGNAŁY

Istnieje wiele objawów charakterystycznych dla początkowej fazy choroby otępiennej, mogą one występować pojedynczo lub współwystępować. Niektóre z nich to:

- zaprzeczanie, że ma się problem z wykonaniem zadania, z zapamiętaniem bądź z odtworzeniem czegoś z pamięci; obracanie własnej niewiedzy w żart;
- niepamiętanie ważnych faktów z życia rodziny (np. miejsca zamieszkania, liczby wnuków), zapominanie imion osób bliskich (np. wnuków, rodziców), nazywanie córki, męża „mama, tata”;
- mylenie nazw (np. nazwanie stołu krzesłem), gubienie wątku w rozmowie;
- brak zorientowania w czasie (dany rok, miesiąc, data, pora dnia);
- gubienie się w znanych miejscach (np. w drodze z pobliskiego sklepu do domu) i niezdolność

do zapamiętania rozkładu nowego miejsca (np. toalety w Domu Pobytu Dziennego);

- problem z wykonywaniem codziennych zadań i obowiązków (np. nieumiejętność ubrania się: wkładanie kilku par skarpet naraz) oraz z obsługą urządzeń domowych (np. odkurzacza);
- zapominanie niedawnych zdarzeń (np. że ktoś dzwonił, że chory coś kupił) i zaprzeczanie, że miały miejsce;
- umieszczanie rzeczy w niewłaściwych miejscach (np. chowanie kluczy do lodówki).

ŚWIADOMOŚĆ CHOROBY I PODJĘCIE DZIAŁANIA

Gdy rodzina zauważy niepokojące objawy i gdy już uświadomi sobie, że problem ma poważniejszy charakter, powinna zorganizować wizytę u lekarza i odpowiednio się do niej przygotować. Warto poświęcić więcej czasu na wspólne przebywanie z chorym i wnikliwą, acz dyskretną obserwację jego zachowań. Ma ona na celu zebranie jak największej ilości informacji pomocnych lekarzowi w postawieniu diagnozy.

Pacjent często odmawia wizyty u lekarza, który zajmuje się zaburzeniami pamięci. Mimo to należy dołożyć wszelkich starań, aby do takiej wizyty doprowadzić. Jeżeli chory z uporem nie akceptuje tego pomysłu, można zastosować „fortel” i na przykład zaproponować badania kontrolne. Kluczowe jest jak najszybsze rozpoczęcie diagnostyki. Sposobów na skłonienie do wizyty u lekarza jest tyle, ilu ludzi jej odmawiających (bywają osoby, które bardzo chętnie udają się do specjalisty) i tylko rodzina jest w stanie stwierdzić, czy zadziała metoda „na litość”, „na zdrowy rozsądek” czy też inna. Celem jest doprowadzenie do postawienia diagnozy – zatem wszystkie metody poza agresją i przemocą są uzasadnione.

DIAGNOZA

Kluczowe jest, aby rodzina dążyła do określenia – **wyłącznie pod kierunkiem lekarzy** – z którym typem choroby otępiennej ma do czynienia. Dzięki temu istnieje możliwość wykluczenia innych schorzeń mogących powodować podobne objawy, a wymagających odmiennej terapii, ponadto lekarz ma wtedy sposobność optymalnego doboru leków.

Polecamy poszukiwanie specjalistów mających doświadczenie w leczeniu osób z chorobami otępiennymi. Warto poświęcić czas na znalezienie lekarza, który będzie budził zaufanie i z którym chory i opiekun będą chętnie współpracowali. Z doświadczeń w naszej pracy wynika, że ważna jest intuicja opiekuna – jeżeli ma on wątpliwości, których dany lekarz nie jest w stanie rozwiązać, znalezienie innego, który rozwieje je w przekonujący sposób, da rodzinie poczucie bezpieczeństwa i wniesie spokój. W żadnym wypadku nie wolno leczyć chorego na własną rękę.

ŚCIEŻKA DIAGNOSTYCZNA W RAMACH NFZ (STAN NA WRZESIEŃ 2017)

W celu weryfikacji, czy niepokojące objawy związane są z chorobą otępienną, można zdecydować się na jedną z dwóch ścieżek diagnostycznych:

1. Lekarz rodzinny → neurolog lub psycholog,
2. Psychiatra.

Wizyta u lekarza psychiatry nie wymaga skierowania od lekarza rodzinnego. Wizyta u neurologa oraz psychologa

– wręcz przeciwnie. Zwykle lekarz psychiatra, neurolog bądź psycholog kieruje na szereg badań, na przykład tomografię komputerową lub rezonans magnetyczny. Neurolog ma za zadanie ustalić przyczyny otępienia i zwykle dodatkowo zleca wizytę u psychiatry. Psychiatra leczy zaburzenia zachowania; to również on zaleca leki dla pacjenta. Warto zabiegać o wizyty u wymienionych specjalistów i badania: im więcej danych, tym większe prawdopodobieństwo postawienia prawidłowej diagnozy i optymalnego doboru leków.

Psychiatra, neurolog oraz psycholog mają możliwość skierowania pacjenta na badania neuropsychologiczne. Przyczyniają się one do polepszenia trafności diagnozy, jak również dają wgląd w deficyty i dobrze zachowane funkcje. Ta druga informacja jest źródłem wiedzy na temat możliwych do podjęcia działań aktywizujących.

Podane wyżej rozwiązania dotyczą możliwości uzyskania diagnozy w bezpłatnym systemie oferowanym w ramach NFZ. Dostępna jest oczywiście diagnostyka w trybie komercyjnym: jest zwykle szybsza i nie wymaga wyżej wymienionej kolejności wizyt u lekarzy.

CZY MÓWIĆ CHOREMU O DIAGNOZIE

W Polsce informowanie wprost o diagnozie choroby otępiennej nie jest powszechne; zwykle rodzina sama decyduje, czy osoba chora jest w stanie zaakceptować prawdę. Niektóre rodziny uznają, że ukazanie sprawy w pełnym świetle wpłynie negatywnie na chorego. Wtedy opiekun łagodzi przekaz, informując na przykład, że w związku z upływem czasu pamięć osoby chorej nie jest tak dobra jak kiedyś. Na pewno nie jest tak – czego często obawiają się opiekunowie – że świadomość

diagnozy zawsze prowadzi do załamania psychicznego. Nierzadko chorzy zdający sobie sprawę ze swej sytuacji dodatkowo mobilizują się do działania.

