

Diagnoza choroby otępiennej, którą przyszło bądź przyjdzie usłyszeć, najczęściej wywołuje szok. Nawet jeśli tygodniami bądź miesiącami chodzimy od specjalisty do specjalisty oraz podejrzewamy typ choroby, diagnoza choroby otępiennej wywołuje wrażenie, że świat zatrzymał się w miejscu.

W głowie pojawia się mnóstwo pytań. Targają nami emocje. Im mniej wiemy o chorobie, tym te emocje są silniejsze i budzą większy niepokój. Boimy się spojrzeć w oczy naszych bliskich, w których być może zobaczymy strach. Boimy się, że oni zobaczą w naszych oczach to samo. Dłuższą bądź krótszą chwilę trwamy w stanie przerażenia, smutku, złości, żalu i zawodu, po czym próbujemy ogarnąć nową rzeczywistość. Trzeba się jakoś w tym gąszczu emocji odnaleźć. Do świadomości zaczyna przebijać się myśl: „Dobrze, że przynajmniej wiem już z czym się mierzymy, przynajmniej wiadomo w jakim obszarze się poruszać”. W ślad za tą myślą pojawia się ulga.

W niniejszej książce autorki dzielą się wiedzą zdobywaną w okresie blisko dziesięcioletniej współpracy z chorymi żyjącymi z różnymi typami chorób otępiennych. Przedstawiają proces opieki nad osobą z chorobą otępienną od czasu poprzedzającego uświadomienie sobie, że bliski ma problem, który wykracza poza ogólnie pojmowane naturalne starzenie się, przez poszczególne etapy choroby, po okres żałoby. Przytaczają przykłady wzięte z życia, mając nadzieję, że staną się one dla Opiekunów wskazówkami, inspiracją, gotowymi pomysłami, które wesprą w określonych sytuacjach.

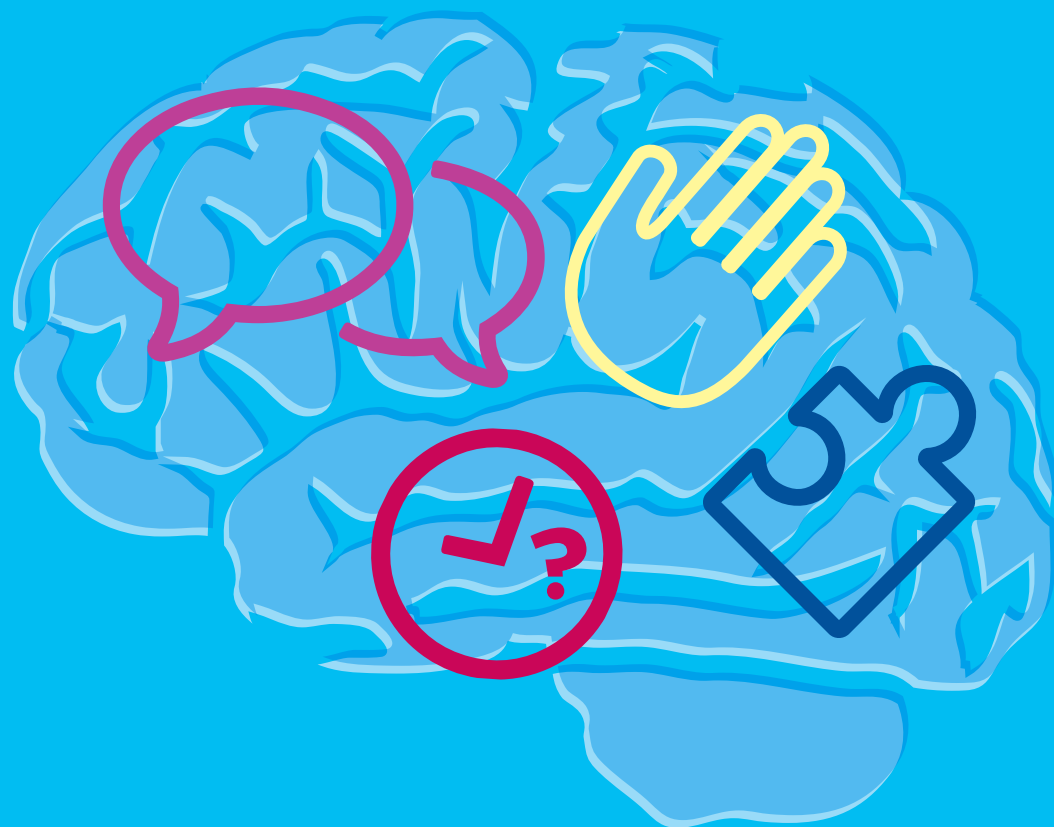
(...) w każdej sytuacji mamy możliwość podjęcia wartościowych działań, które – wraz z nabywaniem wprawy w ich stosowaniu – przenoszą uwagę opiekunów na to, co w opiece najcenniejsze: na możliwość nawiązania głębszych relacji z chorym i umocnienia więzi rodzinnych. Bywa, że choroba staje się zasadniczym powodem, dla którego opiekun zmienia swoje życie tak, aby być przede wszystkim wsparciem dla najbliższej osoby. To sprawia, że spełnia jedną z najważniejszych ról, jakie ma człowiek do spełnienia w życiu. Rolę, która wyzwala poczucie zadowolenia z faktu, że pomimo trudności jest w stanie sprostać zadaniu i umacniać swoje człowieczeństwo.

Fragmenty Poradnika „Opiekun szyty na miarę”

Marzena Wójcicka Joanna Szczuka

OPIEKUN szyty na miarę

PORADNIK DLA OPIEKUNÓW OSÓB
Z CHOROBAМИ OTĘPIENNYMI



Opiekun szyty na miarę

Marzena Wójcicka Joanna Szczuka

OPIEKUN

szyty na miarę

Marzena Wójcicka

Joanna Szczuka

OPIEKUN szyty na miarę

PORADNIK DLA OPIEKUNÓW OSÓB
Z CHOROBIAMI OTĘPIENNYMI

Copyright © Marzena Wójcicka, Joanna Szczuka

Copyright © Fundacja na rzecz standardów opieki Wyspy Pamięci, Warszawa 2019

Projekt okładki i ilustracje
Beata Wydrzyńska

Warszawa 2019

 Fundacja
na rzecz standardów opieki
w chorobach otępiennych

ASOS 2014-2020

Rządowy Program na rzecz Aktywności Społecznej
Osób Starszych na lata 2014-2020

Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej

Nie możesz winić lustra za to, że odbicie ci się nie podoba.

Mikołaj Gogol

Spis treści

Wstęp	9
I. Naturalny proces starzenia się	13
1. Czym charakteryzuje się funkcjonowanie poznawcze w okresie starości?	14
2. Jak seniorzy oceniają swoje zdrowie?	15
3. Z czym jest związany dobrostan seniorów?	16
II. Choroby otępienne	21
1. Podstawowe informacje o chorobach otępiennych	21
2. Charakterystyki najczęściej diagnozowanych chorób otępiennych	24
3. Jakie choroby bywają mylone z chorobami otępiennymi	25
4. Mity na temat chorób otępiennych	25
III. Zanim zorientujemy się, że to choroba	33
1. Starość? Roztargnienie? Stres? A może jednak... otępienie?	33
2. Naturalne starzenie się a objawy choroby otępiennej	35
3. Nie możemy dłużej zwlekać!	38
IV. Tych objawów nie da się już dłużej bagatelizować...	43
1. Do jakich specjalistów udać się z podejrzeniem choroby otępiennej	44
2. Możliwe ścieżki diagnostyczne	47
3. Jak poradzić sobie, gdy bliski nie chce iść do lekarza	50
V. Diagnoza	59
1. Jak przygotować się do wizyty lekarskiej	60
2. Jak rozmawiać z lekarzem w obecności chorej osoby	61
3. Najczęściej występujące reakcje na diagnozę choroby otępiennej	62
4. Jakie kroki warto podjąć po usłyszeniu diagnozy	66
5. Źródła rzetelnych informacji dotyczących chorób otępiennych	68
VI. Podstawy „opieki szytej na miarę”	75
1. Złote zasady opiekuna szytego na miarę	75
2. Pozytywna komunikacja z chorym	80
VII. Organizacja życia po diagnozie	91
1. Zaangażowanie rodziny	92
2. Wszystko się może zdarzyć...	95
3. Czy pozwolić choremu zostawać samemu w domu	97
4. Zabezpieczenia w domu	100
5. Ogólne zasady dotyczące dopasowywania pomieszczeń do możliwości i potrzeb chorych	105
6. Listy szczegółowych dopasowań w poszczególnych pomieszczeniach	108

7. Bezpieczeństwo zdrowotne	113
8. Bezpieczne finanse	119
9. Bezpieczeństwo prawne	120
10. Prowadzenie samochodu, bezpieczne podróże	125
VIII. Codzienna opieka – możliwości	131
1. Treningi poznawcze	131
2. Utrwalanie czynności życia codziennego	132
3. Wspólny czas wolny	133
4. Zajęcia indywidualne	134
IX. Problemy opiekuna	139
1. Rodzaje problemów opiekuna w zależności od jego sytuacji	140
2. Czynniki mogące nasilać poczucie obciążenia opiekuna	141
3. Typowe problemy opiekunów w podziale na etapy choroby	144
4. Depresja chorego	147
5. Zaburzenia zachowania chorego	150
X. Dbający o siebie opiekun – szczęśliwy podopieczny	159
1. Co mogę zrobić, a co nie jest możliwe?	159
2. Akceptacja	160
3. Jak sobie pomóc?	161
4. Czego można oczekiwać od znajomych	165
5. Kiedy należy bezwzględnie szukać pomocy?	166
6. Kilka słów do rodziny i przyjaciół – czego potrzebuje opiekun	173
XI. Schyłek życia bliskiej osoby	177
1. Lekarz specjalista medycyny paliatywnej	178
2. Towarzyszenie choremu w ostatniej fazie życia	178
3. Uśmierzanie bólu i zapewnienie komfortu fizycznego	180
4. Sprawy duchowe	181
5. Doczesne sprawy	181
6. Jak możemy zapewnić komfort psychiczny naszemu bliskiemu?	181
XII. Żałoba	185
Słownik terminów związanych z chorobą otępienną użytych w poradniku „Opiekun szyty na miarę”	189
Bibliografia	194
Scenariusz kompleksowego warsztatu dla opiekunów osób z chorobami otępiennymi	195
Notki o autorkach	205

Wstęp

Szanowni Państwo,

oddajemy w Wasze ręce książkę, która w naszej intencji ma Was wesprzeć w opiece nad bliskimi osobami, u których zdiagnozowano chorobę otępienną. Stawiamy sobie za cel stworzenie kompleksowego materiału wspierającego opiekunów podejmujących starania na rzecz stworzenia swoim bliskim jak najlepszych warunków do życia w chorobie. Zależy nam również na tym, by skierować Państwa uwagę na samych siebie, abyście niezależnie od tego, na jakim etapie choroby są Wasi bliscy, nie zaniedbywali swoich potrzeb, które – jak uczy doświadczenie – schodzą zwykle na dalszy plan. Realizacja tych potrzeb ma bezpośredni wpływ na jakość Waszego życia, a to przekłada się wprost na jakość opieki, którą sprawujecie.

W książce dzielimy się z Państwem wiedzą zdobywaną w okresie blisko dziesięcioletniej współpracy z chorymi żyjącymi z różnymi typami chorób otępiennych. Podczas ostatniej dekady pracowaliśmy z nimi oraz z ich opiekunami w trybie indywidualnym i zbiorowym.

Naszym celem jest dostarczenie wiedzy na temat sytuacji, z którymi być może przyjdzie się Państwu konfrontować, sposobów radzenia sobie z nimi i możliwości zapobiegania trudnościom. Dzięki temu czas poświęcony na opiekę nad bliskimi może stać się bardziej wartościowy, wypełniony wspólnie spędzonymi przyjemnymi i niezapomnianymi chwilami.

W niniejszej książce przedstawiamy proces opieki nad osobą z chorobą otępienną od czasu poprzedzającego uświadomienie sobie, że nasz bliski ma problem, który wykracza poza ogólnie pojmowane naturalne starzenie się, przez poszczególne etapy choroby, po okres żałoby. Przytaczamy przykłady wzięte z życia. Mamy nadzieję, że staną się one dla Państwa wskazówkami, inspiracją, gotowymi pomysłami, które wesprą Was w określonych sytuacjach. Stanowią one świadectwo, że w każdej sytuacji mamy możliwość podjęcia wartościowych działań, które – wraz z nabywaniem wprawy w ich stosowaniu – przenoszą uwagę opiekunów na to, co w opiece najcenniejsze: na możliwość nawiązania głębszych relacji z chorym i umocnienia więzi rodzinnych.

Niniejsza publikacja powstała w ramach Rządowego Programu na rzecz Aktywności Osób Starszych ASOS 2014-2020 realizowanego przez Fundację na rzecz standardów opieki w chorobach otępiennych Wyspy Pamięci.

Mamy głęboką nadzieję, że dzięki tej książce odnajdziecie Państwo autentyczną radość z możliwości wspierania swoich bliskich w chorobie.

Joanna Szczuka, Marzena Wójcicka

Rozdział pierwszy



I. Naturalny proces starzenia się

Starość jest wpisana w życie człowieka i obejmuje szereg zmian, które można rozpatrywać w różnych aspektach. Na potrzeby tego opracowania rozpatrujemy ją na poziomie zmian zewnętrznych (takich jak na przykład siwienie włosów czy występowanie zmarszczek), wewnętrznych (na przykład zmiany w układzie sercowo-naczyniowym, trawiennym, mięśniowo-szkieletowym, hormonalnym, odpornościowym czy moczowym), zmian w zakresie funkcjonowania zmysłów, jak również zmian w zakresie funkcjonowania społecznego. Seniorzy różnią się między sobą tempem oraz przebiegiem procesu starzenia się, a wynika to z odmiennych uwarunkowań genetycznych, doświadczeń życiowych i strategii adaptacyjnych, czyli zdolności dopasowywania się do zmiennych warunków środowiska.

Istnieje kilka klasyfikacji, wśród których – na potrzeby tego poradnika – wyróżnimy podział obejmujący przebieg i czas trwania zmian zachodzących w procesie starzenia się. Wyróżniamy starzenie się fizjologiczne (naturalne), przedwczesne i patologiczne (obciążone na przykład zmianami chorobowymi niemieszczącymi się w ramach powszechnie rozumianych jako naturalne).

Starzenie się fizjologiczne (naturalne) rozumiane jest jako zachodzące w stopniu i w czasie przyjętym za właściwy dla danego gatunku. Charakteryzuje się zmianami w funkcjonowaniu psychofizycznym (codziennym), objawiającymi się większą podatnością na stres przy jednoczesnym zmniejszeniu dynamiki i tempa dostosowywania się do zmieniających się warunków i wymogów otoczenia. Przykładem starzenia fizjologicznego może być reakcja na pojawiające się nowe technologie i ich rosnące znaczenie w codziennym funkcjonowaniu. Seniorzy, którzy starzeją się fizjologicznie, mogą na przykład odczuwać lęk przed realizacją operacji finansowych za pomocą nowych (z punktu widzenia ich kilkudziesięcioletnich przyzwyczajeń i praktyki) narzędzi, takich jak nowoczesne technologie (na przykład komputer). Seniorom trudno jest przestawić się na realizowanie opłat za mieszkanie czy wypełnianie rocznych zeznań podatkowych PIT przy użyciu

komputera, a nie tak, jak przez większość życia – w drodze zlecenia przelewu w okienku pocztowym albo wypełnienia PIT-u ręcznie. Osobom starszym może towarzyszyć lęk przed sięgnięciem po nowy sposób załatwienia sprawy, ale jednocześnie starają się oni podążać za postępem i zmianami. Robią to z sukcesem, jednakże relatywnie wolniej niż osoby kilkadziesiąt lat młodsze. Pomimo że ujawniają mniejszą sprawność (w porównaniu z osobami młodszymi) w dostosowaniu się do nowych warunków, to w odniesieniu do ich grupy wiekowej obniżone tempo adaptacji jest naturalne. Dotyczy to wszystkich narządów i układów w organizmie człowieka – po prostu spada wydajność i wydolność organizmu. Nie chodzi tu tak szybko jak kiedyś, nie widzimy i nie słyszymy tak dobrze jak kiedyś, nie zapamiętujemy tak szybko jak kiedyś, ale mieści się to w ramach, które są powszechnie rozumiane jako naturalne w tym wieku. Co ważne, spadek wspomnianych możliwości nie wpływa na naszą zdolność samodzielnego funkcjonowania – radzimy sobie ze wszystkim, tylko – w dużym uproszczeniu – radzimy sobie wolniej niż kiedyś.

Zachodzące w starości zmiany o charakterze fizjologicznym (naturalnym) mogą mieć odzwierciedlenie w reakcjach organizmu, takich jak dolegliwości żołądkowe, bóle głowy, mięśni i stawów, dla których nie ma medycznej przyczyny (są to tak zwane konsekwencje somatyczne). Zmiany zachodzą również w ośrodkowym układzie nerwowym (mózgu) seniorów. W tym czasie dochodzi do zaostrzania chorób, które zaistniały w wieku średnim, i uznaje się je już za choroby przewlekłe (trwałe). Podsumowując – w procesie fizjologicznego (naturalnego) starzenia spada odporność, wydajność i wydolność organizmu, zmniejsza się odporność na stres i maleje zdolność adaptacji do nowych sytuacji. Dzieje się to jednak na takim poziomie, że nie ma to wpływu na bezpieczne, świadome i samodzielne funkcjonowanie.

1. Czym charakteryzuje się funkcjonowanie poznawcze w okresie starości?

Badania nad inteligencją osób starszych dowodzą, że nie zmienia się ona z upływem czasu (Stuart-Hamilton, 2006). Starzenie fizjologiczne charakteryzuje się brakiem znaczącego dla jakości życia spadku zdolności i umiejętności wynikających ze sprawności takich funkcji psychicznych, jak zakres wiedzy ogólnej, pamięci, osąd praktyczny (zdolność oceny sytuacji), zasób słów, zdolność logicznego myślenia, umiejętność zmagania się z trudnymi sytuacjami i zdolność wykonywania złożonych czynności (Steuden, 2011). Najbardziej stabilne w ciągu życia (a zatem również w okresie starości) są zdolności językowe, szczególnie te związane z wiedzą i zasobem słownictwa oraz z umiejętnością ich zastosowania (Verhaeghen i in., 2006; Marcinek, 2007; Steuden, 2009). Zaobserwowano, że pomimo zmian fizjologicznych zdecydowana większość seniorów efektywnie radzi sobie z czynnościami

i zadaniami życia codziennego, takimi jak na przykład robienie zakupów czy zarządzanie finansami (Bee, 2004; Marcinek, 2007).

Zauważalne negatywne aspekty w zakresie niektórych zadań są związane z obniżonym czasem reakcji seniorów (potrzebują oni więcej czasu na realizację zadań). Wydłuża się czas reakcji w obszarze pamięci epizodycznej, operacyjnej, a także zdolności przestrzennych i rozumowania. Z wiekiem mogą ulec pogorszeniu również zdolności matematyczne, koncentracja, zdolność przetwarzania nowych informacji i podzielność uwagi, a także zdolności abstrakcyjno-logiczne (Cavanaugh, 1997; Verhaeghen i in., 2006; Marcinek, 2007). Następują też zmiany w zakresie zapamiętywania i przypominania (osoba wolniej i mniej skutecznie zapamiętuje nowe informacje, jej dostęp do wiedzy trwałej również nie jest tak szybki jak kiedyś) oraz uczenia się nowych rzeczy (Turner, Helms, 1999; Steuden, 2011). Seniorzy mogą również potrzebować więcej czasu na rozwiązywanie problemów (Bee, 2004; Marcinek, 2007). Mogą to robić mniej kreatywnie, ale za to skutecznie.

Większość osób dożywających wieku senioralnego starzeje się fizjologicznie (naturalnie). Obniżenie sprawności funkcji i narządów nie ma u nich charakteru patologicznego, co oznacza, że zachowują oni pełną zdolność do radzenia sobie z sytuacjami typowymi dla tego okresu życia.

2. Jak seniorzy oceniają swoje zdrowie?

Z badań przeprowadzonych w roku 2013 wynika, że większość polskich seniorów ocenia swój stan zdrowia jako dobry bądź raczej dobry, przy równoczesnym zaznaczeniu, że cierpią oni na różnego rodzaju choroby przewlekłe (Wojciechowska, 2013). Gdy zapytamy młodsze osoby o to, jaki według nich jest stan zdrowia seniorów, usłyszymy, że jest on fatalny – takie jest stereotypowe myślenie w tej grupie wiekowej. Przy czym warto podkreślić, że koncentrujemy się tu tylko na tym finalnym przekonaniu, z którego w dalszej części podrozdziału wynikną ciekawe konsekwencje. Nie angażujemy się tutaj w analizę powodów, dla których młodszy tak postrzega starość. Powróćmy do wyników przytoczonych badań – pokazują one, że osoby starsze nie są nadmiernie pochłonięte stanem swojego zdrowia. Może to wynikać z faktu, że seniorzy spodziewają się pewnych dolegliwości w danym wieku. Również z najnowszych badań (Szczuka, 2018) wynika, że największą grupę wśród badanych osób starszych stanowią ci, którzy stan swojego zdrowia oceniają jako przeciętny (inne podawane przez respondentów określenia to: dobry, bez zmian, zadowolający). Deklarują oni dobre samopoczucie, a dopiero potem wspominają o występujących chorobach, co oznacza, że choroby nie przesłaniają im radości życia. Wspominamy

o tym w kontekście postrzegania przez młodsze pokolenia wieku starczego. Według przekonania ludzi młodych starość jest smutna i zdominowana przez choroby. Jeśli chodzi o osoby doświadczające starości, to najbardziej liczna grupa nie wpisuje się w ten stereotyp i postrzega swoją starość – najogólniej rzecz ujmując – pozytywnie.