PIERWSZE REAKCJE W RODZINIE

Diagnoza choroby otępiennej zwykle wywołuje szok w rodzinie. W większości przypadków towarzyszą jej bardzo silne emocje, na przykład strach i panika. Dla dobrej organizacji najważniejsze jest poinformowanie o chorobie członków rodziny oraz jak najszybsze przejście do konstruktywnego działania. Każdy członek rodziny ma prawo do indywidualnej reakcji, nawet bardzo silnej. Należy dołożyć wszelkich starań, aby w drodze poszanowania prawa do odmiennych reakcji nie zaburzyć więzi rodzinnych oraz podzielić się obowiązkami związanymi z opieką.

Konstruktywna reakcja na diagnozę polega na podjęciu działania mającego na celu wsparcie chorego. Może go udzielić opiekun, który **zaakceptował** zaistnienie choroby i podjął wysiłek poznania jej specyfiki oraz metod stawiania czoła coraz to nowym sytuacjom (**edukacja**).

Opiekun, który nie akceptuje diagnozy, działa destruktywnie. Najczęściej zaprzecza chorobie i utracie niektórych zdolności przez chorego, odczuwając przy tym strach, niemoc, złość lub rozczarowanie. To z kolei pociąga za sobą stawianie oczekiwań nieadekwatnych do możliwości osoby chorej i wywołujących u niej falę negatywnych emocji (np. złość, strach, smutek lub wycofanie).

REORGANIZACJA ŻYCIA RODZINY (BEZPIECZEŃSTWO BYTOWE, MEDYCZNE, FINANSOWE I PRAWNE)

Wraz z upływem czasu osoba dotknięta chorobą otępienną traci zdolność świadomego decydowania o sobie, czym naraża się na niebezpieczeństwa. Na opiekuna spada ciężar stworzenia bezpiecznego otoczenia, między innymi: bytowego, medycznego, finansowego i prawnego. Wymienione sfery przenikają się i oddziałują wzajemnie na siebie.

BEZPIECZEŃSTWO BYTOWE

Bezpieczeństwo bytowe to przyjazne choremu oraz wychodzące naprzeciw jego możliwościom otoczenie domowe. Z czasem niezbędne staje się zabezpieczenie sprzętów domowych przed niewłaściwą eksploatacją, na przykład zainstalowanie w drzwiach zamka z kluczem (w celu ochrony przed możliwością niepostrzeżonego wyjścia z domu), schowanie noży i substancji szkodliwych w miejscu niedostępnym dla chorego i tym podobne. Do tej grupy zaliczamy również zabezpieczenie dokumentów osobistych przed zgubieniem lub trafieniem w obce ręce (warto zrobić kopię dowodu osobistego dla chorego). Dobrze jest również włożyć do kieszeni osoby chorej kartkę z numerami telefonów kontaktowych na wypadek zaginięcia albo wyposażyć ją w zegarek z GPS.

BEZPIECZEŃSTWO MEDYCZNE

Bezpieczeństwo medyczne oznacza zapewnienie choremu koniecznego dostępu do specjalistów

i zadbanie o regularne zażywanie odpowiednich leków przepisanych przez lekarzy. Na początku choroby wiele rodzin postanawia, że osoba dotknięta otępieniem będzie mieszkała sama; bliscy pomagają, pozostawiając przygotowane jedzenie, napoje oraz posortowane leki do samodzielnego przyjmowania. Prędzej czy później jednak chory traci kontrolę, a nieobecna rodzina nie ma pewności, czy lekarstwa były przyjmowane właściwie. W konsekwencji lekarz nie wie, czy leki są skuteczne (np. czy osłabienie pacjenta nie jest wynikiem złego odżywiania się bądź odwodnienia). Może to prowadzić do dalekosiężnych konsekwencji.

BEZPIECZEŃSTWO FINANSOWE

Bezpieczeństwo finansowe polega na takim zabezpieczeniu środków (pieniędzy, kart płatniczych, kredytowych), aby nie były łatwo dostępne dla osób trzecich i nie mogły być wykorzystane nadmiernie przez osobę dotkniętą otępieniem. Chorzy bywają przywiązani do pieniędzy – trzymanie ich przy sobie daje im poczucie bezpieczeństwa (na przykład lubią mieć przy sobie całą emeryturę i przeliczać ją co jakiś czas). Gdy ich samokontrola dotycząca gospodarowania finansami jest ograniczona, stanowi to dla nich zagrożenie w postaci ewentualnej kradzieży. Można wtedy skserować pieniądze i wyposażyć chorą osobę w fotokopie (na tym etapie chory zwykle robi zakupy w towarzystwie bliskich, więc gdy chce płacić, możemy zaproponować, że go wyręczymy). Kolejnym ważnym aspektem jest określenie stałych opłat oraz ewentualnych rat kredytowych. Warto zacząć to robić razem z chorym. Często chorzy zapominają, że uregulowali rachunek i chcą to zrobić ponownie (można założyć zeszyt, w którym pod kontrolą opiekuna będą zapisywać swoje opłaty).

BEZPIECZEŃSTWO PRAWNE

Bezpieczeństwo prawne związane jest z zagrożeniami, wśród których najpoważniejsze w skutkach mogą być: niewyrażenie zgody na hospitalizację w sytuacji grożącej utratą życia bądź zdrowia (znany jest przypadek, gdy osoba przechodząca udar mózgu odmówiła hospitalizacji, a na mocy obowiązującego prawa zwolniło to ratowników pogotowia z obowiązku zawiezienia jej do szpitala), zawarcie niekorzystnej umowy nabycia przedmiotu lub usługi (w świetle prawa proces ten jest odwracalny, ale długotrwały i często kończy się fiaskiem), zawarcie niekorzystnej umowy zbycia prawa własności (na przykład do nieruchomości na rzecz osób obcych), narażenie się na oszustwo (metodą „na wnuczka” czy „na policjanta”) lub wyrządzenie szkody osobie trzeciej (kradzież, uszkodzenie mienia) skutkujące narażeniem się na proces sądowy.