Dlaczego o tym piszemy? Opiekę nad seniorami sprawują często osoby młodsze (ich dorosłe dzieci). I przychodzi moment, w którym zderzają się dwa różne punkty widzenia na to samo zagadnienie. Jest to moment, w którym młodszy zaczyna sprawać faktyczną opiekę nad starszymi, z przekonaniem (odwrotnym do przekonania seniorów), że „starość się Panu Bogu nie udała”. Ma to swoje konsekwencje w nastawieniu do opieki i formie, którą jej nadajemy. Jeżeli podchodzimy do realizacji zadania z przekonaniem, że „tu już nic się nie da zrobić, bo w tym wieku tak już jest, że jest fatalnie”, bardzo ograniczamy pole działania. Nie wspieramy w zachęcaniu do działania, a jedynie towarzyszymy w ubolewaniu nad losem seniora, który często, nie chcąc nam robić przykrości (bo tak jest wychowane to pokolenie), towarzyszy w tych lamentach, ale robi to wbrew sobie. Dlatego, gdy przyjdzie nam opiekować się kimś bliskim, zastanówmy się, co myślimy o starzeniu się tej konkretnej osoby. Z czego wynika nasze myślenie? Czy jest wnioskiem z rozmów z seniorem, czy tylko naszym wyobrażeniem zbudowanym na bliżej nieokreślonej podstawie? Jeżeli dotyczy nas ta ostatnia sytuacja, porozmawiajmy z bliskim o jego prawdziwych odczuciach. Jeżeli obali nasz mit o tym, że jest mu z definicji źle, bo jest stary, mamy szerokie pole do wspólnego, kreatywnego działania, bo nasz bliski cieszy się życiem i chce z niego korzystać, czyli jest otwarty na działanie.

3. Z czym jest związany dobrostan seniorów?

Dobrostan jest terminem oznaczającym subiektywnie postrzegane przez osobę poczucie szczęścia, pomyślności i zadowolenie z życia (Trzebińska, 2008; Krok, 2011; Ryff, Singer, 2002). Jak wskazują wyniki badań (Wacko, 2013; Wojciechowska, 2013; Szczuka, 2018), dobrostan polskich seniorów jest związany przede wszystkim z odczuwaniem pozytywnych relacji z innymi, z zadowoleniem i radością wynikającymi z bliskiego kontaktu z drugim człowiekiem oraz zdolnością do utrzymywania relacji przyjaźni i miłości, z potrzebą tworzenia satysfakcjonujących relacji i odczuwania troski o innych. Polscy seniorzy pytani o to, jak żyć szczęśliwie, odpowiadają: przede wszystkim utrzymywać dobre kontakty z innymi (jest to według nich ważniejsze niż na przykład koncentracja na zdrowiu) i to właśnie ze swoich relacji z członkami rodziny, kolegami i przyjaciółmi są najbardziej zadowoleni. Dotychczas przeprowadzone badania (Szczuka, 2018) wskazały również, że seniorzy w Polsce mają poczucie sensu swojego życia i są pełni nadziei, a najważniejsze dla nich są zadania i cele koncentrujące się na rodzinie. Jest to bardzo ważna informacja dla potencjalnych opiekunów tych osób, gdyż na jej podstawie wiemy, że koncentracja

na budowaniu dobrych relacji między członkami rodziny i innymi osobami (relacje społeczne) wpisuje się w najważniejsze potrzeby seniorów. Tym samym stanowi obszar, który najsilniej determinuje poczucie szczęścia seniorów i powinien stać się priorytetowym dla opiekunów. Ta informacja będzie miała olbrzymie znaczenie w sytuacji, gdy przyjdzie nam zacząć organizować opiekę dla chorej osoby. Często opieka w chorobach otępiennych zmierza do izolacji społecznej chorych, a w świetle przytoczonych powyżej danych jest to działanie sprzeczne z najważniejszą potrzebą seniorów związaną z kontaktami społecznymi.

Najważniejsze potrzeby z punktu widzenia seniorów dotyczą jakości relacji z innymi ludźmi. Budując dobre relacje z seniorami (szanując i nie ograniczając ich oraz minimalizując konflikty), wspieramy ich poczucie spełnienia i szczęścia.

Rozdział drugi



II. Choroby otępienne

W poprzednim rozdziale wymienione zostały trzy typy starzenia: fizjologiczne (które jest zjawiskiem naturalnym), przedwczesne (które, choć ma cechy starzenia fizjologicznego, występuje jednak w wieku wcześniejszym niż typowy) oraz patologiczne. O starzeniu patologicznym mówimy wtedy, gdy proces ten jest przyspieszony na skutek działania chorób lub czynników środowiskowych (np. smog, skażenie radioaktywne). Zakres i tempo obniżania sprawności fizycznej i psychicznej wyraźnie utrudniają osobie starszej codzienne funkcjonowanie. Skutkami zmian polegających na spadku sprawności funkcji psychicznych i fizycznych są: zniedołężnienie, niemożność samodzielnego funkcjonowania i wynikająca z nich potrzeba wsparcia. Najczęstszymi schorzeniami fizycznymi i psychicznymi w przebiegu starzenia patologicznego są zespoły otępienne, ograniczenie sprawności ruchowej, a także zespoły depresyjne oraz choroby zwyrodnieniowe.

1. Podstawowe informacje o chorobach otępiennych

Otępienie jest jednym z możliwych patologicznych zjawisk, które najczęściej występuje w wieku senioralnym i którego ryzyko wystąpienia wzrasta z wiekiem. Warto jednak mieć na względzie, że otępienie występuje nie tylko w wieku starszym, gdyż choroby otępienne występują również wśród osób młodszych. Liczba ludzi dotkniętych tym zaburzeniem nieustannie rośnie. Według danych dostępnych z World Alzheimer Report, na całym świecie w 2019 roku żyje już ponad 50 milionów osób cierpiących na otępienie (World Alzheimer Report, 2019).

Otępienie – definicja

Otępienie jest zauważalnym upośledzeniem sprawności funkcji intelektualnych. Upośledzenie to jest nieproporcjonalnie większe, niż mogłoby to wynikać z wieku

osoby chorej. Jest ono rozumiane jako zaburzenie funkcjonowania poznawczego, obejmującego oprócz zaburzeń pamięci także deficyty w zakresie co najmniej dwóch z następujących funkcji: mowy (afazja), celowej złożonej aktywności ruchowej (apraksja) oraz zdolności do rozpoznawania i identyfikowania przedmiotów (agnozja), a także zaburzeń planowania, inicjowania, kontroli i korygowania przebiegu złożonego zachowania (czyli zaburzenia funkcji wykonawczych). Przy czym te deficyty poznawcze są na tyle głębokie, że zaburzają funkcjonowanie społeczne, aktywność zawodową oraz wykonywanie codziennych czynności. Istotny jest także fakt, że zaburzenia chorobowe w przebiegu otępienia obejmują nie tylko uszkodzenie funkcji poznawczych, ale także są związane z licznymi zaburzeniami zachowania, takimi jak na przykład spadek kontroli nad reakcjami emocjonalnymi, społecznymi, motywacją i zachowaniem. To właśnie zaburzenia zachowania bywają szczególnie uciążliwe dla opiekuna i w przeciwieństwie do zaburzeń poznawczych ujawniają się w sposób mniej uporządkowany i są bardziej indywidualne na różnych etapach choroby.

Otępienie – przyczyny

Choroba otępienna jest zazwyczaj zaburzeniem wieloprzyczynowym. **Jest zaburzeniem przewlekłym lub postępującym.** Na jego rozwój mają wpływ różnorakie czynniki uszkodzające ośrodkowy układ nerwowy: wskazuje się przy tym na uszkodzenie mózgu w okolicach skroniowych (związanych między innymi z mową), hipokampalnych (odpowiedzialnych za pamięć i uczenie się), czołowych zwojów podstawnych (odpowiedzialnych na przykład za pamięć, myślenie, ocenę sytuacji i przewidywanie konsekwencji, a także osobowość) i ciemieniowych (odpowiedzialnych za orientację w przestrzeni, zdolność liczenia i nazywania przedmiotów).

Otępienie – fazy choroby

Nasilenie otępienia zazwyczaj przedstawiane jest w podziale na stadia, od łagodnego (I etap), poprzez umiarkowane (II etap) do głębokiego (III etap). Granice poszczególnych etapów są nieostre, co oznacza, że przechodzą one płynnie jeden w drugi.

W **łagodnym stadium otępienia** ograniczone jest wykonywanie różnorodnych złożonych czynności, na przykład takich jak gospodarowanie własnymi finansami czy przestrzeganie zaleceń lekarskich. Zmiany te najczęściej nie są zauważalne przez samego chorego i jako pierwsze są obserwowane przez otoczenie. Chory nie doświadcza jeszcze istotnych problemów w codziennym funkcjonowaniu, choć występują już zaburzenia pamięci, podobnie jak problem z przypominaniem sobie niektórych słów. Już na tym etapie zauważalne może być osłabienie kontroli emocjonalnej chorego oraz oskarżanie innych o kradzież (gdy zgubi swoje rzeczy), a także objawy depresji (gdy osoba zdaje sobie sprawę ze swoich

zmian w codziennym funkcjonowaniu). Celem opiekuna osoby znajdującej się w pierwszym etapie choroby otępiennej jest przede wszystkim wspieranie jej godności i bezpieczeństwa, usprawnianie w zakresie gorzej zachowanych funkcji, dyskretne wspieranie w czynnościach dnia codziennego oraz budowanie poczucia wartości dzięki pracy na dobrze zachowanych umiejętnościach.

Stadium umiarkowane charakteryzuje się wykonywaniem przez chorego tylko prostych obowiązków domowych, przy czym zakres czynności niemożliwych do wykonania nieustannie się powiększa. Osoba wymaga coraz większego wsparcia w radzeniu sobie z codziennymi zadaniami, takimi jak przygotowywanie jedzenia, ubieranie czy higiena. Na tym etapie choroby zauważalne są wyraźne zaburzenia pamięci – chory może gubić się w znanych sobie miejscach, przez co wymaga zapewnienia mu poczucia bezpieczeństwa, a to skutkuje koniecznością otoczenia go całodobową opieką. Na tym etapie u chorych często pojawiają się zaburzenia zachowania i omamy wzrokowe bądź słuchowe. **W drugim etapie choroby znacząco wzrasta zaangażowanie opiekuna (w wymiarze czasowym i funkcjonalnym), przy jednoczesnej redukcji czasu dla siebie i wzroście zapotrzebowania na wsparcie na poziomie jego potrzeb psychicznych związanych z narastającym poczuciem obciążenia, zmęczeniem i stresem.**

W przypadku **głębokiego stadium otępienia** niezbędna jest stała opieka i pielęgnacja chorego, który ma znacznie ograniczony kontakt słowny i coraz mniej rozumie mowę innych. Nie kontroluje on czynności fizjologicznych oraz ma problemy z samodzielnym spożywaniem posiłków i utrzymaniem higieny (z powodu utraty umiejętności praktycznych). Chory nie pamięta faktów z życia rodziny, nie pamięta imion bliskich osób, jest nieorientowany w czasie. **W trzecim etapie choroby dochodzimy do momentu, w którym opiekun wspiera chorego we wszystkich czynnościach życiowych niezależnie od tego, czy chory jest leżący, czy ma możliwość poruszania się.**

Jak wynika z powyższego opisu, na każdym z etapów choroby otępiennej opiekun ma inne cele do zrealizowania. **Celem nadrzędnym jest stworzenie godnych warunków życia w chorobie dla całej rodziny. Każdy z etapów wymaga innego dostosowania otoczenia zewnętrznego.** Dopasowania powinny być dyskretne, acz skuteczne. Pod pojęciem „dyskretne” rozumiemy dopasowania adekwatne do bieżącej oraz wybiegającej krok do przodu sytuacji określanej stanem funkcjonalnym chorej osoby. Chodzi o to, że skoro wiemy, że jest duże prawdopodobieństwo tego, że w trzecim etapie choroby nasz bliski będzie osobą leżącą, nie zabezpieczamy go łóżkiem rehabilitacyjnym już w etapie pierwszym, bo to narusza jego poczucie bezpieczeństwa, godności i własnej wartości. Dyskretnym dopasowaniem jest zabezpieczenie drzwi (zamkiem na klucz) przed niepostrzeżonym użyciem przez chorego, bo to może poważnie zagrozić jego bezpieczeństwu.

2. Charakterystyki najczęściej diagnozowanych chorób otępiennych

Dotychczas wyróżniono około 120 typów chorób otępiennych. Wszystkie z nich są progresywne (czyli postępujące), jednak rozwój objawów oraz ich dynamika charakteryzują się indywidualnym przebiegiem. Wszystkie z nich znacznie utrudniają codzienne funkcjonowanie i trwają aż do śmierci.

Najczęściej diagnozowaną chorobą otępienną jest **otępienie w chorobie Alzheimera** – szacuje się, że stanowi ono 60%–70% wśród diagnozowanych chorób otępiennych. Jej znacznikami są zniszczenia określonych części mózgu oraz obecność w jego tkankach specyficznych rodzajów zmian morfologicznych (zmiany w strukturze komórek nerwowych). Choroba Alzheimera (w skrócie AD), powoduje niszczenie komórek mózgowych, prowadząc do zakłócenia przepływu informacji w mózgu. Osoba dotknięta chorobą Alzheimera traci funkcje stopniowo i trwale.

Powszechnie wyróżniany zespół otępienny to także **otępienie naczyniowe** (nazywane również naczyniopochodnym, w skrócie VaD), które występuje u 16% osób z demencją. Otępienie naczyniowe powstaje w wyniku zaburzenia krążenia, a w konsekwencji dochodzi do ostrego lub przewlekłego niedokrwienia obszarów mózgu i wynikających z niego zaburzeń. Zazwyczaj początek patologicznych zmian w tej sytuacji jest nagły i narasta skokowo. Oznacza to, że symptomy utrzymują się przez pewien czas w stanie niezmiennym, po czym następuje ich gwałtowne pogłębienie.

W przypadku **otępienia z ciałami Levy'ego** (skrót DLB) chory charakteryzuje się falującymi zaburzeniami poznawczymi i zaburzeniami stanów świadomości. Charakterystyczna jest sztywność chodu i postawy. Chory bywa także drażliwy, chwiejny emocjonalnie i może przejawiać zaburzenia agresywne oraz zaburzenia zachowania. Zaburzenia pamięci nie muszą występować na początku choroby, a przebieg jest szybszy niż w przypadku choroby Alzheimera.

Choroba Picka jest jedną z rzadziej występujących chorób otępiennych. To jedna z odmian otępienia czołowo-skroniowego, w której pamięć trwała jest względnie zachowana, a bardziej charakterystyczne są zaburzenia mowy i społeczne zachowania niszczycielskie (na przykład zabicie lustra u kogoś w domu), zmiany osobowości bądź niewłaściwe zachowania seksualne.

Otępienie w chorobie Huntingtona charakteryzuje się z kolei niekontrolowanymi zaburzeniami motorycznymi. Podczas przebiegu tej choroby mogą też wystąpić natręctwa, drażliwość oraz zaburzenia poznawcze i depresja.

U jednej osoby może występować kilka chorób otępiennych.

3. Jakie choroby bywają mylone z chorobami otępiennymi

Istnieje dość obszerny zbiór objawów, które występują w ramach różnych i licznych jednostek chorobowych, zarówno mających charakter powszechny, jak i rzadko diagnozowanych. Obserwacja określonych objawów jest sygnałem do działania we współpracy z lekarzami mającymi wiedzę, jakie choroby mogą stanowić powód wystąpienia konkretnych objawów i ich kombinacji. Lekarze mają również narzędzia do wykluczania przyczyn objawów (chorób), które mogą wydawać się właściwe dla danej jednostki chorobowej, a w wyniku interpretacji specjalistycznych badań okazuje się, że są spowodowane zupełnie inną chorobą. Nie inaczej jest w przypadku objawów typowych w przebiegu chorób otępiennych. To, że objawy te są właściwe w ich przebiegu, wcale nie musi oznaczać, że dotyczą właśnie tej choroby. Opiekun, który miał odwodnioną mamę, powie: „Moja mama miała zaburzenia pamięci, gdy była odwodniona”. Inny powie: „Moja mama miała zaburzenia pamięci, gdy miała posocznicę...”. A jeszcze inny stwierdzi, że jego mama podobnie zachowywała się po udarze. Ważne jest, by zrozumieć, że nawet gdy kilku naszych znajomych na podstawie zauważalnych objawów poda swoje przypuszczenia odnośnie do diagnozy, nie muszą one dotyczyć akurat naszego bliskiego.

Bez konsultacji lekarskiej i specjalistycznych badań możemy pomylić z chorobą otępienną depresję, posocznicę, funkcjonalne zaburzenie pamięci, cukrzycę, raka mózgu, odwodnienie i wiele innych. Nie będziemy tu rozwijać charakterystyk wymienionych chorób właśnie z wyżej opisanych powodów: kompetencje do ich opisu mają lekarze. W dalszej części książki poświęcimy więcej uwagi tylko depresji. Nie uznajemy za słuszne tego, by dostarczać informacji, które mogą stanowić pretekst do samodzielnych prób stawiania diagnoz – jest to bardzo niebezpieczne i nie powinno występować. Sygnalizujemy ten fakt po to, by dać Państwu informację, że **tak naprawdę bez udziału lekarzy i bez specjalistycznych badań nie jesteśmy w stanie rzetelnie stwierdzić, na co choruje nasz bliski**. Ważne jest natomiast, abyście wiedzieli, że podobne objawy daje wiele chorób. Wymienione przez nas stanowią ułamek możliwych chorób dających objawy podobne do typowych w przebiegu chorób otępiennych, dlatego nie należy ich samodzielnie interpretować. Na przykład, jeśli ktoś uzna, że: „To na pewno depresja, ale nie ma się czym przejmować”, a jego bliski w rzeczywistości cierpi na chorobę otępienną, nie będzie on w stanie realnie pomóc choremu. Jeżeli zignoruje leczenie, bo jest przekonany, że to „tylko” depresja, w sytuacji, w której naprawdę tak jest – niepodjęcie leczenia może skończyć się tragedią.

4. Mity na temat chorób otępiennych

Jednym z powodów, dla których choroby otępienne w powszechnej świadomości są postrzegane jako przerażające, jest bardzo niski poziom wiedzy o nich oraz budowanie opinii na temat choroby na podstawie krążących w obiegu fałszywych

wyobrażeń na jej temat. Bardzo istotne jest rozróżnienie tego, co jest mitem, a co faktem. Daje to opiekunom lepsze podstawy do organizowania opieki. Poniżej przedstawiamy powszechnie panujące mity, czyli fałszywe przekonania, na temat chorób otępiennych.

Mit numer 1: Otepienie jest dziedziczne

Jednym z powszechnie funkcjonujących przekonań jest takie, że choroba otępienna jest dziedziczna i w związku z tym choroba naszej bliskiej osoby oznacza, że i my na nią zachorujemy. Z tego wyobrażenia w momencie diagnozy bierze się lęk – o naszą bliską osobę, o nas (jeżeli jesteśmy dziećmi chorego) i o nasze dzieci. Nietrudno wyobrazić sobie, jaki jest ciężar takiego myślenia i jak silnym czynnikiem hamującym jest przystępowanie do radzenia sobie z emocjami na wieść o diagnozie, jeżeli obciążamy ją przekonaniem, że dotyczy nie tylko naszego rodzica, ale najprawdopodobniej również nas i naszych dzieci.

W świetle doniesień naukowych znikomy jest udział odmian dziedzicznych w ogóle chorób otępiennych (w zależności od źródła ten wskaźnik waha się od 1%–7%, co przekłada się na to, że nawet maksymalna wartość 7% oznacza, że wśród 100 zdiagnozowanych chorób otępiennych maksymalnie siedem jest skutkiem dziedziczenia genów odpowiadających za rozwój choroby otępiennej). Zatem w większości przypadków nie ma zależności, że skoro rodzic jest chory, to i jego dorosłe dziecko będzie na pewno chore. Dodatkowo, dziedziczona choroba otępienna ujawnia się najczęściej w postaci wczesnej choroby otępiennej. Tak czy inaczej, prawdopodobieństwo odziedziczenia choroby jest relatywnie niskie i naprawdę warto najszybciej, jak to możliwe, pozbyć się lęku przed własną chorobą, by skupić się na tym, co jest tu i teraz najważniejsze – a tym będzie najlepsze z możliwych wsparcie naszej bliskiej osoby.

Mit numer 2: Choroba Alzheimera dotyczy tylko osób starszych

Kolejne fałszywe wyobrażenie dotyczy tego, że choroba Alzheimera zdarza się tylko w wieku starszym. Nie jest to prawdą. Występują wczesne odmiany tej choroby, które dotyczą osób w wieku czterdziestu czy pięćdziesięciu lat. Najmłodsze osoby, u których zdiagnozowano na świecie chorobę Alzheimera miały około 20 lat. Stereotyp, że ta choroba otępienna dotyczy tylko okresu starości, ma daleko idące następstwa – gdy obserwujemy zmiany zachowań naszych bliskich, którzy nie przekroczyli pięćdziesiątki, nie przychodzi nam do głowy, że za tymi zmianami może kryć się choroba otępienna. Konsekwencje takiego stanu rzeczy to nie tylko długotrwała diagnostyka, ale także rezygnacja z pracy czy rozpad związku małżeńskiego (z powodu objawów choroby, które mogą być uznane po prostu za złą wolę partnera). Jest to bardzo trudny czas, dodatkowo obciążany brakiem uzasadnionej przyczyny stojącej za zmianą zachowań młodej osoby.

Mit numer 3: Diagnoza choroby otępiennej to wyrok

Diagnozę choroby otępiennej osoby bliskiej wielu opiekunów odbiera tak, jakby ich życie właśnie się skończyło, a dla chorego nie było ratunku. To bardzo zgubne w skutkach przekonanie, które jest fałszywe z tego względu, że z chorobą otępienną można żyć w aktywny i wartościowy sposób przez wiele lat. Podejście typu „życie się skończyło” wywołuje rozpacz i utratę możliwości skoncentrowania się na tym, co jest najważniejsze – wciąż jesteśmy razem. Uczynimy więc czas, który nam pozostał, najpiękniejszym i niezapomnianym. Diagnoza choroby otępiennej nie jest punktem granicznym, przed którym wszystko co najpiękniejsze już było, a przed nami zostało tylko wszystko co najgorsze. Od nas jako opiekunów zależy, jaka będzie jakość życia po diagnozie. Od przekonań opiekunów zależy, czy wybiorą odkrywanie możliwości chorego, docenianie każdej z nich i radość ze wspólnych chwil, czy rozpacz, że coś powoli odchodzi.

Bardzo dużo mówi się o problemach opiekunów. Jednakże choroba otępienna niesie ze sobą nie tylko wyrzeczenia, zmęczenie, izolację, problemy finansowe i inne. Diagnoza jest pewnym punktem zwrotnym, który zmienia dotychczasowe życie, a charakter tych zmian zależy nie tylko od przebiegu choroby, lecz również od naszego nastawienia. Wielu opiekunów mówi o odczuwaniu satysfakcji z opieki nad swoimi bliskimi, o nowej jakości relacji z chorym – bez masek i pozorów. Wielu opiekunów satysfakcjonuje rozwiązanie różnych problemów rodzinnych. Próba radzenia sobie w codzienności z chorym to nic innego jak nauka poszukiwania nowych form komunikacji, nowych sposobów spędzania czasu, rozwiązywania konfliktów inaczej niż dotychczas. To uczenie się proszenia o pomoc i jej przyjmowania, to uczenie się wybaczenia i rozumienia potrzeb innych. To przygotowanie do własnej starości. Nasza postawa to odpowiedź na pytanie, czy przyjmuję chorobę bliskiego jako cierpienie, czy jako wyzwanie, czyli nową sytuację, która wymaga dopasowania. Wielu znanych nam opiekunów to trudne wyzwanie przekuło na doświadczenie, które z perspektywy czasu postrzegali jako takie, dzięki któremu spędzili więcej czasu ze swoimi bliskimi, zbliżyli się do nich, wydobyli z siebie to, co w nich najlepsze, stali się silniejsi, stali się – w swojej ocenie – lepszymi ludźmi.