We wstępnym etapie choroby otępiennej (gdy chory może jeszcze świadomie stanowić o sobie) istnieje możliwość udzielenia pełnomocnictwa w formie aktu notarialnego ustanawiającego pełnomocnika osoby dotkniętej otępieniem. Pełnomocnik jest upoważniony do występowania w imieniu chorego w sprawach objętych pełnomocnictwem. Ważne jest, aby pełnomocnictwem objąć jak najszerszy zakres potencjalnych czynności, w których może zajść konieczność reprezentowania bliskiego (np. wynajem lub sprzedaż mieszkania, zgoda na operację – potrzebne są odrębne zapisy w akcie notarialnym). Jeżeli osoba chora nie może już świadomie decydować o sobie, warto uruchomić procedurę ubezwłasnowolnienia. W tym przypadku chory zostaje objęty nadzorem opiekuna prawnego (np. członka rodziny, znajomego – opiekunem prawnym może być tylko jedna osoba), który reprezentuje go w czynnościach dnia codziennego

(np. odbiór emerytury, zgoda na hospitalizację). W przypadku zdarzeń wywołujących dalekosiężne skutki dla osoby chorej (np. sprzedaż nieruchomości, umieszczenie w placówce opiekuńczej) decyzję podejmuje Sąd Rodzinny. Ubezwiastnowolnienie jest często błędnie postrzegane jako proces negatywny. Jest dokładnie odwrotnie – to akt świadczący o odpowiedzialności i nie małego sposobu na zadbanie i zabezpieczenie interesu chorego. Proces ten budzi wiele zastrzeżeń i emocji tak wśród członków rodziny osoby chorej, jak i u niej samej. Bardzo ważne jest, aby nie dać się im ponieść i mając na względzie dobro chorego, jak również jakość życia rodziny, zadbać o dobrą atmosferę rozmów na ten trudny, ale jakże istotny dla przyszłości temat.

PODSTAWOWE ZASADY DOBREJ OPIEKI

Poniżej przedstawiamy najważniejsze obszary, w których rodziny mogą zweryfikować swoje przyzwyczajenia w celu zapewnienia choremu jak najlepszej opieki.

NIEZALEŻNOŚĆ CHOREGO, GODNOŚĆ, SZACUNEK

Chory jest osobą dorosłą. W związku z tym nie należy rozmawiać o nim w jego obecności jako o osobie trzeciej. Szepty i konspiracyjne rozmowy również wywołują niepokój, a to z kolei wpływa na zachowanie osoby chorej w stosunku do otoczenia. Dlatego warto dbać o dyskretne wspieranie niezależności chorego, co pozwoli mu zachować szacunek do samego siebie pomimo obniżającej się sprawności.

ADEKWATNE ZADANIA, UNIKANIE KONFRONTACJI

Warto dbać o dobór zadań adekwatnych do możliwości, to znaczy unikać poleceń, których wykonanie sprawia choremu trudność i wywołuje u niego obniżenie nastroju lub złość. Jeżeli opiekun widzi, że podopieczny nie daje sobie rady, to najlepiej byłoby dyskretnie go wspierać albo unikać powierzania takich zadań. Dobrze jest delegować zadania, które wywołują pozytywne emocje. Gdy jesteśmy świadomi przebiegu choroby, nie jest wskazane uporczywe dążenie do podtrzymywania u chorego zanikających umiejętności. Najlepsze rezultaty w opiece – mierzone samopoczuciem – osiągają opiekunowie, którzy będąc świadomi przebiegu otępienia, nie wykazują potrzeby usilnego podtrzymywania

zanikających umiejętności, w zamian za to koncentrują się na aktywizacji dobrze zachowanych funkcji.

Unikanie konfrontacji sprowadza się do niewchodzenia w dyskusje negujące stanowisko reprezentowane przez chorego. Nieważne, że to nie opiekun zabrał pieniądze (o co oskarża go chory), w takich sytuacjach można powiedzieć: „Oczywiście sprawdzę, być może przez pomyłkę tak się stało, ale zaraz je na pewno znajdziemy, pomożesz mi poszukać?”. W ten sposób tłumimy w zarodku stan, który bez odpowiedniej reakcji rozwinąłby się do bardzo nieprzyjemnej sytuacji.

AKTYWNOŚĆ FIZYCZNA I SPOŁECZNA

Nie ma żadnych przeszkód, aby człowiek chory zrezygnował z aktywności fizycznej. Codzienny spacer, krótka gimnastyka lub bardziej zaawansowana forma aktywności pozwalają utrzymać dobrą kondycję psychiczną i fizyczną. Warto dołożyć wszelkich starań, aby jak najdłużej zapewnić regularne ćwiczenia, dostosowane do predyspozycji i preferencji podopiecznego.

Dzięki aktywności społecznej osoba chora może zachować poczucie własnej wartości. Obecność innych ludzi, w szczególności świadomych przebiegu schorzenia i dostosowujących swoje zachowania do predyspozycji chorego, ma ogromny wpływ na jego życie i otoczenie. Warto dopilnować, aby środowisko było dobrze dopasowane do możliwości osoby dotkniętej otępieniem (na przykład nie zapisujemy jej na Uniwersytet Trzeciego Wieku). Bardzo dobry wpływ na chorych mają kontakty z wnukami, niestety jednak rodziny często ograniczają ich wzajemną relację, bo chcą, aby najmłodsi pamiętali zdrowych dziadków.

POCZUCIE HUMORU

Obracanie w żart sytuacji, które grożą eskalacją złości, wymaga znajomości chorego i swoistej elastyczności słownej, ale bez wątpienia przyczynia się do utrzymywania lepszej atmosfery w domu. Jest to doskonały sposób na rozładowywanie napięć i przekierowywanie uwagi (z tematu, który irytuje bądź złości). Warto jednak dopilnować, aby obracanie w żart nie przeistoczyło się w wyśmiewanie chorego, jego lęków i błędów.

CODZIENNE ŻYCIE Z CHORYM

Wskazówki zawarte poniżej powstały na bazie doświadczeń opiekunów. Mamy nadzieję, że okażą się przydatne, jednak być może w niektórych przypadkach nie znajdą zastosowania, bo choroby otępienne mają indywidualny przebieg.

KĄPIEL I HIGIENA OSOBISTA

Osoba dotknięta otępieniem być może nie będzie pamiętała o tym, że powinna zadbać o higienę lub w jaki sposób to zrobić. Może również nie odczuwać takiej potrzeby. Ważne, byśmy w takich sytuacjach nie naruszali godności podopiecznego, oferując pomoc. Co można zrobić?

- warto jak najdłużej podtrzymywać przyzwyczajenia chorego (jeżeli ma zwyczaj myć się pod prysznicem, to nie trzeba zmuszać do kąpieli w wannie i odwrotnie), jednocześnie upraszczajmy tę czynność do maksimum.
- stworzenie miłej atmosfery, informowanie osoby chorej o czynnościach, które nastąpią, zadbanie o bezpieczeństwo (uchwyt w wannie, mata antypoślizgowa, zasłonięcie luster, jeśli odbicie twarzy budzi niepokój), właściwa temperatura wody to główne elementy, na które opiekun powinien zwrócić uwagę.

TOALETA I NIETRZYMANIE MOCZU

Osoba dotknięta otępieniem może stracić zdolność orientacji, kiedy należy iść do toalety. Być może nie będzie pamiętać, gdzie jest ubikacja i jakie czynności należy w niej wykonać. Jak można pomóc choremu w takiej sytuacji?