Mit numer 4: Chorobę otępienną można wyleczyć

Wiele osób sądzi, że choroby otępienne da się wyleczyć. W rzeczywistości są one wspierane terapią lekową, ale jej celem nie jest wyleczenie, ponieważ nie odkryto jeszcze leków skutecznie pokonujących chorobę. Celem terapii lekowej jest – najogólniej ujmując – wspieranie sprawności mózgu w zachowanych przez niego obszarach oraz niwelowanie skutków niebezpiecznych dla chorego i jego otoczenia w przypadku zaburzonych zachowań (agresja, lęki, halucynacje, omamy). Oznacza to, że nie ma na świecie leków, które mogą cofnąć skutki choroby. Nie ma również

leków, które powstrzymają jej rozwój – są natomiast leki i działania mogące spowolnić występowanie kolejnych objawów.

Niektórzy opiekunowie uruchamiający terapię lekową i zajęcia aktywizujące bliską osobę, wpadają w euforię i żyją nadzieją, że w przypadku ich bliskich na pewno uda się zatrzymać, a może wręcz cofnąć chorobę.

Pani Zofia od wielu lat opiekowała się mężem z chorobą Parkinsona. Przez dwa czy trzy lata pan Paweł przebywał we własnym domu, aż pewnego dnia przyszedł do domu dziennego pobytu. Po pierwszym dniu żona wpadła w euforię, ponieważ uważała, że jej mężowi „poprawiło się” – zaczął sprawdzać godzinę, sam chodził do łazienki, sygnalizował głód. Na podstawie lepszego funkcjonowania, które zaobserwowała u swojego męża, pani Zofia wyciągnęła fałszywe wnioski, których podstawą była wielka nadzieja, że wszystko można cofnąć. Pan Paweł zaczął lepiej funkcjonować dlatego, że wyszedł po wielu latach z domu. Spędził cały dzień z osobami, które go akceptowały. Dawały mu wybór i możliwość decydowania o sobie w zakresie tego, co ma ochotę robić.

Jest to przykład, który – w naszej intencji – może pomóc Państwu zrozumieć, że największe sukcesy w opiece będziemy mieć nie wtedy, gdy dostarczymy naszym bliskim wszystkie możliwe leki i suplementy, ale wtedy, gdy umożliwimy naszym bliskim aktywne i dopasowane do ich możliwości i potrzeb działania. Dzięki nim jakość ich życia oraz sprawność funkcjonowania będą kontynuacją wciąż trwającej codzienności, a nie tylko życiem po diagnozie, z przekonaniem, że wszystko – w chwili jej postawienia – właśnie się skończyło.

Mit numer 5: Ludzie lepiej wykształceni rzadziej chorują na choroby otępienne

Mitem jest opinia, że osoby lepiej wykształcone, aktywne społecznie i zawodowo nie chorują na choroby otępienne. Ten stereotyp wynika z faktu, że osoby dobrze wykształcone i aktywne społecznie mają nagromadzone większe zasoby wiedzy, słów, doświadczeń, z których mogą czerpać nawet w czasie trwania choroby. Mają większe zasoby, które umożliwiają maskowanie ubytków. Na przykład nauczyciel akademicki w katedrze polonistyki zapomina, jak nazywa się określona pora dnia (rano, południe, wieczór, noc), ale rekompensuje ten brak pięknym opisem „słońca rozpościerającego promienie nad miastem zanurzonym w bajecznym świetle”. Te zdolności czerpania z większych zasobów, dzięki którym można zamaskować pewne ubytki, budują przekonanie, że ten problem nie dotyczy wymienionej grupy osób. Tymczasem jest tak, że choroby otępienne dotyczą również i tej grupy, tylko trudność sprawia wychwycenie objawów. Dzieje się tak z tego powodu, że czasami wiedza chorego jest większa od wiedzy kogoś, kto mógłby zwrócić uwagę na fakt, że właśnie jego bliski – posiłkując się przytoczonym przykładem nauczyciela

akademickiego – zaczyna mówić w sposób dla niego nienaturalny, ale jak najbardziej logiczny i adekwatny do sytuacji, zatem tym samym nie ma podstaw, by odczuwać niepokój.

Warto wiedzieć, że w przypadku wkraczania na drogę diagnostyki, w przypadku chorych lepiej wykształconych, mających bogate słownictwo i szerokie horyzonty myślowe, trzeba być szczególnie delikatnym i ostrożnym w informowaniu ich o chorobie. Trudno jest biegłej księgowej przyjąć informację o tym, że ma problem z odejmowaniem. Trudno jest zaakceptować neurologowi, który do tej pory sam diagnozował otępienia, że i on doświadcza zaburzeń pamięci. Jednakże mocną stroną tych osób jest najczęściej to, że – z racji dotychczasowego aktywnego trybu życia – z reguły chętnie angażują się w proces ćwiczenia własnej pamięci. Dobrze jest to potraktować jako korzyść w przypadku planowania aktywności umysłowych chorego.

Mit numer 6: Chorzy na otępienie są zawsze złośliwi i agresywni

Bardzo stygmatyzujące jest błędne przekonanie, że osoby z chorobami otępiennymi są zawsze agresywne i nieprzyjemne w swoim zachowaniu. Reakcje osoby są powodowane przez chorobę. Te, które objawiają się agresją i nietaktownym zachowaniem, są w części wynikiem zmian w mózgu, ale w bardzo dużym stopniu – o czym rzadko się mówi – są uwarunkowane nieumiejętnym zachowaniem otoczenia chorego. Agresja jest często aktem obrony chorego przed zachowaniami, które identyfikuje on jako bezpośrednio mu zagrażające. Agresja spowodowana uszkodzeniem ośrodka kontrolującego emocje w mózgu jest regulowana farmakologicznie, ale część zachowań agresywnych, które obserwujemy u chorych, wywołują sami opiekunowie. Krzywdzące jest twierdzenie, że każdy chory jest agresywny. Bliższe prawdy jest założenie, że każdy chory prawdopodobnie będzie agresywny na skutek niewłaściwego traktowania przez otoczenie.

Mit numer 7: Chory na otępienie nic nie rozumie

Wielu opiekunów uważa, że osoby z chorobą otępienną nic nie rozumieją. Jest to fałszywe przekonanie, z którego rodzą się zachowania opiekunów wywołujące u chorych niezrozumiałe dla osób zdrowych reakcje, takie jak wycofanie się, smutek, szukanie pomocy, agresja czy ucieczka. Chorzy rozumieją znacznie więcej, niż potrafią powiedzieć, wskazać i nazwać. To, że w rozumieniu opiekunów reagują w sposób nieadekwatny do sytuacji, nie oznacza braku zrozumienia, tylko brak umiejętności zakomunikowania swojej reakcji. Jeżeli uświadomimy sobie tę zależność, unikniemy wielu sytuacji, w których (wbrew intencjom) zranimy naszego bliskiego chorego, demonstrując zachowania odczytywane jako naruszenie granic jego wytrzymałości i godności.

Zdarza się, że opiekun nie rozumie, dlaczego jego bliski odrzuca pomoc (na przykład tata nie chce się przebrać, chociaż wrócił ze spaceru, podczas którego przemókł do suchej nitki i zmarzł tak, że trzęsie się z zimna). Syn próbuje szybko przebrać tatę. Tłumaczy, że pozostawanie w mokrym ubraniu grozi przeziębieniem. Tata broni się, a to wywołuje frustrację syna. Chory staje się agresywny z zupełnie niezrozumiałych dla opiekuna powodów, co ten podsumowuje stwierdzeniem, że „Ojciec nic nie rozumie”. Tymczasem najprawdopodobniej problem tkwi w tym, że to syn nie rozumie, że jego tata poczuł się zagrożony intensywnością jego ruchów, tonem głosu, uporczywą próbą naruszenia jego sfery cielesnej. W ramach tak dynamicznie rozwijającej się sytuacji chory poczuł nie tyle wsparcie, ile zagrożenie. Zamiast wsparcia dostał nakaz, zamiast wyboru dostał dyspozycję do wykonania, zamiast próby zmiany ubrania dostał próbę zdarcia go z niego. Z takich sytuacji rodzi się przekonanie, że chorzy na choroby otępienne nic nie rozumieją. Dla nawiązania autentycznego kontaktu z chorym krytyczne jest więc odwrócenie ról i uświadomienie sobie, że w opiece ważne jest, abyśmy to my zrozumieli chorego, zamiast oczekiwać, że on zrozumie nas.

Rozdział trzeci



III. Zanim zorientujemy się, że to choroba

Na swojej zawodowej drodze spotkałyśmy wielu opiekunów. Po zdiagnozowaniu choroby otępiennej u bliskiej osoby każdy z nich bez wyjątku oddawał się refleksji, że objawy chorobowe były obecne w ich życiu już od jakiegoś czasu (dłuższego bądź krótszego) i były przez nich bagatelizowane, obracane w żart, tłumaczone na wiele sposobów i uzasadniane wiekiem czy sytuacją stresową. Jest to typowe i nieuniknione. **Objawy pojawiają się kilka lat przed uświadomieniem sobie, że mają one charakter chorobowy.** W literaturze dotyczącej tej problematyki można spotkać informacje o nawet kilkudziesięcioletnim okresie dyskretnych i niezauważalnych (tak dla członków rodzin, jak i dla personelu medycznego) objawów choroby otępiennej.

1. Starość? Roztargnienie? Stres? A może jednak... otępienie?

Pierwsze objawy są sporadyczne i nieproblematyczne. To znaczy, że nie wywołują skutków zagrażających zdrowiu, bezpieczeństwu czy życiu oraz nie uruchamiają myśli o konieczności zbadania, co odbiega od normy. Nowe zachowania są wielokrotnie tłumaczone zmęczeniem, roztargnieniem, zapominalstwem, przejściem na emeryturę, stresem, depresją czy innymi czynnikami.

Wyobraźmy sobie spotkanie rodzinne, w którym biorą udział: seniorka rodu, jej dzieci i czworo wnucząt. Wnuczki mają (dzięki fantazji rodziców) imiona zaczynające się na Ma – Magda, Maria, Marta i Mateusz. Seniorka rodu – rezolutna, rozmowna i bardzo zżyta z rodziną, podczas snucia wspomnień myli imiona wnucząt. W jej opowieściach Maria jest Martą, Marta Magdą, a Mateuszowi przypadło w udziale być Marią. Nietrudno wyobrazić sobie, jak łatwo taką sytuację obrócić w żart i rzucić pomyłki na karb podobnego brzmienia imion. Łatwo wyobrazić sobie, że gdy takie sytuacje zdarzają się co jakiś czas, wszyscy przechodzą nad nimi do porządku dziennego. Gdy babcia robi takie błędy (ale w innych dziedzinach życia

wszystko wygląda bez zarzutu), nikomu nie przyjdzie do głowy, że mogą kryć się za nimi poważniejsze problemy.

Wraz z rozwojem choroby objawy się nasilają. Zanim ukierunkujemy myśli na definiowanie pomyłek jako wymagających interwencji medycznej, chorzy doskonale maskują ubytki. Z kolei ich bliscy w natłoku spraw usprawiedliwiają zachowania odmienne od typowych. Dopiero kilka współwystępujących objawów, jak również coraz poważniejsze skutki zachowań, za którymi już kryje się choroba, staje się powodem do podjęcia działania.



Roztargnieniu i zapominalstwu przypisujemy:

- gubienie różnych rzeczy: kluczy, portfeli
- zapominanie imion członków rodziny
- niegaszenie świateł, niezamykanie lodówki
- zapominanie, co się wydarzyło w ciągu dnia, mylenie pór dnia
- powtarzanie tych samych historii w krótkich odstępach czasu
- zapominanie, czy zjadło się śniadanie albo zażyło lekarstwa
- zapominanie o umówionym spotkaniu
- zapominanie, po co się wyszło do sklepu
- problemy z wykonywaniem rutynowych czynności, takich jak gotowanie ulubionej potrawy, prowadzenie samochodu, zajmowanie się hobby
- problemy językowe: zapominanie słów, gubienie wątku rozmowy
- wychodzenie na dwór w nieadekwatnym stroju
- robienie dziwnych, nieprzemyślanych, nieracjonalnych zakupów.



Stresowi bądź depresji przypisujemy:

- nowe uporczywe nawyki, na przykład nienaturalne zainteresowanie finansami (ciągłe liczenie pieniędzy itp.)
- zmiany nastrojów, zachowań, osobowości
- problemy z osądem sytuacji (nieadekwatny ubiór, zachowania sprzeczne z ogólnie przyjętymi za właściwe)
- fantazjowanie, czyli opowiadanie nieprawdopodobnych historii
- utratę zainteresowań
- unikanie kontaktów z innymi ludźmi.

Może zdarzyć się i tak, że nasz bliski zaczyna robić coś, czego nigdy nie robił, na przykład tańczyć, śpiewać, bardziej otwarcie demonstrować sympatię i uczucia. Przez jakiś czas możemy postrzegać taką zmianę jako coś pozytywnego, na przykład jako poprawę kondycji psychicznej. Taka sytuacja może uspić naszą czujność, a tak właśnie może objawiać się początek choroby otępiennej.

2. Naturalne starzenie się a objawy choroby otępiennej

W poniższej tabeli zostały zawarte informacje, które mogą pomóc Państwu zrozumieć różnicę pomiędzy naturalnym starzeniem się a starzeniem się doświadczonym chorobą otępienną. Możecie ją Państwo potraktować jako swoistą „listę do sprawdzenia”, czy Wasz bliski przejawia zachowania opisane w kolumnie „Objawy choroby otępiennej”. Jeśli tak, koniecznie udajcie się z nim do specjalisty!

Różnice pomiędzy oznakami naturalnego starzenia się a objawami choroby otępiennej

Naturalne starzenie się	Objawy choroby otępiennej
Zapominanie imienia/nazwiska nowo poznanej osoby	Zapominanie imion osób bliskich (np. wnuków, rodziców)
Zapominanie słowa („mam je na końcu języka”), ale podanie wyrazu o podobnym znaczeniu, opisanie, do czego służy dany przedmiot	Mylenie nazw (np. nazwanie stołu szafą) Ciągłe gubienie wątku w rozmowie
Pomylenie dokładnej dziennej daty (ale znajomość miesiąca i roku)	Brak wiedzy dotyczącej obecnego miesiąca, pory roku Regularny brak wiedzy odnośnie do aktualnej daty
Sporadyczne mylenie uliczek, gubienie się czasem w nowym miejscu	Gubienie się w znanych miejscach
Niepamiętanie szczegółów rozmowy	Niepamiętanie o tym, że rozmowa się odbyła Niepamiętanie ważnych faktów z życia rodziny (np. miejsca zamieszkania)
Zapominanie o tym, by do kogoś zadzwonić	Niepamiętanie tego, że ktoś dzwonił
Wolniejsze wykonywanie codziennych czynności Problem ze zrobieniem kilku rzeczy naraz (np. gotowanie obiadu, w międzyczasie pranie itp.)	Problem z wykonywaniem codziennych obowiązków – nieumiejętność ubrania się (np. wkładanie kilku par skarpet naraz, problem z zapięciem guzików), umycia (mylenie pasty do zębów z szamponem itp.)

Naturalne starzenie się	Objawy choroby otępiennej
Trudność ze znalezieniem okularów, kluczy	Wkładanie rzeczy w dziwne miejsca (np. chowanie jedzenia do szafki na buty) Stałe poszukiwanie rzeczy przez osobę, która miała świetną orientację gdzie one leżą
Wolniejsze liczenie, większa potrzeba skupienia i ciszy przy wykonywaniu działań matematycznych	Problem z policzeniem reszty w sklepie Problem z działaniami matematycznymi, np. u profesjonalnej księgowej
Problem z podjęciem decyzji, w co się ubrać, dłuższe zastanawianie się	Ubieranie się nieadekwatnie do pogody (np. wkładanie kłapek w zimie)
Zapominanie o zapłaceniu rachunków w terminie	Trudność z płaceniem rachunków i procedurami bankowymi
Problem ze zrozumieniem instrukcji nowego sprzętu domowego (np. nowej pralki)	Trudność z wykonaniem działania według instrukcji (np. zrobienia zupy według przepisu) Problem z posługiwaniem się domowymi urządzeniami (np. odkurzaczem) Problem z dokończeniem czynności, które latami były wykonywane niemal mechanicznie (np. powleczenie pościeli)

Pozostałe przykładowe objawy choroby otępiennej

- Nieadekwatne zachowania w stosunku do innych (np. głośne komentowanie w obraźliwy sposób wyglądu lub zachowania obcych osób, gdy są w pobliżu).
- Zaburzona zdolność do oceny/osądu sytuacji (np. pretensje adresowane do ekspedientki, która powtarza pytanie „Co podać?”, ponieważ nie usłyszała wyrażnie, o co została poproszona).
- Nieadekwatne emocje do sytuacji (np. reagowanie nadmierną wesołością, gdy ktoś płacze).
- Nieumiejętność odnalezienia się w danej sytuacji („Dlaczego tu jestem? Kim są ci ludzie obok mnie? Jak się tu znalazłem?”).

- Problem z myśleniem abstrakcyjnym (np. gdy ktoś był kiedyś świetnym opowiadaczem żartów, a teraz nie potrafi ich zrozumieć).
- Zmienność charakteru (np. gdy osoba zwykle pogodna staje się mrukiem i zrzędą).
- Problem z odczytaniem godziny z zegara ze wskazówkami.
- Zaprzeczanie, że zrobiło się coś nieprawidłowo, i upieranie się przy swojej wersji zdarzeń, nawet jeżeli fakty jej przeczą (np. mąż: „Wyrzuciłaś dowód do kosza”, chora żona: „Chyba ty!”).
- Unikanie robienia tego, co się miało w zwyczaju robić przez lata, np. ktoś uwielbiał jeździć na rowerze i nagle przestaje.
- Unikanie kontaktów ze znajomymi, z którymi miało się regularne spotkania.

Gdy nałożymy na zbiór wymienionych przykładowych zachowań historię chorego i członków jego rodziny, ich charaktery, częstotliwość spotkań i potrzebę zachowania swojej autonomii przez członków rodziny, wyda się niemalże oczywistym, że dyskretne zmiany zachowań przez długi czas nie będą wychwycone i nie będą budzić niepokoju, a zostaną uznane za naturalne. Wyżej wymienione zachowania mogą współwystępować w różnych konfiguracjach i nie wyczerpują listy możliwych objawów. Najczęściej rodziny zauważają jako pierwsze objawy związane z utratą pamięci, wyrażające się w zapominaniu imion bliskich osób, zapominaniu o obowiązkach. Ale to nie znaczy, że problemy z pamięcią zawsze objawiają się jako pierwsze. Spotkałyśmy osoby, w przypadku których rodziny zauważały najpierw problemy z mową, zmiany nastrojów, „chomikowanie” rzeczy w różnych miejscach. Niektóre osoby miały świetną pamięć, ale jako pierwsza rozwijała się u nich afazja (zaburzenia mowy), co nie zmieniało faktu, że na przykład miały ponadprzeciętną orientację w przestrzeni. Spotkałyśmy osoby, które miały problemy z wyrażeniem zdania, ale świetnie radziły sobie z gotowaniem i zakupami. Spotkałyśmy osoby, które posądzały wszystkich o kradzież ulubionych rzeczy, oraz takie, które – w związku z wyobrażanym sobie zagrożeniem – chowały rzeczy w różne miejsca, o których zapominały, po czym, nie mogąc powiedzieć, czego szukają, wpadały w złość wyrażaną potężną agresją adresowaną do osób przebywających w pobliżu. Wynika to z kolejności zmian zachodzących w mózgu. W zależności od niej lekarz może domniemywać, z którą jednostką otępienną mamy do czynienia.

Osobiście rekomendujemy podążanie za pierwszą myślą, która pojawi się w głowie i podpowiada, że coś jest nie tak. Niech zasadą stanie się to, że zauważenie choćby jednego z wyżej wymienionych objawów uruchamia proces diagnostyczny. Wierzmy, że wraz z rosnącą świadomością społeczną stanie się to w przyszłości możliwe. **Absolutnie nie można bagatelizować objawów i poprzestać na przekonaniu, że to zwykłe starzenie i nie ma sensu cokolwiek z tym robić.**

Podkreślamy również z całą stanowczością, że nigdy, ale to nigdy nie można leczyć na własną rękę chorej osoby i zakładać, że zdrowa żywność, suplementy czy też inne alternatywne metody leczenia zastąpią diagnostykę i prowadzenie chorego pod nadzorem lekarskim. Zdajemy sobie sprawę, że dostęp do specjalistów w dziedzinie chorób otępiennych jest w niektórych miejscach ograniczony, niemniej jednak zachęcamy do poszukiwania kontaktu z takimi lekarzami, nawet jeśli wymaga to konsultacji poza miejscem zamieszkania. Lekarz mający doświadczenie w prowadzeniu osób z chorobami otępiennymi, któremu ufamy, jest istotnym elementem szeroko rozumianej dobrej opieki.

3. Nie możemy dłużej zwlekać!

Zastanówmy się nad poniższymi przykładami. Która z rodzin najprawdopodobniej przystąpi do szukania przyczyn nowych zachowań jako pierwsza? Co na to wskazuje?



Pani Zosia: Coś ze mną nie tak...

Córka: Tak uważasz? A dlaczego?

Pani Zosia: Zapomniałam, gdzie mieszkam.

Córka: Tak? Może byłaś zamyślona? Zmęczona.

Pani Zosia: Tak myślisz?

Córka: No pewnie.

...i przechodzimy do porządku dziennego.



Mama: Coś ze mną nie tak...

Córka: Normalne, zawsze z tobą jest coś nie tak.

Mama: Zapomniałam, gdzie mieszkam.

Córka: Nie zmyślaj! Nie mam na to czasu.