- jednym z rozwiązań jest regularne przypominanie o toalecie i odprowadzanie osoby chorej do ubikacji (nawet jeśli nie zgłasza takiej potrzeby).
- można zostawić uchylone drzwi do toalety albo oznaczyć je jasnymi, żywymi kolorami i dużymi literami.
- dobrze jest dopilnować, aby chory był ubrany w rzeczy łatwe do włożenia i w takie rzeczy zaopatrywać chorego.
- niektórzy opiekunowie ograniczają podawanie napojów przed pójściem spać (jeśli to możliwe).
- czasem może pomóc pozostawienie nocnika albo krzeselka toaletowego przy łóżku chorego, można też stosować wkładki higieniczne bądź pieluchomajtki oraz podkłady higieniczne na łóżko.

UBIERANIE

Osoba dotknięta chorobą otępienną często zapomina, jak należy się odpowiednio ubrać. Może również nie odczuwać potrzeby zmiany ubrania. Jak można jej pomóc?

- wskazane jest wspieranie samodzielności w ubieraniu tak długo, jak to możliwe. Niektórzy opiekunowie porządkują choremu ubrania w kolejności ich wkładania, unikają ubrań ze skomplikowanymi zapięciami, stosują powtórzenia w przypadku instrukcji słownych.
- można zaproponować skarpetki bezuciskowe lub buty z antypoślizgowymi gumowymi podeszwami (dbając o zmniejszenie ryzyka obrzęku nóg i mając na uwadze bezpieczeństwo chorego).
- jeżeli chora kobieta podwija lub podciąga spódnicę albo sukienkę w miejscach publicznych, proponujemy zamienić tę część garderoby na spodnie. Jeżeli chory rozpiną guziki koszuli, po czym ściąga ją z łatwością,

lepiej zamienić tę część garderoby na bluzę wkładaną przez głowę.

GOTOWANIE, JEDZENIE

Podczas kolejnych etapów choroby może się nasilać zatracanie umiejętności gotowania. Powoduje to wiele problemów, zwłaszcza jeśli chory mieszka sam. W związku z tym rośnie gwałtownie ryzyko skaleczeń, oparzeń lub pozostawienia włączonej kuchenki. Ponadto osoby dotknięte chorobą otępienną często zapominają, że zjadły posiłek. Bywa, że nie czują głodu ani łaknienia, bądź nie potrafią nazwać tej potrzeby. Mogą też nie wiedzieć, jak posługiwać się widelcem lub nożem. W zaawansowanym stadium otępienia może pojawić się problem z gryzieniem i przełykaniem. Co można zrobić?

- na początku proponujemy ocenić, jak chory radzi sobie z czynnościami w kuchni, a jeśli sprawia mu to trudność, należy gotować wspólnie z nim. Część opiekunów dostarcza gotowe jedzenie albo zaczyna korzystać z cateringu.
- wskazane jest zainstalowanie bezpiecznych urządzeń (np. zamiana kuchenki gazowej na elektryczną) i usunięcie ostrych narzędzi.
- dobrze jest upewnić się, że chory spożywa wystarczającą ilość napojów, gdyż odwodnienie jest częstą przyczyną nagłego pogorszenia funkcji poznawczych i stanu somatycznego. Wskazane jest upewnienie się, że podawany posiłek nie jest za gorący ani za zimny.
- gdy osoba bliska nie wie, jak jeść, warto samemu dać przykład w trakcie wspólnego posiłku.
- można pokroić pożywienie na małe kawałki (to pozwoli uniknąć zakrztuszeń) albo podawać posiłki, które można

jeść palcami (łatwiej je zjeść). W zaawansowanym stadium choroby pomocne jest miksowanie potraw, może stać się też konieczne karmienie podopiecznego.

ALKOHOL I PAPIEROSY

Jeżeli nie stoi to w kolizji z terapią lekową, nie ma powodów, aby osoba z chorobą otępienną nie mogła spożywać alkoholu w umiarkowanych ilościach. Palenie papierosów stwarza większe zagrożenie, gdyż związane jest z ryzykiem zaproszenia ognia. Co można zrobić?

- warto chować papierosy w miejscu niedostępnym dla chorego i mieć pod kontrolą ich wydzielanie. Wychodząc z domu podopiecznego, można zostawić mu w widocznym miejscu paluszki, krakersy lub pestki dyni.
- kluczowe jest skonsultowanie z lekarzem spożycia alkoholu w związku z terapią lekową. W miarę postępu choroby otępiennej reakcja chorego na alkohol może ulec zmianie, tak więc nawet niewielkie ilości działające na uszkodzony mózg mogą wywołać silniejszy efekt.

RADZENIE SOBIE Z EMOCJAMI I ZACHOWANIAMI CHOREGO

Choroba otepienna, oprócz licznych ubytków poznawczych, skutkuje także zmniejszoną kontrolą emocji, reakcji społecznych i zachowań. Jak mówią opiekunowie, których spotkałyśmy w Domu Dziennego Pobytu, objawy związane z emocjami i zachowaniami bliskiego są dla nich o wiele bardziej uciążliwe niż te związane z zaburzeniami pamięci.

POWTARZAJĄCE SIĘ PYTANIA I ZACHOWANIA

Objawami pojawiającymi się już na samym początku otępienia są ciągłe powtórzenia słowne oraz wielokrotne robienie tych samych czynności. Jak można sobie z nimi radzić?

- jedną z możliwości jest odwracanie uwagi chorego od wciąż powtarzającego się wątku. W zamian za to można pokazać coś ciekawego, opowiedzieć o czymś lub zaproponować inną aktywność.
- czasem wystarczy po prostu przytulenie chorego i zapewnienie o swoim uczuciu do niego i sympatii (wtedy może poczuć się bezpiecznie i w następstwie tego powtarzające się pytania mogą ustąpić).
- gdy osoba dotknięta otępieniem wielokrotnie wykonuje tę samą czynność (np. karmi kota, przegląda tę samą gazetę), na samym początku warto ocenić, jakie konsekwencje niesie ze sobą ciągłe robienie danej rzeczy. Jeśli skutki mogą być negatywne (np. przekarmienie zwierzęcia), bezpiecznym rozwiązaniem jest usunięcie z pola widzenia podopiecznego przedmiotów, których nie powinien używać (np. karmy). Jeżeli zaś czynność nie ma negatywnych skutków (np. przeglądanie gazety),

warto na nią pozwolić – bo nawet jeśli denerwuje ona opiekuna, to może jednocześnie sprawiać przyjemność choremu.