Intuicja podpowiada, że szybciej zareagują mama i córka z przykładu numer jeden, gdyż między obiema paniami jest otwartość. Mama nie wstydzi się powiedzieć, że zauważyła problem. Na tym etapie córka znajduje szybko w głowie dość banalne usprawiedliwienie dla nietypowego faktu, jakim jest informacja o zgubieniu znanej drogi do domu, ale nie blokuje mamy – w przeciwieństwie do córki z przykładu numer dwa. Możemy się domyślać, że panie z pierwszego przykładu łączy serdeczna, bliska więź. Panie z drugiego przykładu prowadzą dialog, który może wskazywać na ich trudniejszą relację. Zachowanie córki może powstrzymać następnym razem mamę przed podzieleniem się swoimi obawami. Obu córkom nie przyjdzie na myśl, że ich mamy demonstrować zachowania, za które odpowiada proces chorobowy.

Sposób komunikacji wewnątrz rodziny jest istotny już na tym etapie i będzie miał kluczowe znaczenie dla jakości opieki, którą panie zorganizują swoim mamom.

W okresie poprzedzającym przystąpienie do szukania przyczyn zmienionych zachowań chorzy sygnalizują je bezpośrednio (mówiąc wprost „coś jest ze mną nie tak”, myśląc imiona bliskich) bądź pośrednio (gubią klucze, nie płacą rachunków). W tym czasie ich bliscy bagatelizują objawy, wypierają, zaprzeczają im, by w końcu je zauważyć i rozpocząć wnikliwą obserwację. Co powoduje, że nie identyfikujemy zmian w zachowaniu naszych bliskich jako niepokojących? Żyjemy w czasach kultu młodości i zaniku rodzin wielopokoleniowych na skutek licznych migracji. Nie zastanawiamy się nad starością i towarzyszącymi jej zmiennymi. Nie wiemy, czego się spodziewać i na co zwracać uwagę w kontekście starzenia się naszych bliskich. Nie koncentrujemy się na wychwytywaniu tych zmian. Wraz z malejącą częstotliwością spotkań bezpośrednich w sposób naturalny redukuje się nasza zdolność zauważania zmian. Dla własnego spokoju psychicznego pielęgnujemy przekonanie, że wszystko jest w porządku, i podporządkowujemy temu naszą interpretację zdarzeń. Stąd bagatelizowanie i obracanie w żart zaskakujących zdarzeń, a nie na przykład wyostrenie uwagi i obserwowanie, czy zachowanie ma charakter jednorazowy, czy powtarzalny. Dla własnego spokoju blokujemy niekiedy informację od naszych bliskich, nawet gdy oni sami uważają, że coś z nimi jest nie tak.

Kiedy już nie ma możliwości przypisywania zmiennych zachowań naturalnemu procesowi starzenia się, może powstrzymywać nas od działania (na rzecz ustalenia przyczyn tego stanu) brak wiedzy, gdzie i do kogo się udać. Gdy już się dowiemy, że wskazana jest konsultacja psychiatryczna, często odkładamy w czasie wizytę z powodu obaw, że bliski chory nie zaakceptuje wizyty u tego specjalisty. Stereotypy dotyczące zakresu pracy psychiatrów są tak silne, że stają się powodem, dla którego są bardzo trudne do zaakceptowania przez opiekunów i w efekcie końcowym powstrzymują ich od zapisania chorego na wizytę. Zdarza się i tak, że relacje w rodzinie są tak trudne, że bardzo długo sprawnym członkom rodziny nie zależy na podjęciu działania i przyjmują postawę „w końcu ma za swoje”. Niekiedy to sąsiedzi czy na przykład panie ekspedientki z zaprzyjaźnionego sklepu chorego są pierwszymi osobami, które zauważają niepokojące zmiany w zachowaniach chorego. Niestety żyjemy w kulturze, w której często przekazywanie własnych spostrzeżeń jest identyfikowane jako wtrącanie się w nie swoje sprawy.

Powyższe przykłady wskazują na to, ile procesów myślowych lub zdarzeń musi zaistnieć, abyśmy mogli przyjąć do wiadomości, że w naszym otoczeniu dzieje się coś odbiegającego od normy, i przystąpić do działania na rzecz ustalenia, z jakiej przyczyny nasz bliski zachowuje się inaczej niż zwykle.

Jakie reakcje wywołują na tym etapie nowe zachowania naszych bliskich? Dopóki nie dopuścimy do naszej świadomości, że źródłem tych zachowań są

objawy choroby, powodują one rozbawienie. Równocześnie mogą jednak wywoływać rozdrażnienie, od którego jest tylko jeden krok do konfliktów, wypierania, szoku, zaprzeczania i poczucia bezradności w działaniach z chorym. W skrajnym wypadku może to prowadzić do agresji lub izolacji chorego.

Niekiedy chorzy samodzielnie podejmują próbę odnalezienia przyczyn swoich niedomagań, nie angażując w to rodziny. Zdarza się też, że negują oni niepokój rodziny. Najprościej jest, gdy chorych i ich rodziny łączy silna więź i zaczynają współpracować w celu ustalenia, co kryje się za nowymi zachowaniami, oraz szukają informacji, co zrobić w danej sytuacji i do kogo udać się z takim problemem.

Niejednokrotnie spotkałyśmy się z sytuacją, w której członkowie rodziny mieli wyrzuty sumienia z powodu zbyt późnego zauważenia objawów i uznania, że należy ustalić ich przyczynę we współpracy z lekarzami. Szkoda tracić na to czas i energię. Warto na tym etapie jak najszybciej dostosować się do nowego stanu rzeczy i ograniczyć do minimum rozpamiętywanie i obwinianie siebie o niedostrzeżenie początku choroby. Jeszcze raz podkreślamy, że wystąpienie okresu, w którym objawy są bagatelizowane, dotyczy praktycznie wszystkich rodzin. Tam, gdzie zostaje zdiagnozowana choroba, jest tyle spraw do zaplanowania i skoordynowania, że tracenie energii na rozpamiętywanie czegoś, na co nie mamy już wpływu, nie jest efektywnym rozwiązaniem.

Podsumowując, w sytuacji, w której już jesteśmy świadomi, że mamy do czynienia z chorobą, należy dołożyć wszelkich starań, by nie pozwolić zdominować się poczuciu winy. Najlepiej jest się skoncentrować na ustaleniu stanu faktycznego i uruchomieniu najlepiej dopasowanych do potrzeb i możliwości chorego form opieki. Pierwszym etapem ukierunkowanego wsparcia bliskiego jest uruchomienie procesu diagnostycznego.

Problemy niezidentyfikowane jako objawy choroby:

- opóźniają proces diagnostyczny
 - mogą istotnie wpływać na codzienne funkcjonowanie rodziny.
-

Rozdział czwarty



IV. Tych objawów nie da się już dłużej bagatelizować...

Gdy już przyjmujemy do wiadomości, że nie sposób przejść obojętnie wobec zmiany zachowań naszego bliskiego, zacznijmy szukać informacji, co należy zrobić i gdzie udać się po pomoc.

Najczęściej na tym etapie opiekun odczuwa lęk i nie wie, gdzie szukać pomocy. Początek tej drogi jest jak poruszanie się we mgle. Systematyzowanie stanu faktycznego warto rozpocząć od uświadomienia sobie celu, jaki powinien przyświecać od początku tych starań. Jakkolwiek celem jest znalezienie przyczyn niestandardowych zachowań bliskiej osoby (diagnoza lekarska), warto uzmysłwić sobie, że na dobrą diagnozę składa się również wykluczenie chorób, które mogą dawać objawy podobne bądź identyczne z objawami typowymi w przebiegu chorób otępiennych. O tych chorobach piszemy w Rozdziale 2.3 „Jakie choroby bywają mylone z chorobami otępiennymi”. Wykluczenie chorób dających podobne objawy pozwala optymalnie dobrać leczenie oraz terapię. Dlatego **bardzo istotne jest to, do jakich specjalistów się udamy i jakich rezultatów będziemy od nich oczekiwać.**

Zanim udamy się do specjalistów, powinniśmy zorientować się w aktualnej sytuacji zdrowotnej naszego bliskiego. Poprośmy go o informację na temat posiadanych przez niego badań i wykaz lekarzy specjalistów, z których porad korzysta. Spiszmy to na kartce i uporządkujmy. Zróbmy kopie dokumentacji medycznej. Dobrym pomysłem jest założenie segregatora, w którym będziemy przechowywać dokumentację medyczną. Z każdym rokiem opieki będzie jej przybywać, dlatego też – biorąc pod uwagę ogrom naszych obowiązków jako opiekunów – takie posegregowanie dokumentów w jednym miejscu będzie dla nas znacznym ułatwieniem. Warto spisać także na kartce przyjmowane przez chorego leki oraz sposób ich dawkowania – pomoże nam to usprawnić przebieg kolejnych wizyt lekarskich u różnych specjalistów. Taka lista leków może też okazać się przydatna, gdy na przykład zachorujemy bądź wyjedziemy i ktoś inny będzie musiał tymczasowo przejąć opie-

kę nad naszym bliskim. Podczas porządkowania dokumentacji medycznej możemy liczyć się z oporem ze strony bliskiej osoby, gdyż może to być uznane za naruszenie jej prywatności. Nie powinno nas to oburzać ani wywoływać złości. O sposobach komunikowania się z chorym w obliczu rozpoczęcia diagnostyki piszemy w Rozdziale 4.3 „Jak poradzić sobie, gdy bliski nie chce iść do lekarza” oraz w Rozdziale 5.1 „Jak przygotować się do wizyty lekarskiej”.

Dzięki diagnostyce wykluczone zostają choroby dające podobne objawy jak choroby otępienne, jak również precyzyjnie określone jest, z którą chorobą otępienną (bądź z którymi chorobami otępiennymi) mamy do czynienia. To daje możliwość optymalnego doboru leczenia oraz terapii.

1. Do jakich specjalistów udać się z podejrzeniem choroby otępiennej

Poszukując możliwości diagnozowania choroby otępiennej, możemy spotkać się z sugestiami odwiedzenia niektórych z wymienionych specjalistów: lekarz rodzinny, psycholog, psychiatra, neurolog, neuropsycholog, geriatra, radiolog. Zanim przejdziemy do opisanie możliwych ścieżek diagnostycznych (jest ich kilka) przybliżymy w skrócie możliwą w tym procesie rolę specjalistów.

Lekarz rodzinny

Zwany jest on często lekarzem pierwszego kontaktu (lekarz POZ). Ma on za zadanie planować i realizować kompleksową opiekę lekarską nad osobą objętą opieką medyczną, jej rodziną oraz społecznością w środowisku zamieszkania, w warunkach ambulatoryjnych i domowych. Z uwagi na fakt, że najczęściej osoba z chorobą otępienną jest w wieku, w którym statystycznie ujawniają się inne jednostki chorobowe, znaczenie lekarza rodzinnego jest niebagatelne w kontekście jego roli jako koordynatora współwystępujących schorzeń.

➔ Powyższe oznacza, że od lekarza POZ możemy oczekiwać:

- skierowania na badania laboratoryjne, w tym badania, w których materiał może być pobrany w domu pacjenta (w uzasadnionych przypadkach zlecenie wykonuje wówczas pielęgniarka środowiskowa)
- skierowania na badania diagnostyczne
- wypisania recepty, w tym recepty na leki, które zlecił lekarz specjalista z zastrzeżeniem, że może to zrobić wyłącznie na podstawie pisemnej

informacji od tego lekarza. Pisemna informacja od lekarza specjalisty powinna zawierać rozpoznanie, sposób leczenia, rokowanie, dawkowanie leków (czas przyjmowania i dawkę) oraz termin kolejnej wizyty. Co ważne, lekarz nie może tego robić jedynie na podstawie ustnej informacji pacjenta bądź jego opiekuna

- skierowania na rehabilitację, w tym na rehabilitację w domu pacjenta bądź na rehabilitację realizowaną w oddziale dziennym rehabilitacji
- skierowania do sanatorium
- skierowania dotyczącego długoterminowej opieki pielęgniarstwa (opieka nad obłożnie i przewlekle chorymi niezdolnymi do zaopiekowania się sobą i potrzebującymi pomocy)
- zaświadczenia lekarskiego na potrzeby orzeczeń o niepełnosprawności, ubezwłasnowolnienia oraz uzyskania pomocy w państwowych instytucjach pomocowych/opiekuńczych
- skierowania na zabiegi w gabinecie zabiegowym i w domu pacjenta.

W tym miejscu warto podkreślić, że część świadczeń – o ile istnieją do tego wskazania medyczne – przysługuje pacjentom w domu. Choć chory ma prawo tego oczekiwać, w praktyce bywa różnie. Znamy przypadki, w których pacjenci spotykali się z odmową np. wizyty neurologa z przychodni w domu pomimo takiego zapisu na skierowaniu. W sytuacji, gdy czujemy się bezradni, bo nie jesteśmy w stanie wyegzekwować należnych nam praw, można i warto zasięgnąć porady Rzecznika Praw Pacjenta (Ogólnopolska bezpłatna infolinia Rzecznika Praw Pacjenta – numer telefonu: 800 190 590, infolinia czynna jest od poniedziałku do piątku w godzinach 9.00-21.00, dyżurują tam osoby kompetentne i służące fachową poradą, która niejednokrotnie pomogła znanym nam osobom wyegzekwować należne im prawa).

Lekarz neurolog

Specjalizuje się on w diagnostyce i leczeniu chorób ośrodkowego układu nerwowego i nerwów obwodowych, co oznacza w praktyce (oraz w uproszczeniu dającym nam możliwość zrozumienia różnicy w zakresie obszarów kompetencji lekarza neurologa i lekarza psychiatrii), że neurolog koncentruje się w swojej pracy na rozpoznawaniu przyczyn zaburzeń poznawczych i leczeniu zmian w układzie nerwowym (inaczej: zmian w budowie, w strukturze mózgu). Zmiany te są wykrywalne w obrazach specjalistycznych badań, takich jak badania tomografem (skrót: TK, CT), rezonansem magnetycznym (skrót: MRI) i elektroencefalografem (w skrócie: EEG).

Czego możemy oczekiwać od lekarza neurologa?

- skierowania na badania specjalistyczne
- skierowania do szpitala

- skierowania na rehabilitację specjalistyczną
- diagnozy i ukierunkowania leczenia
- skierowań do lekarzy specjalistów z innych dziedzin
- zaświadczeń dla instytucji pomocowych i urzędów wydających orzeczenia o niepełnosprawności dla celów sądowych.

Lekarz psychiatra

Często trudno jest uchwycić różnicę w zakresie obszaru działania lekarzy neurologów i lekarzy psychiatrów. Bywa, że opiekunowie dziwią się, gdy neurologdy kierują ich bliskich do psychiatrów. Lekarze psychiatrzy pełnią bardzo ważną rolę w procesie wspierania osoby chorej na chorobę otępienną, gdyż odpowiadają za dobór leków stabilizujących zaburzone zachowania chorego. Lekarz psychiatra próbuje ustabilizować te zachowania, z kolei lekarz neurolog próbuje znaleźć przyczynę zmian zachowania dzięki obrazowaniu mózgu. Współpraca rodziny z tymi specjalistami jest bardzo ważna dla jakości opieki, dlatego w kolejnym podrozdziale podamy przykład dochodzenia do diagnozy, który – mamy nadzieję – pozwoli uchwycić znaczenie lekarzy tych specjalności w procesie diagnozy, a później w procesie leczenia.



Czego możemy oczekiwać od lekarza psychiatry?

- skierowania na badania specjalistyczne
- skierowania do szpitala
- skierowania na rehabilitację specjalistyczną
- skierowania do innego specjalisty
- diagnozy i ukierunkowania leczenia
- zaświadczeń dla instytucji pomocowych i urzędów wydających orzeczenia o niepełnosprawności dla celów sądowych.

Wizyta u lekarza psychiatry nie wymaga skierowania od żadnego innego lekarza, można udać się do niego po zarejestrowaniu się na wizytę.

Psycholog i neuropsycholog

W zakresie diagnostyki choroby otępiennej przedstawiciele tych specjalności mają uprawnienia do badania funkcji poznawczych chorych za pomocą licznych i różnorodnych testów psychologicznych. Neuropsycholog jest psychologiem, który dodatkowo odbył pięcioletnią specjalizację w zakresie neuropsychologii, ma więc możliwość oceny związku zmian w ośrodkowym układzie nerwowym z zachowaniem chorego. Wyniki tych badań są bardzo wartościowe, zarówno dla procesu diagnostycznego, jak również – o czym rzadko się mówi – mają niebagatelne znaczenie dla opiekunów. Informacje pochodzące z badań psychologicznych dają opiekunom możliwość szczegółowego zorientowania się w dobrze zachowanych funk-

cjach chorego oraz w poziomie zaburzeń. Wiedza w tym zakresie daje im potężne narzędzie do zoptymalizowania opieki i dostarczenia choremu form wsparcia oddziałujących pozytywnie na jego poczucie godności i wartości. Wskazane jest, by osoba z chorobą otępienną miała możliwość poddania się badaniom psychologicznym co kilka miesięcy, aby móc ocenić dynamikę postępu choroby. O wartości informacji płynących z tych badań w codziennym życiu chorego i opiekuna/opiekunów będziemy pisać w kolejnych rozdziałach.

Lekarz radiolog

Radiolog zajmuje się obrazowaniem narządów. Do wykonywania tych czynności służą mu urządzenia medyczne, wśród nich najbardziej znany rentgen (skrót RTG), tomograf komputerowy (często oznaczany skrótem CT) i rezonans magnetyczny (często oznaczany skrótem MRI). Dzięki pracy radiologów lekarze innych specjalności mają możliwość właściwego diagnozowania i wdrożenia odpowiedniego leczenia. Lekarze radiolodzy wskazują miejsca zmian w ciele, dokonują ich pomiarów oraz opisują obserwację i mogą również postawić diagnozę. Do radiologa potrzebne jest skierowanie, które otrzymujemy od innego lekarza specjalisty (również wtedy, gdy decydujemy się na to badanie w trybie badania prywatnego).

Lekarz geriatra

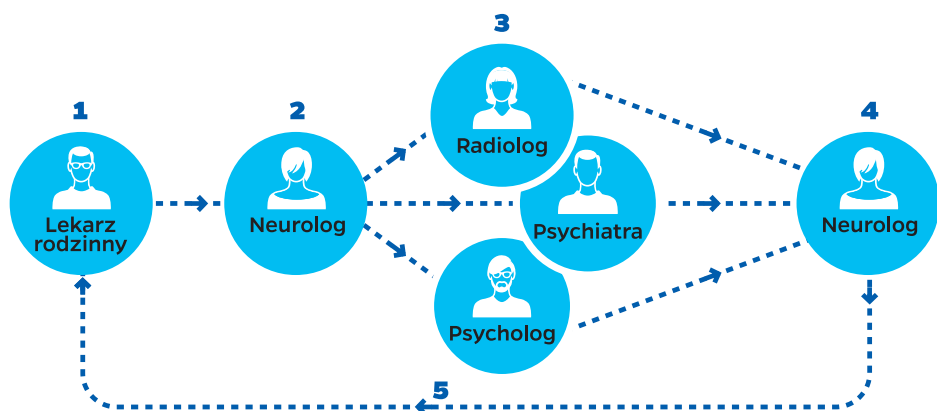
Celem pracy lekarza geriatry jest zachowanie maksymalnej sprawności i samodzielności chorego w wieku podeszłym (obecnie przyjętą granicą jest ukończony sześćdziesiąty rok życia). Lekarz geriatra łączy wiedzę z różnych dziedzin medycyny, a w szczególności z zakresu procesów starzenia się organizmu i farmakologii.

Prosimy nie przerażać się liczbą osób zaangażowanych w proces diagnostyczny choroby otępiennej. Warto poświęcić uwagę i czas na skorzystanie z usług tych specjalistów, gdyż wyniki ich pracy mogą mieć wartościowe przełożenie na jakość życia chorego i jego bliskich. Rozróżnienie zakresu obowiązków poszczególnych specjalistów pozwoli Państwu zaplanować optymalną z Waszego punktu widzenia ścieżkę diagnostyczną. Diagnostyka choroby otępiennej możliwa jest w różnych sekwencjach wizyt u poszczególnych lekarzy. W następnym podrozdziale przedstawimy te możliwości w podziale na ścieżki bezpłatne (w ramach NFZ) oraz ścieżki płatne/prywatne (które są zwykle szybszą drogą do postawienia diagnozy).

2. Możliwe ścieżki diagnostyczne

Poznaliśmy już rolę poszczególnych specjalistów w procesie diagnostycznym. W tym miejscu przedstawimy możliwe kombinacje kolejności wizyt u wymienionych specjalistów. Zaczniemy od najbardziej ekonomicznej opcji, czyli diagnostyki możliwej do realizacji w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia (jest to wersja bezpłatna).

Ścieżka 1



Krok numer 1 – **Lekarz rodzinny** – kieruje do lekarza neurologa.

Krok numer 2 – **Lekarz neurolog** – kieruje do lekarza radiologa, może (ale nie musi) skierować do lekarza psychiatry i/lub do psychologa/neuropsychologa.

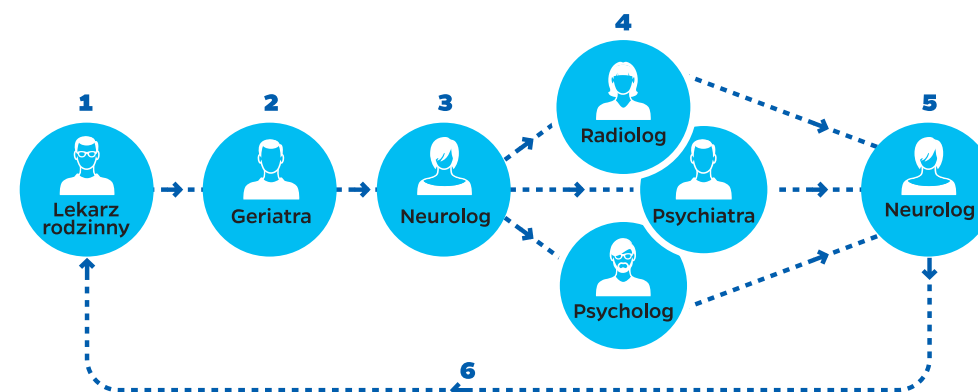
Krok numer 3 – **Lekarz radiolog i/lub lekarz psychiatra i/lub psycholog/neuropsycholog** – z wynikami badań tych specjalistów wracamy do lekarza neurologa.

Krok numer 4 – **Lekarz neurolog** stawia diagnozę, informuje o niej, o rokowaniach i terapii lekowej, wypisuje recepty.

Krok numer 5 – **Lekarz rodzinny** – uzupełnienie dokumentacji medycznej, dostarczenie dokumentów uprawniających go do wypisywania recept na leki, które zaordynował lekarz neurolog.