GUBIENIE RZECZY I OSKARŻENIA O KRADZIEŻ

Jednym z pierwszych objawów otępienia może być ciągle zapominanie przez osobę chorą, gdzie są jej rzeczy. Zdarza się wtedy, że oskarża ona innych o kradzież. Zachowanie takie nie wynika ze złych intencji, jest po prostu połączeniem niepokoju, poczucia straty, a także poczucia utraty kontroli i pamięci. Co można zrobić w tej sytuacji?

- zachęcamy do zorientowania się, czy chory nie ma ulubionych miejsc i kryjówek.
- wskazane jest skopiowanie ważnych dokumentów (np. dowodu osobistego, kluczy), warto też sprawdzać zawartość kosza na śmieci przed jego opróżnieniem.
- na oskarżenia należy odpowiadać łagodnie (bez atakowania, bulwersowania się taką oceną).
- można też zgadzać się ze stwierdzeniami chorego o zaginięciu przedmiotu i pomóc mu w szukaniu.

OBNIŻONY NASTRÓJ CHOREGO I DEPRESJA

Obniżony nastrój, zauważany średnio u co drugiej osoby dotkniętej otępieniem, może być reakcją na świadomość, że pogarsza się jej funkcjonowanie poznawcze. Objawia się zmniejszoną inicjatywą chorego, brakiem energii do działań lub zmniejszeniem zainteresowań. Jeżeli zauważamy u podopiecznego negatywne odnoszenie się nie tylko do sytuacji wywołanej chorobą, ale też do samego siebie i świata – prawdopodobnie mamy do czynienia z depresją. Jej objawy u osób z demencją nie są typowe: symptomami depresji będzie nie tyle skarżenie się na przygnębienie, bezradność, poczucie beznadziejności i apatię, co raczej

zanik odczuwania przyjemności, lęk i niepokój. Jest to związane z trudnościami osoby chorej z nazywaniem własnych emocji. Co zrobić w takiej sytuacji?

- psychiatra lub psycholog musi koniecznie ocenić, czy chory ma obniżony nastrój lub dodatkową obok otępienia chorobę, jaką jest depresja. Ani podopieczny, ani opiekun nie są w stanie samodzielnie uleczyć depresji.
- w przypadku depresji skutki farmakoterapii są widoczne dopiero po kilku tygodniach i pierwsze zmiany zauważamy nie tyle w nastroju chorego, co w obszarze snu, zmniejszeniu lęku i napięcia. Oznacza to, że nie wolno bez konsultacji z lekarzem zrezygnować z podawania osobie chorej leków (nawet gdy początkowo po ich stosowaniu nie widzimy poprawy).
- nieleczona depresja swoimi objawami zawsze przyczynia się do pogorszenia jakości życia chorego, może także przyspieszyć postęp choroby otępiennej. Co więcej, w niektórych przypadkach jest poważnym zagrożeniem dla bezpieczeństwa i życia osoby chorej.

UROJENIA I HALUCYNACJE

Urojenia i halucynacje występują szczególnie podczas kolejnych etapów choroby otępiennej. Urojeniami nazywamy zaburzone przekonania, które są bardzo realne dla danej osoby (na przykład, że małżonek jest niewierny). Wywołują one strach i mogą skutkować agresją. Halucynacje to widzenie lub słyszenie czegoś, czego nie ma (na przykład widzenie bliskich z przeszłości). Jak opiekun może sobie z tym radzić?

- odradzamy negocjowanie i dyskusje z chorym na temat jego punktu widzenia (zwykle taka reakcja wywołuje złość).

- jeżeli podopieczny jest przestraszony, najważniejsze wydaje się stworzenie komfortowej, bezpiecznej sytuacji. Można wtedy spokojnie przemówić do niego, wziąć go za rękę, zapewnić o naszej trosce.
- jedną ze strategii radzenia sobie opiekunów jest przekierowanie uwagi chorego na coś realnego, obecnego w pomieszczeniu.
- dobrze jest zidentyfikować i wyeliminować czynniki wywołujące urojenia o negatywnym zabarwieniu (np. jeżeli obraz wiszący na ścianie bądź program w TV jest takim „ogniwem zapalnym”, obraz można usunąć, a telewizora nie włączać).
- tego typu uciążliwości mogą być eliminowane dzięki terapii lekowej. Dlatego wskazane jest informowanie lekarza o wyżej wymienionych zaburzeniach, aby mógł ocenić skuteczność przyjmowanych leków i ewentualnie zmodyfikować ich dawkowanie.

SFERA SEKSUALNA

Choroby otępienne nie zawsze objawiają się zaburzeniami zachowań seksualnych, jednak niektóre osoby demonstrują potrzeby ekshibicjonistyczne. Co można zrobić?

- jeśli chory rozbiera się w miejscach publicznych, dotyka swoich miejsc intymnych lub innych ludzi w niewłaściwy sposób, należy powstrzymać się od gwałtownej reakcji w trakcie takiego zdarzenia. Warto wtedy z największym spokojem poinformować świadków, że takie zachowania wywołane są przez chorobę. Zmniejszy to ryzyko ewentualnej agresywnej reakcji ze strony osoby chorej na wzburzenie lub pretensje „gapiów” i pomoże obserwatorom tego zdarzenia zareagować ze zrozumieniem i dostosować się do sytuacji.

- najskuteczniejszą metodą w tym przypadku jest przekierowanie uwagi chorego na inne działanie (np. „Pomogę ci poprawić ubranie, żebyś nie zmarł, dobrze?”).
- warto podyskutować na temat możliwych reakcji w grupie wsparcia – zapewne wielu uczestników doświadczyło podobnych sytuacji i wypracowało własne skuteczne sposoby radzenia sobie z tym problemem.
- gdy niewłaściwe zachowania seksualne nasilają się bądź są trudne do opanowania, zachęcamy do kontaktu z lekarzem, gdyż podstawą jest otwartość i zasięgnięcie porady u profesjonalisty.

AGRESJA

W reakcji na wiele zdarzeń, na przykład takich jak utrata zdolności rozpoznawania właściwych zachowań społecznych, emocji uznawanych za negatywne lub oceny i rozumienia sytuacji, chory może od czasu do czasu przejawiać złość lub agresję. Z punktu widzenia opiekuna jest to jeden z najbardziej uciążliwych objawów. Jak można sobie radzić?

- podstawową zasadą jest unikanie sytuacji błędnego koła, a więc sytuacji, gdy na przejaw agresji reagujemy agresją. Świadomi objawów choroby opiekunowie pozostają spokojni, nie okazują strachu ani złości.
- warto przekierować uwagę chorego na jakąś wyciszającą go aktywność. Czasem sama zmiana pomieszczenia przez podopiecznego może wystarczyć do uspokojenia emocji.
- kluczowe jest ustalenie, co wywołało negatywną reakcję osoby chorej. Warto jednak dać sobie na to trochę czasu i zamiast uporczywie szukać przyczyny od razu (np. zadając serię pytań choremu)

najpierw skupić się na wyciszeniu, a potem próbować przeciwdziałać wystąpieniu takich sytuacji w przyszłości.