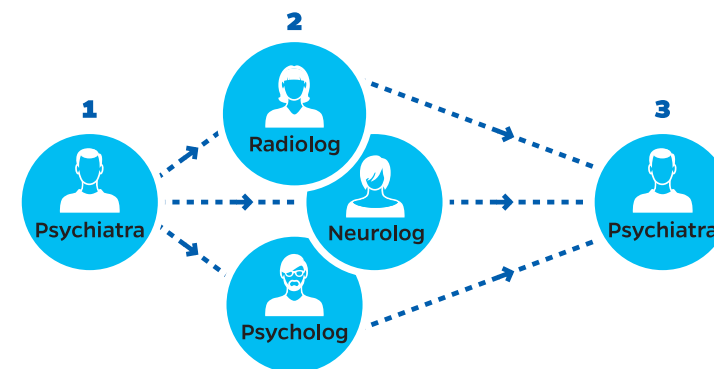
Po zdiagnozowaniu chorego pozostajemy pod opieką neurologa i/lub psychiatry i nie potrzebujemy już skierowań, by umówić się do nich na wizytę. Dotyczy to naturalnie również lekarza rodzinnego, do którego warto udać się w celu uzupełnienia dokumentacji medycznej, na podstawie której będzie mógł on w przyszłości wystawiać recepty na specjalistyczne leki. Uprawnienia do wystawiania recept mają neurolog i psychiatra, niemniej jednak szansę na szybkie dostanie się do lekarza są największe w przypadku lekarza pierwszego kontaktu. Tak więc, o ile nie zachodzą zmiany w zachowaniu chorego wymagające konsultacji neurologicznej bądź psychiatrycznej, nie warto zajmować czasu neurologów i psychiatrów tylko w celu uzyskania recepty – jest ich niewielu i ich czas z całą pewnością będzie bezcenny dla innych chorych. Warto mieć na względzie fakt, że badania neuropsychologiczne są zlecane przez lekarzy stosunkowo rzadko, ale warto się o nie upomnieć (posiłkując się na przykład argumentacją z poprzedniego rozdziału na temat ich znaczenia dla jakości opieki, którą opiekun będzie organizował).

Ścieżka 2



W przypadku zdiagnozowania choroby otępiennej pacjent pozostaje pod opieką neurologa i psychiatry. Nie potrzebuje już skierowań, chcąc udać się z wizytą do tych specjalistów. Jak widać, różnica pomiędzy ścieżką pierwszą a drugą polega na tym, że w przypadku wielochorobowości warto najpierw (przed wizytą u neurologa) pójść do geriatry. Ostatecznie też recepty wypisuje lekarz pierwszego kontaktu lub geriatra.

Ścieżka 3



Jest to najkrótsza ścieżka z uwagi na fakt, że wizyta u lekarza psychiatry nie wymaga skierowania. W ramach tej ścieżki często wizyta kończy się zleceniem badań ogólnych i specjalistycznych. Psychiatrzy podejmują decyzję o leczeniu na podstawie wywiadu, obserwacji i podstawowych badań psychologicznych, które przeprowadzają samodzielnie. Nie zmienia to faktu, że mają uprawnienia do kierowania do innych lekarzy specjalistów (w tym ważnych dla procesu diagnostycznego neurologów i radiologów) oraz psychologów/neuropsychologów. Warto zatem, o ile te skierowania nie zostaną zaordynowane przez lekarza psychiatrę, poprosić o nie, powołując się na prawo

pacjenta do świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej (Art. 6 pkt. 1 Ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta).

Powyższe ścieżki są ścieżkami bezpłatnymi, ale w praktyce mają zasadniczą wadę – z uwagi na długi czas oczekiwania na wizyty u specjalistów proces diagnostyczny może rozciągać się w czasie od kilku do kilkunastu miesięcy. Nie jest to korzystne dla lekarzy biorących udział w diagnostyce ani dla opiekunów, ale przede wszystkim również dla chorych. Lekarze, do których dostajemy się w odstępach kilkumiesięcznych, nie dysponują aktualnymi badaniami. W galopującej odmianie chorób otępiennych czyni to podejmowanie prób dopasowania leczenia trudniejszymi. Istnieje możliwość dokonywania wyżej wymienionych wizyt w trybie prywatnym, należy jednak pamiętać, że wizyta u lekarza radiologa wymaga skierowania od lekarza również wtedy, gdy decydujemy się realizować ją poza NFZ. To znacznie szybsza droga do uzyskania diagnozy, ale należy się liczyć z tym, że również kosztowna.

3. Jak poradzić sobie, gdy bliski nie chce iść do lekarza

Są osoby, które, gdy tylko zauważają własne problemy z pamięcią, same decydują się na poszukiwanie ich przyczyn. Jest to sytuacja idealna i tutaj z punktu widzenia opiekuna istotne jest, by włączyć się w proces diagnostyczny od samego początku, wspierać chorego oraz oferować mu pomoc, uczestniczyć w jego wizytach u specjalistów oraz zdobywać informacje na temat ustaleń z lekarzami, a także poszerzać wiedzę na temat choroby.

Co jednak zrobić w sytuacji, gdy nasz bliski zaprzecza, że ma jakiegokolwiek problemy, i odmawia wizyty u lekarza? Z taką sytuacją opiekunowie zderzają się częściej. Chorzy mogą zaprzeczać, że mają jakiegokolwiek problem. Albo doskonale zdawać sobie z niego sprawę, ale łudzić się, że „wszystko jakoś samo się ułoży”.

Im szybciej ustalimy przyczynę problemów naszego bliskiego, tym wcześniej:

- być może dowiemy się, że to nie jest choroba otępienna, a inna podobnie objawiająca się choroba, ale całkowicie uleczalna
- chory ma możliwość podjęcia leczenia
- możemy ukierunkować aktywność na spowolnienie rozwoju objawów choroby otępiennej
- przygotowujemy się do zmian związanych z rozwojem choroby
- zaplanujemy przyszłość.

Świadomość, z jakim typem choroby się mierzymy, jest również korzyścią samą w sobie – eliminuje niepokój, domysły i uciekanie od problemu, prowadzące donikąd i tylko odkładające w czasie podjęcie działania, które i tak będzie nieuniknione. Nie ma uniwersalnej metody czy formuły, która spowoduje chęć udania się

do lekarza u kogoś, kto odmawia tej wizyty. Niemniej jednak to osoba z najbliższego otoczenia ma największą możliwość spowodowania, że dojdzie do wizyty, znając bowiem chorego i ma największy zbiór danych, na podstawie których może sformułować sugestie i wypowiedzi, mogących go przekonać do tej konieczności. Pomocne może być tu ustalenie, dlaczego chory nie chce iść do lekarza. Czy dlatego, że nie widzi problemu? A może czegoś się boi? Może obawia się, że zostanie skierowany do domu opieki? Może boi się, że nie będzie mógł jeździć na działkę? Może boi się, że nie będzie mógł prowadzić samochodu? Aby przekonać do wizyty, w wielu wypadkach wystarczy spokojna, rzeczowa rozmowa rozwiązująca obawy chorego, dająca mu poczucie wsparcia i bezpieczeństwa.

Jak poprowadzić taką rozmowę? Jakich użyć argumentów? Jako że opieramy się tylko na domysłach i nie znamy prawdziwej przyczyny zmiany zachowań naszego bliskiego, nie straszmy siebie nawzajem i nie snujmy najczarniejszych wizji. Wizyta u lekarza pomoże nam wykluczyć wątpliwości, ustalić rzeczywistą przyczynę. Możemy odwołać się więc do zdarzeń z przeszłości, gdy miała miejsce analogiczna sytuacja, w której też należało namówić chorego na wizytę u lekarza (statystycznie częściej mężczyźni unikają wizyt u lekarzy). Możemy też opierać się na przykładach nie dotyczących wprost chorego, np.: „Pamiętasz, jak byłam mała i nie chciałam iść do lekarza? Wiedziałaś, że jest mi to potrzebne, i dla mojego dobra zaprowadziłaś mnie do niego. Potem byłam ci wdzięczna, bo dzięki tej wizycie dostałam właściwe leki i po dwóch dniach nie było śladu po chorobie”. Można również powołać się na sytuację z zupełnie innego obszaru: „Pamiętasz, jak nie chciałaś iść ze mną na spektakl? Ostatecznie zrobiłaś to dla mnie, a potem nie mogłaś się nacieszyć, że dałaś się namówić! Mam nadzieję, że tym razem będzie tak samo”.

W takiej rozmowie:

- unikajmy oskarżycielskich, obciążających odpowiedzialnością i wywołujących poczucie winy wypowiedzi, takich jak „Jesteś egoistą, że nie chcesz się leczyć”, „Wykończysz mnie tym swoim uporem”
- unikajmy nakazów i zakazów, trybu rozkazującego, straszenia, szantażowania: „Musisz iść do lekarza, koniec, kropka”, „To nie są żarty, jak nie pójdziesz do lekarza, to się wykończysz i mnie przy okazji też”, „Jeżeli nie pójdziesz do doktora, to nie pojedziemy w sobotę na działkę/nie przywiozę wnuków do ciebie”
- unikajmy straszenia, na przykład: „Jeśli nie pójdziesz do lekarza, to przestaniesz pamiętać, chodzić i nie wiadomo co jeszcze”. Nie motywujemy do tej wizyty, strasząc i spekulując, co będzie. Nie jesteśmy lekarzami i nie znamy na tym etapie realnej przyczyny obserwowanych zmian. Nie mamy również kompetencji ani narzędzi do stwierdzenia, co dolega naszemu bliskiemu ani jakie będzie to miało konsekwencje w przyszłości

- możemy odwołać się do naszej relacji i podkreślać, jakie to dla nas ważne, by rodzic był w dobrej kondycji (ale bez budowania poczucia winy): „Martwię się o twoje zdrowie. Jest dla mnie ważne, by wiedzieć, czy wszystko jest w porządku. Będę spokojniejsza, jeśli zgodzisz się pójść do lekarza”
- wesprzyjmy naszego bliskiego, przyznając, że sytuacja rzeczywiście jest stresująca, ale dzięki wizycie u lekarza istnieje szansa na zmniejszenie stresu i rozwianie wątpliwości
- rozmawiajmy o korzyściach z wizyty, a nie o tym, co złego się wydarzy, jeśli nasz bliski nie zdecyduje się na nią
- zaoferujmy wszelką pomoc w dojeździe, asyście u lekarza – to jest kolejny element dodawania bliskiej osobie poczucia, że ma wsparcie. Może się okazać, że strach przed zabłądzeniem bądź niewiedza, dokąd się udać i jak rozmawiać z lekarzem, są główną przyczyną tego, że nasz bliski wyraża niechęć przed udaniem się do specjalisty
- spróbujmy zorientować się, czy nasz bliski nie czuje niechęci do lekarza prowadzącego, jeśli to od niego zamierzamy zacząć proces diagnostyczny. Możemy zapytać wprost, czy bliski chciałby skorzystać z pomocy na przykład naszego lekarza. Jeżeli trafiliśmy z przypuszczeniem, że to może być powód odmowy, dostaniemy jasną odpowiedź
- wybierzmy na taką rozmowę dobry dzień gdy w domu panuje przyjazna, spokojna atmosfera, bez napięć i kłótni, gdy jest ładna pogoda. Bardzo istotny jest tutaj nasz ton głosu i atmosfera, w jakiej będziemy rozmawiać. Bądźmy pewni, optymistyczni i nastawieni zadaniowo.

Poniżej opisujemy kilka znanych nam sposobów, które przyniosły rezultat. Jeżeli zajdzie konieczność, musimy posunąć się do fortelu. Takie działanie może wydawać się nieetyczne i sprzeczne z zasadami, jakimi kierujemy się w życiu na co dzień, ale jest to sytuacja, w której nie mamy wyboru. Jeżeli nic nie zrobimy i chory nie zostanie zdiagnozowany, nie będziemy wiedzieć, co mu dolega, czy potrzebuje pomocy i jeśli tak, to w jakiej formie i w jakim zakresie. Nasz niepokój – jako że nie poznamy przyczyny tego, co go wywołuje – będzie się nasilał. W przypadku chorób otępiennych odraczenie w czasie ustalenia, na jakim etapie jest choroba, naraża chorego na niebezpieczeństwo. Diagnoza może wykluczyć chorobę otępienną i tym samym wyeliminować lęk przed jej wystąpieniem. Diagnoza również może potwierdzić chorobę otępienną. Im wcześniej, tym lepiej, bo wtedy mamy więcej czasu na przygotowanie się do dalszych jej etapów, wtedy też jest większa szansa na spowalnianie tempa rozwoju choroby. W obliczu możliwości wykluczenia obaw bądź podjęcia jak najszybciej działań wspierających chorego fortele są racjonalnie zasadne.

Sposób 1 – Poinformowanie nie wprost

„Mamo, słyszałem o możliwości badań przesiewowych sprawdzających pamięć. Chciałbym ją zbadać. Czy pójdziesz ze mną? Razem będzie nam raźniej”. Jest to informowanie nie wprost – nie mówimy bezpośrednio, kto będzie miał badaną pamięć.

Sposób 2 – Postawienie przed faktem

„Tato, umówiłem cię na badanie pamięci, bo mówiłeś, że ostatnio trochę zapominasz. Czy zgodzisz się pójść? Być może uznasz, że powinienem był zapytać cię wcześniej o zdanie. Wiesz, wydało mi się to tak ważne, że byłem przekonany, że i ciebie będzie interesował wynik”. Dzięki wyżej wymienionym sposobom unikamy oświadczenia, że rodzic ma problem, i nie budujemy w nim lęku. Nie nakazujemy mu niczego. Prosimy go o wsparcie nas – dzieci. Jest to taka konstrukcja, której niewielu rodziców jest w stanie się oprzeć. Pozostaje wtedy umówić wizytę i najlepiej ustalić wcześniej z lekarzem, by mówił tym samym językiem, co my. Bardzo ważne jest, aby nie nadużyć zaufania rodzica. Bardzo ważne jest, by nie poczuł się oszukany.

Sposób 3 – Odwołanie do tego, co jest ważne dla naszego bliskiego

Sposób ten opiera się na wykorzystaniu w rozmowie takich argumentów, które były dla naszego bliskiego istotne przez całe życie. Jeśli więc nasz potencjalnie chory współmałżonek jest bardzo oszczędny, warto odwołać się do tego, że przesiewowe badanie pamięci jest bezpłatne. Jeśli nasz bliski zawsze narzeka na długi wielomiesięczny czas oczekiwania na wizyty u specjalistów, warto jako argument podać, że badanie może odbyć się już za kilka dni. Jeżeli nasz bliski nie lubi planować i woli spontaniczne działania, można zaaranżować na przykład spacer, podczas którego spontanicznie zajrzymy do pani doktor (oczywiście ustalmy wcześniej wizytę) na skutek „olśnienia” polegającego na tym, że przechodząc obok przychodni, „przypomni nam się”, że jesteśmy zapisani na kontrolną wizytę (jako wsparcie może posłużyć nam kalendarzyk z wpisaną w nim datą tej wizyty). Tutaj kluczem do sukcesu jest znajomość naszego bliskiego i skorzystanie z tego, co jest dla niego ważne na co dzień.

Sposób 4 – Skorzystanie z mocy autorytetu

Pani Wanda przeszła serię mikroudarów. Jej zachowanie uległo zmianie. Cóрка Monika zauważyła obniżenie nastroju u mamy. Gdy Monika zaproponowała wizytę u lekarza, pani Wanda stanowczo odmówiła. Wtedy córka zwróciła się o pomoc do brata mamy i jego żony. Autorytet żony brata spowodował, że pani Wanda zgodziła się udać do neurologa. Być może macie Państwo w swoim otoczeniu osoby, których głos może przekonać Waszych bliskich do podjęcia prób zbadania przyczyn

zmienionych zachowań. To nie musi być nikt z rodziny, może to być przyjaciel, ksiądz, znany lekarz – ktoś, kogo nasz bliski szanuje. Jeżeli tak podpowiada Wam intuicja, nie wahajcie się użyć tego sposobu. Nadrzędne jest wykluczenie bądź potwierdzenie obaw i jak najszybsze podjęcie działania w celu spowolnienia postępu ewentualnej choroby.

Niektórzy chorzy pozytywnie reagują też na autorytet, który stanowi dla nich „większość” (na zasadzie: „większość tak robi, więc i ja powinienem”). Jeśli naszego chorego męża pociąga autorytet tłumy, możemy powiedzieć mu: „Idziemy badać się w kierunku pamięci, dlatego że jesteśmy w takim wieku, że nasza pamięć już nie funkcjonuje jak u dwudziestolatków. Badanie pamięci na świecie jest normalnym okresowym badaniem, a przecież my jesteśmy »światowi«”.

Rozważmy teraz dwie z pozoru identyczne sytuacje.

Sytuacja 1: **Córka:** Zapisalam cię do lekarza. Idziemy w piątek na dziewiątą.



Mama: Ja nie idę do żadnego lekarza.

Córka: Idziesz, masz problemy z pamięcią, musisz się zbadać.

Mama: Nie ma mowy. Nic mi nie jest, nie będziesz za mnie decydować.

Córka: Mamo! Musisz iść! Ciągłe zapominasz o wszystkim, ciągle wszystko gdzieś gubisz. To nie jest normalne!

Mama: Nie wymyślaj! Nie idę! I zapamiętaj, że sama decyduję o tym, czy idę, dokąd idę i kiedy idę.

Sytuacja 2: **Córka:** Mamo, byłam u lekarza i zarezerwowałam wizytę u lekarza dla siebie i dla ciebie.



Mama: Dla mnie? Dlaczego?

Córka: Ostatnio rozmawialiśmy o tym, że warto robić badania okresowe. Ja poszłabym więc na badanie krwi, a ty na badanie pamięci.

Mama: Na badanie pamięci? Ja? A po co?

Córka: Sama mi ostatnio mówiłaś, że coraz częściej zapominasz o wielu rzeczach. Mogłybyśmy więc sprawdzić, z czego to się bierze.

Mama: Nie chcę iść. Nie wiem, gdzie to ma być.

Córka: Ale nie musiałabyś iść tam sama. Poszłybyśmy razem.

Mama: Aaa, razem. No nie wiem. Nie lubię chodzić po lekarzach.

Córka: Ja też. Dlatego byłoby nam rażniej, gdybyśmy poszły obie.

Pomyśl, daj znać i zadziałamy. Ja cię namawiam, bo możemy skorzystać z okazji, która nie powtórzy się przez kilka miesięcy.

Ten lekarz jest okupowany i na wizyty u niego czeka się kilka miesięcy. Ja idę. A może potem pójdziemy na twoją ulubioną kawę?

Zrobiłybyśmy sobie taki dzień, coś dla zdrowia i dla przyjemności!

Córki mają identyczny cel, tylko różne metody dochodzenia do niego. Rodzina w przykładzie numer jeden będzie miała bardzo duży problem z dotarciem na wizytę. Wizycie będą towarzyszyły nerwy, złość, żal i blokada. Córka będzie miała poczucie, że mama jest niewdzięczna. Mama będzie miała poczucie, że córka jej nie szanuje. Córka z przykładu numer dwa powoli drażni skalę, dając swojej mamie poczucie decydowania o sobie, wsparcia i wyboru. Takie detale w komunikacji decydują o rezultacie i warto poświęcić chwilę na zastanowienie się, w jaki sposób formułuję zdania do mamy/taty. Czy chciałabym, żeby ktokolwiek mówił do mnie w taki sposób, że nie pozostawia mi wyboru? Czy przypadkiem nie jest tak, że kiedy ktoś mówi, że ja „muszę”, to ja odruchowo i automatycznie stawiam opór? Te same mechanizmy dotyczą reakcji chorych, zatem i opanowanie przez opiekuna zdolności komunikowania we wspierającym, a nie nakazującym tonie jest bardzo ważne dla jakości jego współpracy z chorym.

Zadbajmy o to, by chory miał poczucie, że współuczestniczył w podjęciu decyzji, że idzie na badania pamięci.

To wymaga przygotowania i przemyślenia przebiegu rozmowy.



Rozdział piąty



V. Diagnoza

Diagnoza jest bardzo ważna, bo dzięki niej istnieje możliwość wykluczenia chorób dających podobne objawy jak choroby otępienne, ale całkowicie wyleczalnych. Mamy też możliwość dowiedzenia się, na jaki rodzaj otępienia choruje nasz bliski. Taka informacja daje możliwość optymalizacji terapii lekowej i zajęciowej oraz podpowiada, w jakim kierunku rozwijać swoją wiedzę, by być bardziej efektywnym opiekunem. Również dzięki diagnozie mamy możliwość dowiedzenia się, które obszary funkcjonowania chorego są już zaburzone, a które jeszcze sprawne. Ponadto możemy zaplanować przyszłość i przygotować się do niej.

Proces diagnostyczny obejmuje takie elementy jak:

- obserwacja przez rodzinę objawów oraz wywiad na temat historii członków rodziny w kontekście wystąpienia określonych chorób
- informacje od rodziny/chorego (jeżeli sam uruchomił proces diagnostyczny) na temat przebytych chorób, aktualnie przyjmowanych leków i suplementów oraz stylu życia
- wywiad i obserwacja lekarska
- testy funkcji poznawczych, neuropsychologiczne – podstawowe i powszechnie stosowane to chociażby MMSE (Mini Mental State Examination) i CDT (zwany Testem Zegara). Warto wiedzieć, że w przypadku podejrzenia choroby otępiennej pacjentom przysługuje prawo do dokonania pogłębionych testów i warto o nie zabiegać. Z punktu widzenia organizacji opieki i codziennego życia wartość wniosków płynących z tych testów jest nieoceniona
- badania ogólne (np. mocz, morfologia, OB, cholesterol i inne)
- badania radiologiczne (tomografia komputerowa lub rezonans magnetyczny).

1. Jak przygotować się do wizyty lekarskiej

Pierwszej wizycie u lekarza towarzyszy dużo emocji, dotyczą one zarówno chorego, jak i opiekuna. Bądźcie w tym razem. Choć będzie Państwu towarzyszyć lęk, spróbujcie koncentrować się na korzyściach, jakie ma przynieść ustalenie przyczyn zaobserwowanych zmian („Idziemy dowiedzieć się, co się dzieje. Idziemy po to, by móc zadziałać i zrobić, co w naszej mocy i w mocy lekarzy, żeby temu zaradzić. Dzięki temu, że będziemy wiedzieć, z czego wynikają problemy, będziemy mogli zacząć im przeciwdziałać”). Dobrze jest chodzić na wizyty lekarskie z notatkami – dzięki temu będziemy mieć pewność, że nie zapomnimy powiedzieć lekarzowi o czymś ważnym.

Ktoś może zapytać: czy nie wystarczy iść do lekarza samemu? Nasze zdanie relacji lekarzowi na temat stanu bliskiej nam osoby nie zastąpi bezpośredniego kontaktu lekarza z chorym. Możemy – jak to często się dzieje – wyolbrzymiać bądź nie dostrzegać pewnych istotnych z punktu widzenia procesu diagnostycznego aspektów, dlatego lekarz musi spotkać się z chorym. Dzięki dobremu przygotowaniu możemy spowodować, że przebieg wizyty będzie łagodniejszy dla nas wszystkich (chorego i opiekuna).

Przed wizytą dobrze jest poobserwować chorego. Jeśli mieszkamy osobno i nie mamy pełnego obrazu, warto jest rozważyć kilka dni pobytu w domu chorego, by przyjrzeć się jego funkcjonowaniu na co dzień. Jeżeli chory nie wyraża na to zgody, starajmy się spędzać z nim tak dużo czasu, ile się da w jego środowisku. Zapytajmy również innych członków rodziny, czy zaobserwowali coś niepokojącego, a jeśli tak, to co to było i kiedy. Usystematyzujemy pozbierane informacje i postaramy się dotrzeć do lekarza z jak najszerszą wiedzą.

Starajmy się również nie wpaść w pułapkę wejścia w rolę „rodzica” na takiej zasadzie, że skoro idziemy z chorym do lekarza, to my przejmujemy kontrolę i musi się on nas słuchać. Taka postawa powoduje opór chorego i może zniechęcić go do kolejnych wizyt lekarskich w naszym towarzystwie. W ten sposób naruszamy autonomię naszej bliskiej osoby i degradujemy jej dojrzałość. Dla chorych rodziców dorosłe dzieci jako opiekunowie zawsze będą ich dziećmi i w ich percepcji ta relacja jest zobowiązująca dzieci do adekwatnego traktowania rodziców. Zatem ukierunkujmy i wspierajmy, a nie zarządzajmy. Zamiast oznajmiać i decydować, dajmy bliskim poczucie sprawstwa. Na przykład: zamiast mówić: „Będę mówić za ciebie u lekarza”, zapytajmy najpierw: „Czy chciałbyś, abym ci towarzyszył?”. Jeżeli odpowiedź będzie przecząca, zapewnimy, że jeśli tylko zmieni zdanie, to jesteśmy do dyspozycji rodzica. Prowadźmy narrację, dzięki której damy choremu poczucie, że w wielu sprawach sam o sobie decyduje. Powiedzmy: „Jeżeli tylko zechcesz, to będę pomagał ci w rozmowie z lekarzem. Powiedz mi, gdy tylko uznasz to za stosowne”. Nie decydujemy za rodzi-

ców, stwórzmy im atmosferę maksymalnie zbliżoną do atmosfery standardowej wizyty kontrolnej i dającą im poczucie maksymalnej kontroli sytuacji przez nich.

2. Jak rozmawiać z lekarzem w obecności chorej osoby

Przygotujmy się na sytuację, że po przyjeździe do przychodni na umówioną godzinę może się zdarzyć tak, że będziemy musieli poczekać. Weźmy więc ze sobą na taką ewentualność coś do czytania, jakąś przekąskę, napój. Nie denerwujmy się w tej sytuacji, być może lekarz również i nam zechce poświęcić więcej czasu, niż to wynika z harmonogramu wizyt, i osoby po nas też będą zmuszone czekać. Pamiętajmy o tym.

Opiekunom może wydawać się trudne poprowadzenie rozmowy u lekarza w obecności chorego. Często ich własny lęk o to, że mają do czynienia z chorobą otępienną, przenoszą na bliskich w tym sensie, że z góry zakładają, że bliski źle zniesie taką rozmowę/wiadomość.

Nie zapominajmy o tym, że jest to wizyta naszego bliskiego, a nie nasza. Nie wyręczajmy więc go podczas wizyty w sytuacji, gdy lekarz adresuje pytanie do niego. Jest to dosyć często stosowana praktyka. Bywa, że opiekunowie nie dają czasu swoim bliskim na udzielenie odpowiedzi, co skutkuje tym, że zabierają choremu poczucie, że sam stanowi o sobie, i dodatkowo zmniejszają szansę lekarza na ustalenie kondycji chorego. To również z obserwacji zachowań chorego i z jego wypowiedzi (także błędnych, niezgodnych z prawdą) lekarz wnioskuje o stanie funkcjonowania naszego bliskiego. Podczas wizyty u lekarza nie chodzi o to, by chory dobrze wypadł, ale by lekarz znanymi sobie metodami ustalił, na co dana osoba choruje. Czasami wyręczanie chorego w odpowiedziach jest podszyte strachem opiekuna, że dowie się czegoś, czego wiedzieć nie chce. Zapewniamy Państwa, że im szybciej pozyskacie wiedzę, z jaką jednostką chorobową przychodzi się Wam zmierzyć, tym lepiej.

Jeśli nasz bliski udziela odpowiedzi niezgodnych z prawdą (a często tak się zdarza w przypadku choroby otępiennej), nie poprawiamy go. Nie podpowiadamy mu również prawidłowych odpowiedzi, gdy zbyt długo się zastanawia. Zapewne chcielibyśmy od razu dać lekarzowi informację zwrotną, że chory mija się z faktami, ale **negowanie wypowiedzi chorego może go zablokować na dalszą część rozmowy.** Dlatego też najlepiej będzie, jeśli wytrwamy w milczeniu przez cały wywiad i badanie z chorym, a dopiero pod koniec rozmowy powiemy lekarzowi o tym, co zauważyliśmy niepokojącego podczas pobytu w gabinecie.

Nie bójcie się Państwo zadawać lekarzom pytań, dopytywać i prosić o wyjaśnienie znaczeń słów, którymi operują („otępienie”, „afazja” itd.). Ponieważ wizyta ma silne natężenie emocjonalne, poproście lekarza, by zapisał Wam nazwę choroby, w kierunku której robi rozpoznanie, i cokolwiek uznacie, że może mieć znaczenie. Pytajcie lekarzy, czego możecie się spodziewać i gdzie szukać pomocy.



Otwarta rozmowa z lekarzem w obecności chorego może wyeliminować niepokój naszego bliskiego, jaki wywołałyby u niego szepty i półsłówka. Spotkałyśmy chorych, których diagnoza (przekazana w odpowiedni sposób, nie okłamująca) mobilizowała do ćwiczenia pamięci i dbania o swoją kondycję psychiczną. Nie mieli oni problemu ze zrozumieniem, że ćwiczenia pamięci są dobre, tak jak ćwiczenia fizyczne są dobre i podtrzymują sprawność. Więcej informacji na temat tego, w jaki sposób można poinformować bezpiecznie chorego o diagnozie, znajduje się w kolejnym podrozdziale.

Warto mieć na względzie, że w przypadku choroby otępiennej wiążemy się na dłuższy czas z lekarzem prowadzącym bliskiego w chorobie otępiennej. Dlatego bardzo ważne jest, abyśmy wszyscy (zarówno nasz bliski, jak i my) mieli poczucie, że ufamy naszemu lekarzowi. O wadze zaufania do lekarza piszemy w Rozdziale 7.7 „Bezpieczeństwo zdrowotne”.

3. Najczęściej występujące reakcje na diagnozę choroby otępiennej

Diagnoza choroby otępiennej wpływa nie tylko na życie opiekuna chorego. Nie, ona określone skutki dla chorego, ale również i dalszej rodziny. Osoby te przeżywają bardzo różnorodne emocje i mogą reagować w sposób inny niż my, często dla nas niezrozumiały. Dlatego warto jest poznać potencjalny wachlarz emocji i reakcji na diagnozę.

Emocje i reakcje opiekuna na diagnozę

Swoje emocje na diagnozę opiekunowie opisują różnorodnie. Najczęściej wymieniane emocje przez opiekunów to:

strach („Co teraz będzie? Jak zmieni się moje życie? Jak zmieni się mój bliski pod wpływem choroby? Czy to znaczy, że i ja będę chory?”)

bezzadność („Co mam teraz zrobić? Gdzie szukać pomocy? Czy ktoś mi pomoże?”)

złość („Dlaczego to się stało akurat w mojej rodzinie?”)

poczucie winy („Może gdybym wcześniej zauważył objawy, choroba nie byłaby już tak zaawansowana? Gdybym wcześniej trafił do innego lekarza, może przepisałby on tacie leki i teraz tata funkcjonowałby dobrze. Gdybym częściej odwiedzał rodziców, na pewno coś bym zauważył”. „Dlaczego nie przyszło mi do głowy, że gubienie się Piotra w okolicy to już objaw choroby?”)

dezinformacja – krótkie informacje od lekarzy nie zawsze są zapamiętywane przez będącego w szoku opiekuna. Do tego opiekun otrzymuje pierwsze rady od rodziny i znajomych, a one często są ze sobą sprzeczne. Poczucie dezinformacji u opiekuna wzmaga też często poszukiwanie wiedzy w internecie, w którym również znajdują się sprzeczne informacje i co do kompetencji autorów trudno wyrokować (przynajmniej na początku)

rozczarowanie – emocja ta jest zauważalna szczególnie w przypadku dorosłych dzieci, które nagle muszą zająć się swoimi dotychczas pełnosprawnymi rodzicami, do tej pory dającymi im wsparcie i udzielającymi pomocy, na przykład w opiece nad dziećmi („Czy musiało się to stać akurat teraz, kiedy dzieci się usamodzielnili i w końcu mam czas dla siebie?”)

wstyd i osamotnienie – emocje te związane są szczególnie z objawami choroby otępiennej, które bywają trudno zrozumiałe dla otoczenia i są uznawane za dziwne, zaskakujące, utrudniające naturalny, typowy kontakt i dotychczasowe sprawne radzenie sobie z problemami

poczucie odpowiedzialności – pojawia się ono u opiekuna już na samym początku choroby otępiennej, gdy uświadamia on sobie, że będzie zmuszony przejąć część obowiązków chorego i zaopiekować się nim

ulga – opiekunowie nie zawsze przyznają się do tego uczucia, gdyż – jak mówią – oceniają je jako wstydlive. Pojawia się ono szczególnie u osób, które poświęciły dużo energii na poszukiwanie odpowiednich lekarzy i oczekiwały w niepewności na diagnozę. Jak mówią opiekunowie, ich poczucie ulgi związane jest z tym, że wreszcie wiadomo, co dolega choremu, i wreszcie można zacząć działać i mu pomagać.

Emocje i reakcje opiekuna na diagnozę choroby otępiennej bliskiej osoby nie powinny podlegać niczyjej ocenie. Są one kwestią indywidualną i każda z osób ma prawo przeżywać ten moment zupełnie inaczej.

Emocje chorego na diagnozę choroby otępiennej

Indywidualną decyzją głównego opiekuna jest, czy poinformuje o diagnozie choroby otępiennej swojego bliskiego. Opiekunowie mogą nie zdecydować się na poinformowanie bliskiego o chorobie z różnych powodów, począwszy od poczucia, że źle to wpłynie na samopoczucie chorego, zakończywszy na odczuwaniu własnych lęków związanych z bezzadnością i niewiedzą, jak to zrobić. Rzeczywiście, chory na wieść o diagnozie może odczuwać złość, strach czy żal, ale również mogą pojawić się u niego takie emocje jak obojętność na diagnozę czy jej niezrozumienie (wynikające na przykład z objawów choroby związanych z zaburzeniami myślenia przyczynowo-skutkowego).

Z rozmów psychologicznych z chorym (w relacji pacjent-psycholog) wynika jednak, że większość chorych jest świadoma objawów własnej choroby, choć nie zawsze mówią o tym członkom rodziny. Zauważanie objawów budzi niepokój, który rodzi bezzadność i z którym chorzy nie potrafią sobie poradzić. Wielokrotnie sami proszą personel medyczny, by poinformował ich o wynikach badania pamięci. Jak się okazuje, powiadomienie chorego wcale nie musi powodować u niego załamania,



a wręcz przynosi ulgę, że wreszcie poznał on racjonalną przyczynę niepokojących go od jakiegoś czasu zachowań. Co więcej, skutkuje to zazwyczaj również większym poczuciem odpowiedzialności za przebieg choroby: chorzy pytają, co w tej sytuacji mogą zrobić, jak mogą ćwiczyć pamięć, czy mogą otrzymać leki podtrzymujące funkcjonowanie ich pamięci.

Informowanie o diagnozie nie musi wiązać się z podawaniem dokładnej nazwy choroby, szczegółów jej przebiegu i tym podobnych. Oto przykład poinformowania chorego o diagnozie przez rodzinę:



„Wiesz, tato, słusznie zauważyłeś, że twoja pamięć ostatnio szwankuje. Z badania wynika, że takie zapominanie nie jest w normie. W związku z tym lekarz zapisał ci przyjmowanie dodatkowego leku. Mam nadzieję, że zgodzisz się, żebyśmy wspólnie wykonywali zadania usprawniające twoją pamięć, abyś jak najdłużej funkcjonował tak, jak teraz. Od dziś, gdy już wiemy, co się dzieje z twoją pamięcią, wreszcie możemy działać”.

Zazwyczaj rozmowy przeprowadzane w takiej formie wzbudzają u pacjenta wdzięczność, czuje on bowiem wsparcie w rodzinie, czuje się potraktowany podmiotowo, poinformowany i dzięki temu zmniejszamy jego poczucie bezradności.

Jednakże należy podkreślić, że jeśli pacjent nie został poinformowany przez personel medyczny, decyzja opiekuna odnośnie do przekazania diagnozy jest kwestią indywidualną i nie powinna podlegać ocenie innych.

Poinformowanie chorego o diagnozie może przynieść mu ulgę, zmniejszyć bezradność, zmotywować do działania i dać poczucie, że pomimo choroby jest traktowany po partnersku, jak dorosły.

Reakcje otoczenia na diagnozę choroby otępiennej

Jak podają opiekunowie osób chorych, najczęściej występującą reakcją otoczenia na diagnozę choroby otępiennej jest szok oraz zaprzeczanie. Może wyrażać się na przykład takim stwierdzeniem kierowanym do opiekuna chorego: „Nie martw się, może jeszcze nie wszystko wiadomo. Może inny lekarz powie, że Tadeusz wcale nie ma alzheimera”. „Choroba otępienna? To niemożliwe! W naszej rodzinie nigdy nie było alzheimera”. „Ewa ma zaburzenia pamięci? Przecież ona jest księgową! Na dodatek zawsze wszystko pamiętała ze szczegółami! To jakaś pomyłka”. Takie zachowanie otoczenia wynika z niezrozumienia powagi sytuacji.

Z doświadczeń opiekunów wynika również, że częstymi reakcjami są także strach oraz panika, a także... dawanie rad – bez względu na to, czy członkowie rodziny/znajomi mieli kiedykolwiek do czynienia z osobą z zaburzeniami otępiennymi. Rady te dotyczą zarówno działań, które powinien w ocenie otoczenia

podjąć opiekun, jak i sposobów zachowania się w stosunku do chorego oraz form leczenia. Wyżej opisana pomoc – jakkolwiek najprawdopodobniej świadczy o tym, że jej autorzy mają najszczerze chęci wsparcia – może i często okazuje się nie tyle nieskuteczna, ile wręcz szkodliwa. Powoduje dezinformację (gdy otoczenie przekazuje informacje z niezetelnych źródeł) oraz skutkuje poczuciem winy u opiekuna, który – nawet gdyby chciał – nigdy nie będzie w stanie sprostać oczekiwaniom wszystkich ludzi wokół i wykorzystać wszystkich „dobrych” rad w praktyce, gdyż... po prostu bywają one ze sobą sprzeczne, i – co najważniejsze – często niezgodne z jego poglądami.

Z wyżej wymienionymi sytuacjami spotyka się praktycznie każdy opiekun. Jak więc sobie z nimi radzić? Po pierwsze, warto pamiętać, że są one spowodowane dobrą wolą otoczenia, które chce pomóc. Co więcej, zachowanie takie może wynikać również z bezradności naszych bliskich, którzy nie rozumieją naszych potrzeb i nie wiedzą, jak pomóc, dają więc takie rady, jakie w danym momencie przychodzą im do głowy. **Poczucie, że „dobre rady” są spowodowane dobrą wolą otoczenia, zmniejsza poczucie złości u opiekuna spowodowane tym, że ktoś wtrąca się w jego życie i wielokrotnie – nie mając doświadczeń w danej sprawie – wchodzi w rolę eksperta.** Po drugie – i chyba najważniejsze – istotne jest bycie świadomym, że **to my jako opiekunowie ostatecznie ponosimy odpowiedzialność za opiekę nad chorym.** W praktyce oznacza to, że nie musimy korzystać z proponowanych rad, a nawet ich słuchać. Czasem na rady otoczenia lepiej odpowiedzieć w ten sposób: „Ciociu, wiem, że się martwisz o mnie i o tatę, i dlatego dajesz mi rady. Ale w obecnej sytuacji najbardziej potrzebuję twojej pomocy w innej formie. Czy mogłabyś zamiast tego zostać teraz z tatą przez godzinę, a ja pójde zrobić zakupy?”.

Może zdarzyć się tak, że nasze próby o pomoc spotkają się z niezrozumieniem albo wręcz spowodują odsunięcie się naszych bliskich, na przykład w obawie, że prośba może się powtórzyć. Drodzy Opiekunowie – chociaż jest to trudny czas, to tak jak Wy macie prawo jasno artykułować potrzeby, tak otoczenie ma prawo zaangażować się w pomoc w takim stopniu, o jakim ono decyduje. Mimo że jest to bardzo trudne, powstrzymajcie się od ocen zachowań innych niż te, które uważacie za stosowne. Przyjmijcie je takimi, jakie są, z myślą, że macie jasność sytuacji i wiecie, kto i w jakim zakresie jest gotów realnie nieść pomoc. Choroba otępienna zmienia krąg przyjaciół, a niekiedy kończy pewne relacje w rodzinie. Ale zwykle znajdują się też osoby, które dają świadectwo, że można na nie liczyć w każdej sytuacji. Wiedza o tym, kto jest kim w naszym otoczeniu, jest bardzo wartościowa.

Asertywność to nie tylko sztuka odmawiania, to także umiejętność proszenia o pomoc w takiej formie, jakiej akurat potrzebujemy.

Informowanie najmłodszych członków rodziny o chorobie otępiennej babci lub dziadka

Wielu opiekunów, którzy zajmują się swoimi rodzicami z chorobą otępienną, zastanawia się czy informować o chorobie własne małoletnie dzieci. Czy dziecko zrozumie podane mu informacje? Czy nie będą dla niego one zbyt straszne? Czy nie lepiej poczekać na lepszy czas na rozmowę o chorobie babci/dziadka, kiedy dziecko będzie już starsze? Konsekwencją tego często jest izolowanie dziecka od chorego dziadka/babci z powodu, że zachowują się „dziwnie”.

Warto jednak mieć świadomość, że **dziecko – nawet jeśli nie powiemy mu o chorobie seniora – i tak będzie zmagać się z wachlarzem emocji, ponieważ bezbłędnie wyczuje zmianę nastroju w domu.** Dziecko może w tej sytuacji mieć poczucie winy (może myśleć, że to przez nie babcia zachowuje się dziwnie), odczuwać lęk przed nieznanym (niewiedza, co będzie dalej z babcią), odczuwać lęk przed utratą miłości (poczucie, że babcia się tak zachowuje, bo przestała kochać wnuka) oraz poszukiwać informacji na zewnątrz (skoro nie udzielają ich rodzice) – w internecie i wśród znajomych. Warto też mieć na względzie, że dzieci, nawet jeśli nie mówimy im bezpośrednio o chorobie dziadków, są mimowolnie świadkami takich rozmów pomiędzy dorosłymi. Rozmowy wśród dorosłych często toczą się półszeptem, a to dodatkowo wzmacnia atmosferę niepokoju. **Przy braku konkretnej informacji ze strony rodziców dzieci nie wiedzą, co się dzieje, i są pozostawione ze swoimi emocjami same sobie.** Konsekwencją pominięcia dziecka w procesie informowania o chorobie dziadków może być spadek zaufania dziecka do nas jako rodziców oraz zmniejszenie poczucia jego bezpieczeństwa.

Zachęcamy więc do informowania dziecka o chorobie dziadków. Warto trzymać się tu jednak fundamentalnych zasad, takich jak zapewnienie odpowiednich warunków do rozmowy, mówienie prawdy językiem dostosowanym do możliwości poznawczych dziecka (nie zawsze jest mu potrzebna informacja dotycząca nazwy choroby czy szczegółów z zakresu biologii) oraz pozostawienie przestrzeni na pytania dziecka. Szczególnie istotny jest ten ostatni element, gdyż to właśnie nasze dziecko w trakcie rozmowy ukaże nam swoim zachowaniem, jaki zasób informacji jest w stanie przyjąć.

Prędzej czy później trzeba będzie powiedzieć prawdę, ale z każdym dniem i objawem może być to coraz trudniejsze. Im młodsze dziecko, tym bardziej naturalnie podchodzi do tematu inności, niepełnosprawności czy choroby. Odraza i zażenowanie to uczucia nabywane przez nie w drodze naśladownictwa reakcji osób dorosłych.

4. Jakie kroki warto podjąć po usłyszeniu diagnozy

Diagnoza, którą przyszło bądź przyjdzie usłyszeć, najczęściej wywołuje szok.

Nawet jeśli tygodniami bądź miesiącami chodzimy od specjalisty do specjalisty oraz podejrzewamy typ choroby, diagnoza choroby otępiennej wywołuje wrażenie, że świat zatrzymał się w miejscu. W głowie pojawia się mnóstwo pytań. Targają nami emocje. Im mniej wiemy o chorobie, tym te emocje są silniejsze i budzą większy niepokój. Spędzamy wtedy o wiele więcej godzin w sieci i przeszukujemy internet w poszukiwaniu informacji. Trafiamy na przeróżnej jakości artykuły, budujemy swoje wyobrażenie na temat choroby i zaczynamy planować przyszłość. W tym samym czasie uruchamiamy nadopiekuńczość bądź izolujemy się od naszych bliskich, bojąc się spojrzeć w ich oczy, w których być może zobaczymy strach. Bojąc się, że oni zobaczą w naszych oczach to samo. Dłuższą bądź krótszą chwilę trwamy w stanie przerażenia, smutku, złości, żalu i zawodu, po czym próbujemy ogarnąć nową rzeczywistość. Do świadomości niektórych zaczyna przebijać się myśl: „Dobrze, że przynajmniej wiem już z czym się mierzymy, przynajmniej wiadomo w jakim obszarze się poruszać”. W ślad za tą myślą pojawia się ulga. Niektórzy nie mogą okiełznać swoich emocji, a te spowalniają ich działania. Niektórzy stawiają na ucieczkę i już z niej nie powrócą. Wiele osób nie wie, czy ma rozmawiać o chorobie z bliskimi, w tym z osobą chorą, czy nie. I pojawia się gdzieś myśl, że trzeba się jakoś w tym gąszczu myśli i emocji odnaleźć.