- trudno być obojętnym, gdy osoba bliska zachowuje się agresywnie. Warto jednak pamiętać, że jej zachowanie nie jest aktem przemocy, a objawem choroby. Nie oznacza to, że opiekun powinien akceptować takie zachowania (są one uciążliwe dla obu stron). Jeśli nie występują sporadycznie, lecz przybierają na sile lub są coraz częstsze, należy poinformować o tym lekarza. Agresja (jako zaburzenie zachowania) może być skutecznie wyeliminowana odpowiednio dobranymi lekami.
- żadne zachowanie chorego, nawet agresywne, nie usprawiedliwia stosowania przemocy wobec niego. Jeśli zdarzy się sytuacja, gdy opiekun musi zareagować ostro w obronie własnej, następnym krokiem powinna być konsultacja ze specjalistą. W ten sposób zapobiegniemy sytuacji, kiedy samoobrona opiekuna zamieni się w przemoc. Zdarza się, że jedyną możliwością pohamowania zachowań agresywnych chorego jest terapia lekowa. Naczelną wartością jest bezpieczeństwo zarówno chorego, jak i opiekuna.

WĘDROWANIE

Ciągłe chodzenie chorego po domu lub okolicy zagraża jego bezpieczeństwu i może stać się dla bliskich bardzo uciążliwym problemem, szczególnie w zaawansowanej fazie choroby. Co można zrobić w takich sytuacjach?

- wskazane jest upewnienie się, że dom został przystosowany z myślą o samodzielnym poruszaniu się chorego i zabezpieczony przed wyjściem bez wiedzy innych domowników. Wędrowanie po domu

opiekun zazwyczaj ocenia jako irytujące i bezcelowe. Nie trzeba jednak zabraniać tej aktywności, jeśli nie wywołuje ona u chorego emocji uznawanych za negatywne.

- wędrowanie po domu może wynikać ze zwiększonej potrzeby stymulacji. Warto wtedy zapewnić osobie chorej więcej zajęć w ciągu dnia, zabrać ją na dłuższy spacer lub zachęcić do wykonywania konkretnych czynności (chory ma trudność z zaplanowaniem zajęć, które mógłby wykonać, może też nie pamiętać o swoich zainteresowaniach).
- pożądane jest, aby osoba dotknięta otępieniem miała przy sobie identyfikator z danymi kontaktowymi do kogoś bliskiego. Zachęcamy też opiekunów do noszenia przy sobie aktualnej fotografii chorego. Jeśli osoba chora zaginie, zdjęcie może przydać się do identyfikacji.
- kiedy chory zostanie odnaleziony, warto powstrzymać się przez okazywaniem złości, zniecierpliwienia lub strachu. Lepiej w sposób delikatny podkreślać troskę o jego bezpieczeństwo.

STRES I PROBLEMY OPIEKUNA

Otępienie jest chorobą, której skutki oddziałują na całą rodzinę. Koszty emocjonalne związane z opiekowaniem się osobą bliską są tak duże, że warto od początku dowiedzieć się jak najwięcej o chorobie, przygotować na jej kolejne stadia i zaakceptować oraz zrozumieć własne emocje, gdyż jakość oferowanej opieki zależy od kondycji psychicznej opiekuna.

ROZDRAŻNIENIE I ZŁOŚĆ

Rozdrażnienie może pojawić się już na samym początku zmagania z chorobą osoby bliskiej i jest reakcją na objawy otępienia (na przykład na ciągłe powtarzanie tych samych pytań). Złość opiekuna może być skierowana na chorego, ale i na siebie, na lekarza, na innych członków rodziny czy po prostu na sytuację. Warto nauczyć się odróżniać złość na zachowania osoby bliskiej (będące wynikiem otępienia) od złości na samego chorego (na jego osobę) oraz nauczyć się odreagowywać, przepracowywać przeżywane emocje – pomocny w tym może okazać się udział w grupie wsparcia lub czas wolny przeznaczony tylko dla opiekuna i poświęcony czynnościom, które sprawiają mu przyjemność.

ZAŻENOWANIE I WSTYD

Uczucie zażenowania pojawiać się może szczególnie w sytuacjach, gdy chory zachowuje się niewłaściwie w miejscach publicznych bądź w obecności gości. W pierwszej fazie choroby opiekun sam nie do końca wie, jak się zachować w relacji z chorym i nie zawsze umie

przewidzieć jego reakcje. Kluczowe jest poszukiwanie informacji o objawach otępienia oraz kontakt z osobami o podobnych doświadczeniach. Dzięki temu opiekun uświadamia sobie, że to, co dzieje się z jego bliskim, jest typowe dla przebiegu choroby oraz że są sposoby zaradzenia tym sytuacjom. Wtedy ma możliwość wpływu na osoby z jego otoczenia, aby i one nie rezygnowały z kontaktów z chorym i nie obawiały się jego nietypowych reakcji.

BEZRADNOŚĆ, POCZUCIE DEZINFORMACJI

Jedną z pierwszych emocji, z jakimi opiekun zmagają się po diagnozie, jest poczucie bezradności. Również nie do końca wiadomo, gdzie poszukiwać informacji, a jeśli już uzyskujemy je z różnych źródeł, nie zawsze są one spójne. Opiekun oczekuje rzetelnej wiedzy od lekarza, jednak realia opieki zdrowotnej są takie, że nie ma on możliwości poświęcić choremu i jego rodzinie wystarczająco dużo czasu. Niezbędne staje się więc poszerzanie wiedzy we własnym zakresie.

Najcenniejszym źródłem informacji o chorobie są doświadczenia innych. Należy jednak wystrzegać się „jedynej słusznej” rady (nie wszystkie rozwiązania są uniwersalne i znajdują zastosowanie u każdego). Przykładem pomocy jest udział w grupach wsparcia. Najbogatszym źródłem wiedzy stał się obecnie internet, jednak można w nim także znaleźć wiele dezinformacji, które potęgują lęk i dezorientację wśród opiekunów.

Najlepiej ufać autorytetom. W tym przypadku również warto zachować ostrożność, jako że zdarza się, iż za autorytet jest uznawany ktoś, kto obiecuje rzeczy nierealne, choć być może najbardziej upragnione

(na przykład wyzdrowienie). Warto weryfikować informacje – potwierdzeniem wiarygodności będzie wzmianka w więcej niż jednym źródle, jak również obecność na stronach stowarzyszeń o międzynarodowym zasięgu. Bardzo wartościowe, kompleksowe opracowania znajdują się na stronach anglojęzycznych stowarzyszeń alzheimerowskich (kanadyjskich, amerykańskich). Również polskojęzyczne źródła są coraz bogatsze w wartościowe materiały dla użytkowników. Jednak w przypadku rzadziej występujących chorób otępiennych źródła anglojęzyczne są praktycznie jedynymi, które przekazują więcej niż podstawowe informacje.

POCZUCIE WINY I ODPOWIEDZIALNOŚCI

Opiekun może doświadczać poczucia winy na każdym etapie choroby. Wynika ono z poczucia odpowiedzialności za chorego. Zdarza się, że już w momencie diagnozy bliski osoby chorej zadaje sobie pytania: „Dlaczego tak późno skontaktowałem się z lekarzem?”, „Czy gdybym wcześniej zauważył objawy, przebieg choroby byłby łagodniejszy?”. Opiekunowie nierzadko zastanawiają się, czy zrobili wszystko, co możliwe, aby aktywizować chorego i utrzymać jego funkcjonowanie na jak najlepszym poziomie. Obwiniają siebie samych o takie emocje odczuwane w stosunku do podopiecznego, jak złość i zdenerwowanie, a także nawet o to, że potrzebują odpoczynku i podzielenia się opieką nad chorym. W przypadku poczucia winy warto zadać sobie pytanie: czy powracanie myślami do tego, co jest już nieodwracalne (np. późna diagnoza w przeszłości, postęp choroby w przyszłości), polepszy jakość życia osoby bliskiej? Jedyne, na co opiekun ma wpływ, to chwila obecna, którą jest mu dane przeżywać z chorym.

IZOLACJA

Wielu opiekunów z powodu skoncentrowania się na opiece nad osobą chorą zmniejsza (a z czasem nawet zaprzestaje) kontaktów towarzyskich, co nieuchronnie prowadzi do izolacji. Do jakości opieki dużo dobrego wnosi zarówno utrzymywanie relacji z osobami z podobnymi doświadczeniami, jak i z tymi, którym problem otępienia jest zupełnie obcy. Grupy wsparcia i rozmowy z osobami, których bliscy również dotknięci są podobną chorobą, okazują się cenne zarówno w zakresie porad, jak i wyrażenia swych emocji wobec osób rozumiejących problem. Warto jednak nie zamykać się na kontakty z osobami „spoza świata choroby”, gdyż takie relacje pozwalają choćby na krótki czas odwrócić od niej uwagę. Czasem zwykła obecność drugiej osoby lub wspólne działanie (na przykład kontynuowanie pasji) bywa bardziej odprężające niż kolejna rozmowa o chorobie.

LĘK I ŻAŁOBA

Lęk może pojawić się w każdym stadium choroby otępiennej, choć w każdym może dotyczyć czegoś innego. W momencie diagnozy lęk może wywoływać takie pytania jak: „Co będzie się działo z moim bliskim? Czy poradzę sobie w roli opiekuna? Czy znajdę kogoś, kto może mi pomóc?”. Na późniejszych etapach choroby lęk może dotyczyć zdrowia opiekuna i przyszłości podopiecznego („Co będzie z moim bliskim, kiedy mnie zabraknie?”). Emocja ta jest zjawiskiem normalnym i nie ma opiekuna, który by jej nie przeżywał. Pozostaje tylko pytanie, co zrobi on z tą emocją. Czy będzie próbował jej zaprzeczać? Jeśli tak, to wciąż będzie ona w nim obecna. Czy skupi się na jej przeżywaniu? Jeśli tak, to będzie bardziej skoncentrowany na własnej osobie niż na swoim bliskim, który wymaga pomocy. Czy też zmobilizuje

się do podejścia zadaniowego? Tylko to może przynieść pozytywny skutek zarówno choremu, jak i opiekunowi.

Nierzadko opiekunowie mówią, że jeszcze za życia chorego przeżywają żałobę po nim. Mają na myśli proces, który określają utratą tożsamości przez osobę bliską. Szczególnie trudny jest moment, kiedy rodzic lub współmałżonek nie rozpoznaje już najbliższego opiekuna. Warto w naszym myśleniu skoncentrować się na tym, że mimo wszystko spędzanie z chorym wspólnego czasu to wielki przywilej. Często w jakimś sensie dzięki chorobie opiekunowie mają możliwość zbliżenia się na nowo do chorego, zatrzymują się w pędzie codziennych zdarzeń – z perspektywy czasu jest to dla nich bardzo cenne.

DEPRESJA OPIEKUNA

Pierwsze oznaki, które mogą sygnalizować występowanie depresji u opiekuna, związane są zarówno z emocjami, jak i ciałem. Bliski chorego może zauważyć u siebie drażliwość, zanik odczuwania przyjemności oraz zmiany dotyczące apetytu, snu i energii. W przypadku bardziej zaawansowanej depresji, oprócz przygnębienia i apatii, opiekun odczuwa dodatkowo zmiany we własnym myśleniu (negatywna ocena siebie i otoczenia) oraz zachowaniu (utrata zainteresowania światem). W zaawansowanym stadium depresji objawy te pogłębiają się. Osoba sprawująca opiekę może mieć poczucie, że traci kontrolę nad własnymi emocjami; jej negatywne myśli są bardzo uogólnione (dotyczą nie tylko sytuacji związanej z chorobą). To właśnie wtedy opiekun w sposób szczególny uskarża się na wyczerpanie fizyczne i osłabienie, które skutkuje pogorszeniem się jego stanu zdrowia oraz dolegliwościami bólowymi. Osoby z otoczenia mogą zaobserwować u niego takie zachowania jak wycofanie z aktywności społecznej, pobudliwość, niepokój, a nawet

obojętność lub wrogość w stosunku do podopiecznego. Należy pamiętać, że depresja opiekuna jest jednostką chorobową, która **wymaga leczenia** pod kierunkiem specjalisty.