Po usłyszeniu diagnozy zacznijmy od usystematyzowania faktów. Przyjrzyjmy się jeszcze raz wszystkim informacjom pozyskanym w czasie procesu diagnostycznego. Jeżeli czegoś nie rozumiemy, rozważmy wizytę u lekarza, by wyjaśnić niezrozumiałe pojęcia. Można oczywiście (i zwykle tak się dzieje) poszukiwać ich znaczeń na własną rękę, tyle że uświadomienie lekarza, że pewne terminy są nam nieznane, może wywołać cenną dyskusję na temat możliwych sposobów prowadzenia chorego w związku z przewidywanym kierunkiem rozwoju choroby. Lekarze nie wiedzą, z jakim poziomem wiedzy przychodzimy do nich i na ile jesteśmy gotowi usłyszeć całą prawdę. Aby więc ułatwić im i sobie wspólną komunikację, najlepiej być po prostu szczerym, mówiąc na przykład: „Tata ma chorobę Alzheimera. Trochę o niej wiem, bo choruje na nią jego siostra. Ale informacje, które posiadam o chorobie, mam tylko z doświadczeń z ciocią. Proszę więc o proste wyjaśnienie, co dolega tacie. Chcę poznać całą prawdę, nawet jeśli może być bolesna, bo dla mnie najważniejsze jest to, by mu pomóc”.

Jeżeli lekarz włączył leki, rekomendujemy, by już na tym etapie – niezależnie od tego, że wydaje nam się, że nasz bliski poradzi sobie z ich dawkowaniem – być obecnym w porach ich zażywania. Ten wątek pojawiał się często w naszych rozmowach z opiekunami. Chory rodzic i dorosłe dziecko (opiekun) mieszkali osobno. Po diagnozie nie zmieniali tego, ufając, że stan ich bliskich jest na tyle dobry, że mogą oni mieszkać sami, a już na pewno są w stanie sami zażywać leki. Trwali w takim przekonaniu do czasu znalezienia lekarstw w jakimś dziwnym miejscu bądź znalezienia fiołki z nimi

w stanie nienaruszonym. Nikt zatem nie wiedział, czy leki były przyjmowane i czy były przyjmowane należycie. Nikt zatem nie miał wiedzy, czy są skuteczne. Jeżeli sami nie możemy uczestniczyć w kontrolowaniu zażywania leków, warto rozważyć prośbę o pomoc kogoś innego z rodziny, przyjaciela domu lub sąsiada.

Po diagnozie warto również wnikliwie zapoznać się z wynikami testów neuro-psychologicznych. Na ich podstawie możemy zorientować się, w których obszarach bliski ma realne problemy, a które funkcje poznawcze są wciąż sprawne. Taka wiedza pomoże nam podjąć decyzję o zabezpieczeniach związanych z bytem chorego, jak również umożliwi ukierunkowanie terapii zajęciowej (jeżeli nie przewidujemy takiej w ramach np. domu dziennego pobytu, bo takiego w okolicy brak, to dzięki analizie testów będziemy wiedzieć, jakie zadania i aktywności można proponować w domu).

Po diagnozie należy również rozpocząć planowanie przyszłości. Wymaga to wiedzy na temat przewidywanych kierunków rozwoju choroby, na temat sposobów radzenia sobie z towarzyszącymi jej problemami. Takie rozmowy powinny odbywać się na gruncie rodzinnym. Uczulamy na to, że mają one bardzo silne emocjonalne zabarwienie i łatwo mogą wymknąć się spod kontroli. Optymalnie jest – w oparciu o już posiadaną wiedzę – ustalić zakres obowiązków w temacie opieki (miejsce zamieszkania chorego, finanse, kontrola zażywania leków, dieta). Jesteśmy na początku tej drogi. Nasza wiedza będzie się pogłębiać. Zaplanujemy spotkania na gruncie rodziny, w ramach których będziemy rewidować potrzeby wraz z rozwojem choroby, i aktualizujemy listy obowiązków. Szczegółowo ten wątek rozwijamy w Rozdziale 7.1 „Zaangażowanie rodziny”.

5. Źródła rzetelnych informacji dotyczących chorób otępiennych

Realia w naszym kraju są takie, że najczęściej wiedzę na temat chorób otępiennych zdobywamy, studiując fora w internecie. Jak to może wywoływać skutki? Jeżeli na początku naszej drogi natrafimy na negatywny przekaz, na przykład w tonie: „Otępienie to straszna choroba, tragiczna, nic się nie da zrobić, tata gaśnie, jest agresywny”, część z nas nigdy nie podejmie się opieki nad swoim bliskim. A część podejmie się jej z przekonaniem, że z pewnością będzie to szalenie trudne, i takiego przekonania nie pozbędzie się już nigdy z racji nabycia uprzedzenia o występujących jedynie negatywnych aspektach choroby.

Zderzenie z samymi negatywnymi opiniami wspiera brak akceptacji choroby, bez której opieka (wykonywana pozornie bez zarzutu) będzie mniej efektywna. Dzieje się tak dlatego, że chorzy sięgają do swojej pamięci emocjonalnej i doskonale wyczuwają wspieranie ich w sposób wymuszony. Pamiętajmy, że pojedyncza osoba, która wypowiada się w internecie na temat choroby swojego bliskiego,

ma najczęściej doświadczenie w sprawowaniu opieki wyłącznie nad jednym swoim bliskim. Jak wiemy, przebieg choroby otępiennej u różnych osób jest odmienny. Warto więc mieć na względzie, że leki bądź działania, które były skuteczne u mamy pani Małgorzaty z forum X, wcale nie muszą dawać takich efektów u naszego bliskiego. I w drugą stronę: to, że dane zachowanie opiekuna nie przyniosło pozytywnego skutku w działaniu pani Małgorzaty w stosunku do jej mamy, nie oznacza, że nasz bliski chory również zareaguje na to negatywnie.

Dlatego tak ważne jest to, po jakie materiały sięgniemy po usłyszeniu diagnozy choroby otępiennej. Istotna jest też ich różnorodność. Im więcej uzyskamy informacji, przykładów i rozwiązań, tym większa szansa, że będziemy w stanie prawidłowo zareagować w konkretnej sytuacji. Polecamy więc takie źródła wiedzy, za których opracowanie odpowiadają uznane autorytety w dziedzinie chorób otępiennych. Wykorzystujemy internet do weryfikacji kompetencji autorów. Na polskim rynku istnieją opracowania, które (bez ryzyka „obciążenia” opiekuna negatywnym postrzeganiem choroby) stanowią dobry punkt wyjścia do organizowania opieki. Starajmy się – szczególnie na początku – potwierdzać przeczytane w nich informacje w opracowaniach uznanych specjalistów. Bardzo kuszące są propozycje płynące z sieci dotyczące terapii lekowych, suplementów i im podobnych wspierających leczenie chorób otępiennych. Jeśli jest tak, że nic nie może nas powstrzymać przed ich zastosowaniem, skonsultujmy to z lekarzem, nie ukrywajmy tego faktu przed nim. Lekarz ma wiedzę na temat potencjalnych interakcji leków z innymi substancjami, korzystajmy z tego. Na marginesie pozwolimy sobie na uwagę dotyczącą leków przepisanych przez lekarzy: czytajmy ulotki, gdyż części leków nie można zażywać z określonymi produktami i takie informacje najczęściej są umieszczane w ulotkach. Sformułowania „jak wyleczyć chorobę Alzheimera, alzheimera da się wyleczyć” powinny niejako automatycznie włączać ostrzegawcze światła w głowie. Pamiętajmy, że w internecie możemy znaleźć praktycznie wszystko. Jeśli jesteśmy do czegoś przekonani albo bardzo czegoś chcemy (na przykład, żeby nasz tata był zdrowy), będziemy tak poszukiwać informacji, by te nasze przekonania potwierdzić. Bardzo niebezpieczne w skutkach są porady dotyczące leczenia, suplementacji, złotych środków na wszystko. I nawet jeśli w Państwa najbliższej okolicy brakuje lekarzy, którzy zajmują się chorobami otępiennymi, niech to nie będzie powodem, dla którego poszukiwanie informacji jedynie w sieci. Warto jest poświęcić na diagnostykę czas i szukać specjalistów nawet w odległych miejscach. Jeżeli od samego początku Wasz bliski trafi w dobre ręce (lekarza z doświadczeniem i dodatkowo budzącego Wasze zaufanie), zyskacie więcej czasu, spokoju i zaoszczędzicie finanse. W internecie znajduje się wiele sprzecznych ze sobą informacji, powodujących nierzadko ogólny chaos u czytelnika. Sięgajcie więc do prac sprawdzonych autorytetów. Bardzo dobre opracowania oferują Narodowe Stowarzyszenia Alzheimerowskie działające

w krajach pracujących nad poprawą jakości opieki od dziesiątek lat (USA, Kanada, Wielka Brytania, Szkocja). Warto po nie sięgać. Zasięgając porad w sieci, zachowujemy szczególną ostrożność w zakresie tych dotyczących leków, bardzo na to uczulamy.

Obecnie z racji starzenia się społeczeństwa problematyka chorób otępiennych stała się przedmiotem szerszego zainteresowania i obserwuje się wzrost publikacji w języku polskim w tym temacie. **Wiele firm, organizacji i fundacji wydaje różnorodne poradniki na ich temat, a dzięki grantom są one w wielu przypadkach rozdawane bezpłatnie.** Warto dopytać o nie lekarzy prowadzących bądź też poszukać ich przez internet (niektóre są dostępne w wersji elektronicznej, a z kolei o przesłanie innych możemy poprosić dane wydawnictwo). W sposób szczególny polecamy te ulotki i materiały edukacyjne, które są podpisane nazwiskami autorów. Dzięki temu będziemy w stanie rozeznaczyć się co do kompetencji autora i zakresu informacji, na jakie w sposób szczególny warto zwrócić uwagę i z których warto skorzystać. I tak najlepiej wybierać poradniki poruszające kwestie psychologiczne, napisane przez psychologów, psychiatrów bądź opiekunów. W kwestii rozeznania w lekach oraz biologii mózgu w sposób szczególny polecamy opracowania pod redakcją psychiatrów i neurologów. Jeśli chodzi o sprawy prawne, najbardziej kompetentni będą do udzielania tego typu informacji prawnicy jak i sami opiekunowie rodzinni (którzy przeszli przez szereg procedur prawnych). W sprawie diety najlepiej zasięgnąć rady dietetyka. A w obszarze opieki związanej z higieną chorego – pielęgniarce.

Dobrym źródłem wiedzy dla opiekuna może stać się także grupa wsparcia. Podczas takich regularnych spotkań, pod okiem moderatora, można zapoznać się z doświadczeniami realnych opiekunów. Szczególnie cenne jest ich doświadczenie w temacie reakcji i sposobów radzenia sobie z trudnymi zachowaniami chorych (tymi, które nie naruszają godności chorego i nie dopuszczają przemocy). Taka grupa daje wsparcie w co najmniej dwóch obszarach. Po pierwsze, grupa daje poczucie, że nie jesteśmy sami z naszym problemem i nie tylko my go przeżywamy. Jako istoty stadne potrzebujemy tego poczucia w szczególności w obliczu zagrożenia, jakim zwykle jawi się nam choroba otępienna. Po drugie, grupa wsparcia daje nam poczucie, że otaczają nas osoby, które tak jak my kiedyś zaczęły swoją drogę i są kilka kroków przed nami. Poradzili sobie. A to jest dowodem na to, że i my mamy szansę sobie poradzić.

W sposób szczególny polecamy zdobywanie wiedzy dzięki wykładom, szkoleniom, warsztatom i seminariom dedykowanym opiekunom osób z chorobami otępiennymi, prowadzonym przez specjalistów. Wykłady i szkolenia pozwalają zdobyć wiedzę teoretyczną z obszaru chorób otępiennych, zweryfikować własne przekonania, poszerzyć horyzonty. Najczęściej są one prowadzone w sposób przystępny dla uczestników (językiem niemedycznym) i jest na nich możliwość zadania pytań osobom prowadzącym, co umożliwia bieżącą weryfikację naszego sposobu myślenia i przyjmowania zdobywanych informacji.

Warsztaty i seminaria pozwalają zdobyć wiedzę praktyczną odnośnie do sprawowanej opieki i radzenia sobie w sytuacji choroby osoby bliskiej. Są one doskonałym uzupełnieniem i rozwinięciem wiedzy teoretycznej oraz pozwalają nabyć w grupie praktyczne umiejętności, które można potem wykorzystać w codziennym życiu. W sposób szczególny polecamy warsztaty prowadzone przez opiekunów profesjonalnych jak i rodzinnych. Opiekun profesjonalny, którym może być psycholog, psychiatra, geriatra, pielęgniarka czy terapeuta zajęciowy, jest osobą o ugruntowanej wiedzy, posiadającą szereg doświadczeń w kontakcie z wieloma chorymi. Opiekun profesjonalny ma możliwość spojrzenia na opiekunów i ich bliskich chorych niejako z boku, bez rodzinnego (emocjonalnego) zaangażowania, bez doświadczonych urazów z przeszłości, którymi opiekunowie rodzinni bywają obciążeni w relacji z bliskimi. Kontakt z takim profesjonalistą umożliwi spojrzenie na własną sytuację z innej perspektywy. Z kolei przeszkoleni opiekunowie rodzinni prowadzący szkolenia są w stanie podzielić się wiedzą najbardziej żywą, osobistą i intymną. Ich relacje, odczucia i wspomnienia są nie do przecenienia. Mogą oni stać się drogowskazem i wzorem opiekuna, a – jak zapewne mamy świadomość – wiedza uczy, ale to przykład pociąga.

Niektóre punkty konsultacyjne jak i telefony zaufania prowadzą również indywidualne konsultacje psychologiczne dla opiekunów. Warto pamiętać, że celem tego typu wsparcia psychologicznego jest nie psychoterapia, ale krótkoterminowa pomoc opiekunowi w poradzeniu sobie z bieżącymi problemami. Polecamy takie rozwiązanie szczególnie w sytuacji, gdy nie czujecie się na siłach, by swoimi doświadczeniami i emocjami dzielić się z całą grupą ludzi (na przykład w grupie wsparcia), bądź gdy macie poczucie, że potrzebujecie indywidualnego podejścia do Waszego problemu.

Polecamy także zainteresowanie się różnorodnymi placówkami, które są dostępne w pobliżu miejsca zamieszkania Państwa lub chorego. Placówki te są ściśle wyspecjalizowane: jedne zajmują się profesjonalnie przeciwdziałaniem przemocy, inne chorobami psychicznymi, inne pomocą materialną. Rozeznanie co do zakresu ich obowiązków oraz możliwości zaoszczędzić niepotrzebnego stresu związanego z nierealnymi oczekiwaniami, które często stawiamy, licząc, że jedna osoba udzieli odpowiedzi na wszystkie wątpliwości i pomoże we wszystkich obszarach, w jakich potrzebujemy wsparcia.

Dla jakości opieki bardzo istotna jest własna edukacja. Dlatego warto czerpać wiedzę z wielu źródeł. Ważne, by były to źródła rzetelne.

Rodzina szósty



VI. Podstawy „opieki szytej na miarę”

Gdy po diagnozie emocje już opadną, musimy zacząć organizowanie życia ze świadomością, że „zamieszka” w nim choroba. Od czego zacząć planowanie przyszłości? Od siebie. Od ukierunkowania własnego myślenia o chorobie i jej przebiegu na działania, które przyniosą pozytywne efekty i wykorzystają możliwości nasze i chorego.

1. Złote zasady opiekuna szytego na miarę

Czy można ustanowić zbiór uniwersalnych działań wskazanych do podjęcia w zależności od rodzaju choroby otępiennej? Otóż – co prawdopodobnie nie jest dla Państwa zaskoczeniem – nie można. W kolejnych rozdziałach będziemy wielokrotnie zwracać uwagę na możliwe do podjęcia przez opiekuna czynności, niemniej jednak już na tym etapie chcemy wprowadzić do naszej narracji kilka złotych zasad. Są one najprostsze do wprowadzenia w życie, jako że nie są warunkowane nakładami finansowymi i wsparciem z zewnątrz. Wymagają tylko pracy z samym sobą. Te niżej zasygnalizowane zasady stanowią podstawy do stworzenia najlepszej i najbardziej efektywnej opieki niezależnie od rodzaju choroby otępiennej. Stanowią one fundament dobrej opieki. Trzeba przy tym oczywiście uzupełnić je szeregiem indywidualnie dopasowanych zasad i działań.

Niezależnie od typu choroby otępiennej, od jej zaawansowania, od stopnia pokrewieństwa z chorym – gdy podejmujemy się opieki i chcemy robić to dobrze, powinniśmy nam od samego początku przyświecać następujące zasady:

- | | |
|----------------------------------|------------------------------|
| - akceptacja choroby | - szacunek dla wieku chorego |
| - otwartość na wiedzę | - indywidualne podejście |
| - szacunek dla autonomii chorego | - dobroć. |

Dzięki wprowadzeniu w życie zachowań, których fundamentem są wyżej wymienione zasady, uzyskamy swoistą przewagę nad chorobą. Dzięki nim zwiększymy możliwości panowania nad nowymi sytuacjami, które przyniesie choroba. Zminimalizujemy konflikty wewnętrzne i zewnętrzne, rodzące się głównie z niezgody na rzeczywistość, a skutkujące blokadą psychiczną na poznawanie adekwatnych sposobów reagowania. Co rozumiemy pod pojęciem wymienionych przez nas zasad?

Akceptacja choroby

Czym jest akceptacja choroby? Jakie są skutki osiągnięcia tego stanu? Jak objawia się akceptacja choroby? Zastanówmy się wspólnie nad następującymi sytuacjami.

Sytuacja 1: Syn pani Barbary opiekuje się mamą od pięciu lat. Podczas wszystkich rozmów dotyczących chorej mamy podkreśla jej niechęć do współpracy. Często denerwuje się na nią i wtedy oskarża ją o złośliwość. Ciągłe zastanawia się: „Dlaczego mnie to spotkało?”. Zasadniczo zachowania odmienne od ogólnie przyjętych za normalne przypisuje trudnemu charakterowi mamy. Z drugiej strony podkreśla, że robi dla niej wszystko i że wspiera ją w chorobie, dokładnie planując dzień i sztywno realizując porządek dnia. Wszelki opór ze strony pani Barbary jest przyjmowany przez syna bardzo negatywnie i wywołuje falę protestów oraz oskarżanie mamy o niewdzięczność. Syn wstydi się zachowań mamy i praktycznie ogranicza do minimum kontakty ich obojga z innymi ludźmi.

Sytuacja 2: Syn pani Krystyny również opiekuje się swoją mamą od pięciu lat. Czas przeznaczony dla niej traktuje jako bezcenny. Podkreśla, że choroba zbliżyła ich na nowo do siebie. Syn organizuje mamie czas wolny, chodzi z nią do sklepów i do znajomych. Jeżdżą wspólnie na krótkie wycieczki. Syn stara się przy tym robić swojej mamie przyjemności – zabiera panią Krystynę do jej ulubionych miejsc, podaje jej ulubione potrawy, rozmawia o rzeczach przyjemnych, ma dla niej dużo cierpliwości i serdeczności.

Obaj synowie podjęli się opieki nad swoimi mamami. Obaj robią to, co w ich rozumieniu jest najlepsze dla ich bliskich. Obaj synowie mają świadomość, że ich mamy są chore. Nie negują oni faktu wystąpienia choroby. Metody działania, które przyjęli za słuszne, odzwierciedlają „stan fundamentu”, który omawiamy – odzwierciedlają poziom akceptacji choroby. Jeden z synów zaakceptował chorobę, drugi nie. Zastanówmy się teraz nad skutkami osiągnięcia stanu akceptacji i skutkami jej braku. Obrazują je zachowania obu synów w stosunku do swoich mam. Wyobraźmy sobie teraz, jakie mają samopoczucie wszystkie osoby – mamy i synowie. Para z przykładu pierwszego nie jest szczęśliwa. Funkcjonuje w atmosferze przymusu, nakazów i zakazów, ciągłych pretensji i zadań ukierunkowanych na uporczywe utrzymywanie stanu funkcjonowania chorej mamy na poziomie oczekiwanym przez syna. Para z przykładu drugiego cieszy się

życiem. Po zaakceptowaniu choroby syn ukierunkował formę opieki na podążanie za możliwościami swojej mamy oraz radosne i aktywne jej wspieranie.

Akceptacja jest kluczem do formowania wartościowej opieki, dającej wszystkim zaangażowanym poczucie zadowolenia i szczęścia, radość ze wsparcia i wspierania, ogólnie pojmowaną radość ze wspólnego bycia, co wydaje się niekwestionowanym celem naszego życia w ogólności. Znani nam opiekunowie, którzy zaakceptowali chorobę swoich bliskich, nie pytają „dlaczego nas to spotkało?”, nie doszukują się złośliwości w zachowaniu chorych, nie złością się na nich, gdy jednego dnia potrafią trafić do łazienki, a drugiego dnia potrzebują wsparcia. Nie złością się, gdy chorzy zachowują się inaczej niż kiedyś. Nie oczekują od swoich bliskich zachowań takich jak kiedyś. Z kolei opiekunowie, którzy nie zaakceptowali choroby, pytają „dlaczego nas to spotkało?”, wstydią się zachowań swoich bliskich, oczekują od nich rzeczy, których chorzy już nie potrafią. Bez akceptacji opiekun realizuje obowiązek, a ten w swej istocie zawiera pierwiastek przymusu, który jest tym drobnym czynnikiem „robiącym różnicę”.

Akceptacja jest procesem. Nie ma opiekuna, który bezpośrednio po diagnozie nie potrzebowałby czasu na osiągnięcie tego stanu. Będziemy wielokrotnie poruszać temat akceptacji, ale z powodu jej fundamentalnego znaczenia dla jakości opieki zwracamy na nią uwagę już teraz. Z akceptacji w sposób płynny i naturalny rodzą się zachowania, które wpisują się w kolejne wymienione zasady.

Otwartość na wiedzę

Dopiero z akceptacji bierze się otwartość na wiedzę. Edukacja jest istotna szczególnie w zakresie możliwych do wystąpienia w wyniku choroby zmian zachowań, metod reakcji na nie oraz sposobów komunikacji z chorym. Z wiedzy biorą się dobre działania na rzecz organizacji bezpiecznej przestrzeni życiowej chorego. Bycie dobrym opiekunem oznacza świadomość materii, której zobowiązujemy się stawiać czoło. Świadomość można osiągnąć na drodze edukacji. Edukacja jest również ważna z tego względu, że zdobyta wiedza umożliwi weryfikację „złotych rad”. Stanie się ona też buforem bezpieczeństwa przed fałszywą nadzieją i tymi, którzy mogą chcieć na niej żerować, wykorzystując naszą bezradność i cierpienie związane z chorobą bliskiej nam osoby, by osiągnąć własne, egoistyczne cele (na przykład takie jak chęć wzbogacenia się na nieszczęściu innych).