JAK OPIEKUN MOŻE SOBIE POMÓC

Idealnie byłoby, gdyby źródłem pomocy dla opiekuna była rodzina. Zdarza się jednak, że rodzina jest źródłem stresu. Najważniejsze, aby opiekun **umiał przyjąć pomoc od innych** osób (jeśli wyrażają one gotowość) i nie brał na siebie całego ciężaru opieki. Jeżeli nie ma oparcia w rodzinie lub jego bliscy nie wyrażają chęci pomocy (bądź wręcz krytykują jego działania), warto rozważyć spotkanie rodzinne mające na celu uświadomienie innym sytuacji, w jakiej wszyscy się znajdują. Jeśli i to nie przynosi rezultatu, nieuniknione staje się poszukiwanie pomocy poza rodziną (wśród przyjaciół, znajomych i ośrodków wsparcia). Warto zrobić wszystko, aby nie znaleźć się w sytuacji, w której zostajemy jedynym opiekunem osoby (wraz z postępem choroby niezbędne będzie coraz większe aktywne zaangażowanie i poświęcanie większej ilości czasu choremu). Tak naprawdę nie jest istotne, czy opiekuna będzie wspierał ktoś z najbliższej rodziny, czy osoba obca. Najważniejsze, aby po prostu mieć kogoś bliskiego, komu można opowiedzieć o naszych emocjach związanych z opieką nad chorym.

Po zapoznaniu się ze specyfiką przebiegu otępienia warto zastanowić się, gdzie leży granica, której opiekun nie będzie potrafił lub chciał przekroczyć (często jest nią utrata przez bliskiego samodzielności w obszarze higieny osobistej). Warto również zastanowić się nad możliwymi rozwiązaniami oraz ich konkretną realizacją przez opiekuna (czy zorganizuje opiekę w domu do momentu

śmierci, zdecyduje się na Dom Dziennego Pobytu czy też na placówkę całodobową). Kwestia poruszona wyżej jest bardzo indywidualna i nie powinna podlegać ocenie przez nikogo poza osobą, która podjęła się opieki. Zdarza się, że w miarę postępu choroby opiekun musi zweryfikować pierwotne założenia. Czasem zakres obowiązków go przerasta – miernikiem jest poziom odczuwanej złości, wypalenia, niezadowolenia i żalu. Należy pamiętać, że są to emocje, które przenosi się na podopiecznego. Niewskazane jest, aby osoba chora przebywała wśród ludzi, którzy w jej obecności tracą samokontrolę (od agresji słownej po przemoc). Jeżeli opiekun dojdzie do takiego punktu, powinien uczciwie przyjrzeć się jakości oferowanej przez siebie opieki i zastanowić, czy jest w stanie dalej wspierać bliskiego. Z doświadczeń niektórych opiekunów spotkanych w naszej pracy zawodowej wynika, że oddanie chorego do specjalistycznej placówki całodobowej pozwala na przywrócenie równowagi w rodzinie.

Jakość sprawowanej opieki zależy w bardzo dużej mierze od tego, czy opiekun potrafi znaleźć czas dla siebie: zarówno w aspekcie dbania o własne zdrowie, jak i w celu rozwoju własnych zainteresowań. Im bardziej opiekun zatroszczy się o siebie, tym lepsza będzie jakość oferowanej opieki.

Podsumowując pracę z opiekunami osób chorych, możemy stwierdzić, że najskuteczniej pomagają ci, którzy stawiają sobie i choremu **realistyczne cele**, czyli potrafią rozróżnić rzeczy, na które mają wpływ (mobilizowanie chorego do działań, radzenie sobie z deficytami, pielęgnowanie zachowanych funkcji, łagodzenie samotności, dokonanie pozytywnej interpretacji życia pomimo choroby) od tych, na które wpływu nie mają (np. trudna przeszłość chorego, wyeliminowanie wszystkich jego obaw, obniżanie się jego sprawności).

NOTKI O AUTORKACH

Joanna Szczuka – psycholog, pracuje w Warszawie z podopiecznymi Domu Pobytu Dziennego dla Osób z dysfunkcjami neurologicznymi z grupy otępień (od oceny deficytów oraz poziomu sprawności funkcji poznawczych przez identyfikację możliwych form działania aż po ich realizację). Udziela wsparcia psychologicznego członkom rodzin osób chorych, prowadzi szkolenia i superwizję dla opiekunów zawodowych. Jest wykładowcą akademickim oraz posiada doświadczenie w pracy związanej z przeciwdziałaniem przemocy w rodzinie. Jest autorką publikacji dotyczących chorób otępiennych, depresji, osób starszych oraz przeciwdziałania przemocy. Jest również współtłumaczką książki wyjaśniającej dzieciom chorobę Alzheimera pt. *Dlaczego Babcia wkłada majtki do lodówki*. Ma otwarty przewód doktorski na temat podmiotowych korelatów dobrostanu psychicznego osób starszych.

Marzena Wójcicka – przez wiele lat związana z pracą w korporacjach, w 2010 roku na skutek choroby bliskiej osoby podjęła decyzję o założeniu pierwszego niepublicznego Domu Pobytu Dziennego dla Osób z dysfunkcjami neurologicznymi z grupy otępień Kanarkowa w Warszawie. Zadanie, które sobie postawiła, to stworzenie miejsca, gdzie osoby chore będą mogły podtrzymywać sprawność i kontakty społeczne w przyjaznej, rodzinnej atmosferze bez konieczności zmiany miejsca zamieszkania, a ich opiekunowie zachowają możliwość kontynuowania pracy zawodowej. Jej ośrodek prowadzi szkolenia i warsztaty mające na celu budowanie świadomości społecznej związanej z organizacją życia w rodzinie, w której wystąpiła choroba otępienna. Inicjatorka i współtłumaczką książeczki wyjaśniającej dzieciom chorobę Alzheimera (*Dlaczego Babcia wkłada majtki do lodówki*). Aktualnie koncentruje się na możliwości adaptacji zdobytej wiedzy i doświadczeń na potrzeby kompleksowego poradnika dla opiekunów osób z chorobami otępiennymi, jak również stworzeniu integrującej gry rodzinnej „szytej na miarę” potrzeb osób chorujących na choroby otępienne.



CHCESZ WIEDZIEĆ WIĘCEJ?

Zamów bezpłatny poradnik
„Jak opiekować się osobą przewlekle
chorą w domu”

w ramach projektu **Damy Radę**.

www.damy-rade.info

tel. 801 105 555

Damy Radę to kampania edukacyjna,
której celem jest pomoc opiekunom
w odnalezieniu się w nowej sytuacji
i nauczenie ich, jak prawidłowo
opiekować się chorym w domu.

Fundacja Projekt Starsi działa od 2013 roku. Głównym celem naszej działalności jest świadczenie kompleksowej pomocy osobom starszym i ich otoczeniu a także zapobieganie ich wykluczeniu społecznemu i marginalizacji.

Fundacja adresuje swoje działania do osób starszych i ich otoczenia. Priorytetowe obszary działania to:

- Profilaktyka i ochrona zdrowia
- Rozwój systemu opieki,
- Aktywizacja
- Przeciwdziałanie przemocy

Więcej informacji o naszych działaniach na stronie:
www.projektstarsi.pl lub pod numerem 537 375 505.