Szacunek dla autonomii chorego

Szacunek dla autonomii chorego oznacza tylko tyle – i aż tyle – że nie narzucamy choremu własnego zdania, własnego sposobu działania, stylu życia. Autonomia jest tu rozumiana jako samodzielność i możliwość decydowania o sobie. Oczywiście wraz z rozwojem choroby przyjdzie nam wspierać chorego, a następnie zastępować go

w coraz większej liczbie zadań. Jak zatem nie narzucać niczego komuś, za kogo trzeba coś zrobić? Trochę wysiłku i pracy nad nawykami językowymi, a będziemy mistrzami w tej dziedzinie – zamiast: „Wstawaj, ile można leżeć, już późno! Musimy wychodzić!” będziemy mówić: „Mamo, ale dzisiaj piękny dzień, aż żal siedzieć w domu! Poszłabym na spacer, ale byłoby mi miło, gdybyś poszła ze mną”. Zamiast sformułowania: „Jedź! Nie będę co chwila odgrzewać tego jedzenia”, możemy powiedzieć: „Na twoje specjalne życzenie przygotowałam dziś twoje ulubione kopytka” i tak dalej. Zamiast reprimendy i nakazu zastosujemy zachętę i odniesienie do tego, co jest przyjemne i lubiane przez chorą osobę.

Szacunek dla wieku chorego

Szacunek dla wieku chorego oznacza po prostu unikanie dość często stosowanego traktowania chorego jak dziecka. Traktowanie chorego jak dziecka wyraża się w wyręczaniu go, stosowaniu zdrobnień czy – o zgrozo – nazywaniu go wprost zdzieciniałym i zachowującym się jak dziecko.

Część opiekunów kierujących swoich bliskich do domów dziennej pomocy oznajmia im, że znaleźli dla nich „przedszkole”. Robią to, nie zdając sobie sprawy z faktu, że może to być podstawową przyczyną, dla której chory wyraża sprzeciw przed tą aktywnością (nawet jeśli jest przyzwyczajony do wspólnych krótkich wycieczek). Nie znając nowego miejsca, chory broni się przed wyjściem z domu. Zdziwienie opiekunów może pojawić się również w sytuacji, gdy chcą ponownie zawieźć swojego bliskiego „do przedszkola” i spotykają się z odmową. Przypominanie o tym, że ostatnim razem „w przedszkolu” było bardzo przyjemnie, też nie wywołuje oczekiwanego pozytywnego skutku. Porównanie domu pobytu dziennego do przedszkola nie jest oczywiście podszyte złą intencją – najczęściej opiekunowie mówią tak, gdyż łączą te dwie placówki jako miejsca, w których senior spędza kilka godzin. Uczestników zajęć w obu miejscach różni jednak wiek. Nazywanie domu pobytu dziennego przedszkolem jest najczęściej spowodowane tym, że opiekunowie nie wiedzą, w jaki sposób przyjaźnie nazwać miejsce, do którego zmierzają z chorym. Zastosowanie takich opisów jak: „Jedziesz tam ćwiczyć pamięć”, „Jedziesz na spotkanie z nowymi znajomymi” wywołuje zdecydowanie lepsze emocje w chorym, gdyż od razu wskazuje mu cel wyjścia z domu. Kilkoro znanych nam podopiecznych było skutecznie zachęcanych przez swoich opiekunów do ćwiczenia pamięci porównaniem do sportowców, którzy, ćwicząc tężyznę fizyczną, zachowywali wspaniałą kondycję i sprawność przez wiele lat. Czasem można też wykorzystać przyjazną nazwę miejsca, do którego wybieramy się z chorym: pierwszy niepubliczny Dom Pobytu Dziennego dla Osób z dysfunkcjami neurologicznymi z grupy otępień w Warszawie został założony przy ulicy Kanarkowej. Jego podopieczni bardzo dobrze reagowali na nazwę „Kanary”,

która przylgnęła do tego miejsca. „Jazda na Kanary” była żartobliwa, ale i nie budziła skojarzeń z dziecinnym przedszkolem (do którego zresztą większość znanych nam seniorów nie uczęszczała – ich dzieciństwo przypadło na czas wojny).

Wyrazem szacunku dla wieku chorego jest również niezaburzanie hierarchii rodzinnej. Jeżeli opiekujemy się ojcem, to pamiętajmy, że jesteśmy dla niego córką/synem, nawet jeśli nazywa nas mamą/tatą. Nie dziwmy się, że chętniej wykonuje treningi pamięci z osobą nieznaną niż z nami (ich opiekunami, czyli dorosłymi dziećmi). Jeżeli chory nie chce robić ćwiczeń z członkami rodziny (zwłaszcza młodszymi) i wykluczmy jako przyczynę odmowy niewłaściwą komunikację („Musisz ćwiczyć, bo bez ćwiczeń nie będziesz sprawny”), to zastanówmy się, czy nie naruszamy porządku rodzinnego, który polegał na tym, że to nasz rodzic przygotowywał nas do życia. Nasz chory rodzic może nie pamiętać, jak mamy na imię, i być może nie jest w stanie nazwać łączących nas relacji. Co więcej, często te nazwy myli. Ale równocześnie najczęściej pamięta emocje naszych relacji. Dlatego też chory rodzic może powiedzieć do swojego dziecka czy współmałżonka: „Nie będziesz mi mówił, co mam robić!”, pamiętając charakter relacji opartej na hierarchii (rodzic – dziecko) bądź partnerstwie (małżeństwo, rodzeństwo). Takiej pamięci relacji chory nie będzie miał z osobą obcą, dlatego też zajęcia z osobami spoza rodziny są przez chorych częściej akceptowane. Uwaga: nie zrażajmy się młodym wiekiem personelu współpracującego z naszym chorym bliskim! Z racji zaburzeń pamięci i braku poczucia chorego, w jakim jest wieku, kontakt z młodymi pracownikami placówek najczęściej jest odbierany bardzo pozytywnie. Jako ciekawostkę dopisujemy, że wielu naszych podopiecznych na pytanie „ile mają lat?” dawało sobie około trzydziestki, podczas gdy nasz wiek (osób w przedziale wiekowym 30-45) oceniali na 50-60 lat. Z kolei na widok dołączających koleżanek i kolegów w ich wieku potrafili zapytać „Kim jest ta stara/ten stary?”.

Indywidualne podejście

Choroby otępienne mają indywidualny przebieg. Oznacza to, że u każdego chorego występuje zbiór właściwych tylko jemu objawów, które pojawiają się we właściwej dla niego kolejności i których nasilenie również ma przebieg indywidualny. Dlatego każda chora osoba wymaga indywidualnego podejścia.

Indywidualne podejście wyraża się w dopasowywaniu działań opiekuna do możliwości chorego. Oznacza to proponowanie takich aktywności, którym chory sprosta, dzięki czemu będzie miał poczucie spełnienia i umocni swoje poczucie własnej wartości. Na przykład: jeżeli kontrolujemy wydatki chorego, to nie ma sensu ćwiczenie dodawania, gdy nasz bliski tego unika (jeżeli sprawia mu to przyjemność, to zdecydowanie warto). Indywidualne podejście oznacza również to, że fakt, że jakaś metoda przekonująca do zrobienia jakiejś czynności była skuteczna w przypadku

→ jednego chorego, nie oznacza, że będzie skuteczna w przypadku kolejnych kilku chorych, w tym naszej bliskiej osoby. Również to, że jakaś metoda nie zadziałała na jednego chorego, nie oznacza, że będzie nieskuteczna w przypadku innych chorych. Dlatego możemy się inspirować doświadczeniami innych osób, ale nie zrażamy się, gdy w naszej sytuacji nie przyniosą oczekiwanych rezultatów. To nie oznacza, że nic się nie da zrobić. Jest jedynie sygnałem, że musimy zrobić coś inaczej, w sposób dopasowany do indywidualności naszego bliskiego.

Dobroć

→ Co rozumiemy pod pojęciem dobroci? Mamy tu na myśli zbiór, na który składają się: cierpliwość, serdeczność, empatia, uczynność, elastyczność, otwartość, znajomość własnych słabych stron i umiejętność reagowania na nie. Jest to takie podejście do opieki, jakim sami najpewniej chcielibyśmy być obdarowani. Jak mówi profesor psychiatrii i pionier badań w dziedzinie chorób otępiennych na polskim rynku Tadeusz Parnowski, „Szczepanuj chorego jak siebie samego. Tylko z jeszcze większą delikatnością”. W kontekście choroby, na przestrzeni całego okresu jej rozwoju, będziemy musieli stale podejmować kolejne działania dostosowawcze. I to jest zasada, której powinniśmy podporządkować swoje myślenie. Dzięki jej stosowaniu będziemy bardziej efektywni w opiece. Jeżeli w obliczu diagnozy choroby otępiennej kogoś bliskiego zrewidujemy nasze wyobrażenia o tej chorobie z wiedzą i doświadczeniami innych, jeżeli ukierunkujemy się na zachowane możliwości naszych bliskich, jeżeli skoncentrujemy się na tym, by spędzić czas, który nam pozostał, w sposób dla nas wszystkich przyjemny i bezpieczny, możemy doświadczyć niezapomnianych wspólnych chwil, których wartość będzie nieoceniona w czasie, gdy nasi bliscy odejdą na zawsze.

Do tych uniwersalnych zasad będziemy wracać wielokrotnie na łamach poradnika. Są one fundamentem oraz źródłem wartościowego wsparcia opiekunów i adekwatnego dopasowywania form opieki, niezależnie od rodzaju choroby otępiennej i niezależnie od indywidualnego przebiegu choroby u poszczególnych osób. Biorąc na siebie rolę opiekuna, warto więc zatrzymać się na chwilę w celu zidentyfikowania swoich silnych i słabych stron w kontekście wymienionych zasad. Wczesna identyfikacja cech naszego własnego charakteru, które mogą utrudniać pozytywną komunikację z chorym na początku naszej drogi jako opiekuna, może nam pomóc uniknąć błędów, które będą skutkować brakiem współpracy ze strony naszych bliskich chorych.

2. Pozytywna komunikacja z chorym

Komunikacja z osobą chorą jest naszym najpotężniejszym narzędziem do sprawowania dobrej opieki. Jest zasadniczym elementem, który decyduje o zachowaniach chorego.

Od tego, w jaki sposób będziemy wyrażać myśli (słowa, dynamika wypowiedzi, jej ton, mimika, gestykulacja, kontakt wzrokowy, dotyk), zależy zachowanie chorego.

Jest to bardzo ważna informacja i można z niej wnioskować, że od samokrytyki i samokontroli opiekuna w kontekście tego, jak komunikuje się on ze światem, zależy jakość życia jego samego, chorego i ich otoczenia. Właściwą komunikacją jesteśmy w stanie wyeliminować wiele zachowań, które są trudne dla wszystkich (na przykład agresję). Co ważne – również dzięki komunikacji (tym razem niewłaściwej) możemy złe zachowania prowokować. Jeżeli uświadomimy sobie, że eliminując złe zachowania, jesteśmy w stanie w wielu przypadkach zredukować konieczność zażywania niektórych leków (włączanych na przykład, gdy chcemy niwelować agresję), łatwiej będzie nam przekonać siebie do pracy w kierunku doskonalenia umiejętności właściwego komunikowania się z chorym. Jeżeli nasz bliski reaguje na nasze słowa na przykład złością, pierwszym, co powinniśmy zrobić, będzie zastanowienie się nad tym, czy w tonie naszego głosu, w naszej gestykulacji lub w naszym dotyku nie było czegoś, co mogło go na przykład przestraszyć.

Jak osoba z chorobą otępienną wyraża swoje emocje?

W dużym uproszczeniu możemy uznać, że w ciągu życia uczymy się funkcjonowania w pewnych ramach uznanych za społecznie akceptowalne. Niejeden z nas w sytuacjach trudnych zaciska zęby i nie mówi tego, co myśli. Chowa się za parawanami masek i konwenansów. Są to zachowania nabyte – w przeciwieństwie do zachowań, z którymi przychodzimy na świat – spontanicznych, szczerych, otwartych, odpowiadających idealnie naszym wewnętrznym odczuciom (gdy złość jest demonstrowana krzykiem, strach i ból są wyrażone płaczem, radość nie jest chowana za delikatnym uśmiechem, tylko wyrażana w jednoznaczny sposób i tak dalej).

Wraz z rozwojem choroby nasz bliski zdejmuje maski i pozbywa się nabytych konwenansów. Wychodzi z ram, w których definiował siebie i w których widziało go przez większość życia otoczenie. Opiekunowie mają wybór – albo akceptują tę zmianę i uczą się z nią funkcjonować, albo uporczywie usiłują zatrzymać chorego w tych ramach, które z ich punktu widzenia są znane i w których czują się bezpiecznie. Jeżeli uświadomimy sobie, że poza tymi ramami zbiór reakcji chorej osoby staje się coraz mniej złożony i w gruncie rzeczy łatwy do przewidzenia, zyskamy podstawy, w których możemy upatrywać szansę do budowania dobrych relacji w codziennym życiu z osobą z chorobą otępienną.

← Wraz z rozwojem choroby zbiór reakcji chorego systematycznie redukuje się do wyrażania kilku emocji. Te emocje to smutek, złość bądź chęć ucieczki (rozumiana

jako zamknięcie się w sobie albo wyrażona w nieustannej chęci wychodzenia na zewnątrz). Kolejne emocje to strach, walka, czujność (podejrzliwość) i szukanie pomocy. Pozostałe to radość i chęć współpracy. Wszystko to odbywa się przy jednoczesnej wrażliwości na zmysły (wrażliwość na dotyk może się nasilić, możliwa jest też nadwrażliwość na hałas i im podobne). Równocześnie następuje redukcja możliwości odbierania świata przez naszego bliskiego z uwagi na zmianę pola widzenia (to pole się zawęża). Dzięki powyższym informacjom i umiejętności spojrzenia na samych siebie przez pryzmat reakcji, które wywołujemy u chorego, a także otwartości na konieczność stałego dopasowywania siebie do jego możliwości i potrzeb, możemy pracować nad tym, by być lepszymi opiekunami.

Napisałyśmy, że na dobrą komunikację składają się słowa, dynamika i ton wypowiedzi, mimika, dotyk, gestykulacja i pozycja ciała oraz kontakt wzrokowy. Przez ich pryzmat nasz bliski patrzy na nas, czuje, reaguje na nas. Dzięki nim komunikuje swoje potrzeby. Są to więc nasze podstawowe narzędzia do wspierania go w chorobie.

Słowa i sposób budowania zdań

Dobrze dobrane słowa to te, które są zrozumiałe dla chorego. Zrozumienie bądź jego brak objawiają się zgodą na to, co nimi wyrażamy (na przykład zachętę do zjedzenia), albo sprzeciwem, który chory – w zależności od obszarów i stopnia zaawansowania choroby – może demonstrować milczeniem, krzykiem, złością, wulgaryzmami.

→ **Mówiąc, operujmy więc konkretami, a nie pojęciami abstrakcyjnymi.** Zamiast pytać: „Co sądzisz o dzisiejszej pogodzie?”, zapytajmy: „Czy to nie wspaniałe, że mamy piękny słoneczny dzień?”. Dajemy w ten sposób naszemu bliskiemu informacje, na których może budować z nami rozmowę. Zamiast powiedzieć: „Podaj mi to”, poprośmy „Podaj mi cukiernicę, proszę!”. Twórzmy zdania proste, nie dyktujmy, nie nakazujmy i nie rozkazujmy – nikt z nas tego nie lubi. Nie może zatem dziwić, że i u osób chorych takie zachowania wywołują niechęć. Chorzy, z racji deficytów w myśleniu abstrakcyjnym, najczęściej nie są w stanie zrozumieć dowcipów z grupy „czarny humor”, sarkazmu (np. „O, teściowa dzisiaj jakaś taka niewyraźna, chyba trzeba się zwijać”). Dla dobrego samopoczucia chorego oraz lepszego zrozumienia treści naszej wypowiedzi (a także po prostu z racji naszej życzliwości do chorego) zdecydowanie nie polecamy używać takich środków. Chory nie będzie rozumiał naszych słów, ale z pewnością odczyta nasze emocje podszyte złośliwością.

→ **Twórzmy zdania dające chorym poczucie, że podejmują decyzję.** Zdanie rozkazujące „Mamo, już pora się umyć, idziemy” można zamienić na pytanie: „Mamo chcesz się umyć przed ulubionym serialem czy po nim?”. Wtedy dajemy wybór. Dając go – wraz z rozwojem choroby – zawężajmy warianty odpowiedzi zgodnie z bieżącymi możliwościami chorego. Pytanie „Czego chciałabyś się napić?”

zastępujemy pytaniem opartym na znajomości przyzwyczajęń, na przykład: „Masz ochotę na herbatę czy na kawę?”. Na dalszym etapie choroby możemy zapytać po prostu: „Czy masz ochotę na herbatę?”.

Jeżeli wiemy, że nasz chory ma problem z przypomnieniem sobie faktów, to zamiast powiedzieć: „Nie pamiętasz, że jestem twoją córką? No nie żartuj!” (dajemy choremu poczucie, że nie ma kontroli nad swoim życiem), powiedzmy z radością: „Dzień dobry, mamo! Jestem, jestem, przyszłam ja, Ania, twoja córka!”.

Dynamika i ton wypowiedzi

Jeżeli mamy bardzo ekspresyjny styl mówienia i bycia albo przeciwnie (prowadzimy zbyt monotonną i powolną narrację) możemy – w zależności od temperamentu chorego – zdenerwować go albo uspokoić, zmotywować do działania albo zniechęcić.

Jeśli chodzi o ton wypowiedzi, zbyt głośna mowa może zostać zinterpretowana jako atak. Warto pamiętać, że większość osób (nie tylko chorych) źle reaguje również na wysokie i piskliwe tony. Jeżeli mamy dynamiczny charakter, to naturalnym dla nas może być odzwierciedlający go styl mówienia i może zdarzyć się tak, że osoba chora staje się w naszej obecności nerwowa. Zastanówmy się wtedy, czy przyczyną tej nerwowości nie jest właśnie to, że nasze słowa są krótkie, szarpane i wypowiedane bardzo szybko. Taki sposób mówienia może być podświadomie interpretowany przez chorego jako atak. Osoba chora reaguje tak, jak umożliwiają jej to własne umiejętności. Według niej obrona jest reakcją adekwatną.

← **Obrona w świecie chorób otępiennych polega na stosowaniu najprostszych środków wyrazu – krzyku, ciszy, płaczu, ataku fizycznego.** Chorzy – z racji charakteru otępień – nie sięgają do jej bardziej zaawansowanych form (takich jak logiczne argumenty, odwołanie się do norm społecznych i zasad dobrego wychowania), a korzystają z dostępnych im reakcji pierwotnych. Dlatego nie dziwmy się, że osoba o gołęmb sercu, powszechnie znana ze swojego bardzo dynamicznego stylu bycia, może wzbudzić bardzo nieoczekiwaną negatywną reakcję u chorego. Nawet jeśli nie krzyczymy, ale naruszamy w tym samym czasie granicę cielesną (gestykulując dynamicznie tuż przed oczami chorego albo łapiąc go gwałtownie, gdy on chce iść w innym kierunku), bądź też pojawiajemy się nagle w jego polu widzenia, to najprawdopodobniej zareaguje strachem. Może zdarzyć się i tak, że opiekun ma charakter flegmatyczny, który objawia się cichą mową i powolnością ruchową. Jeżeli chory ma silny charakter, może postrzegać takie osoby jako mało interesujące, nieprzekonujące, słabe i również z tego powodu może nie podejmować współpracy.

Jeżeli chodzi o przepływ informacji w drugą stronę, czyli w kierunku chorego – opiekun, powinniśmy mieć świadomość, że dynamika wypowiedzi naszych bliskich wraz z postępem choroby maleje. Powinniśmy więc zwracać szczególną uwagę na

to, by dać im czas na skonstruowanie myśli. Unikajmy zbyt szybkiego wyręczania chorego i przerywania jego wypowiedzi.

Język niewerbalny

Od wielu lat wiadomo, że język ciała wiele mówi o naszych emocjach i zamiarach. Odbieramy go na poziomie podświadomym i dzięki temu w mgnieniu oka jesteśmy w stanie określić, czy nowo poznana osoba jest pozytywna czy nie, czy ma dobre czy fałszywe zamiary. W świetle licznych opracowań naukowych **język niewerbalny niesie większy przekaz niż słowa**. Chorzy z chorobami otępiennymi, nawet jeśli nie potrafią poruszać się sprawnie w świecie słów, idealnie odczytują język „zakłęty” w mimice, wzroku, gestach i postawie ciała.

Mimika twarzy i kontakt wzrokowy

Ludzka twarz jest najbogatszym źródłem informacji, jeśli chodzi o komunikację niewerbalną. Mimika naszej twarzy jest więc bardzo istotna w kontakcie z chorymi. **Jeżeli wyraz twarzy nie współgra ze słowami, które wypowiadamy, chory z dużym prawdopodobieństwem skupi się nie na tym, co mówimy (nie na naszych słowach), ale na naszym przekazie niewerbalnym (czyli na wyrażanych przez nas emocjach, na przykład wzrokiem, siłą gestów czy sposobem wypowiedzi).**

W odbiorze wyrazu twarzy szczególną rolę odgrywa kontakt wzrokowy. Dla sprawnej komunikacji, zgodnie zresztą z zasadami dobrego wychowania, należy patrzeć w oczy w trakcie przekazywania wiadomości. Pole widzenia chorego się zawęża. Obserwując, gdzie kieruje się jego wzrok, możemy wnioskować, na czym aktualnie się skupia, i może to stanowić dla nas punkt zaczepienia do dyskusji i działania. Wraz z rozwojem choroby rośnie znaczenie jednej z metod komunikacji, jakim jest naśladownictwo naszych ruchów przez chorego. Dzięki któremu na przykład możemy poradzić sobie z jego niechęcią do picia – podstawą tej techniki będzie kontakt wzrokowy.

Dotyk, gestykulacja i postawa ciała

Warto mieć na względzie, że **wraz z rozwojem choroby to właśnie dotyk staje się narzędziem, które niejako zastępuje słowa**. Za pomocą dotyku możemy przestraszyć (np. gwałtownie chcąc zmienić bieliznę, co może być odczytane przez chorego jako naruszenie jego sfery intymnej, a to uruchamia odruchy obronne). Podobnie jest z gestykulacją. Jeżeli machamy zbyt intensywnie rękami przed oczami chorego, może on odebrać to jako zagrożenie. Gwałtowna gestykulacja na krawędzi pola widzenia naszego bliskiego będzie najczęściej budzić niepokój.

Za pomocą dotyku możemy też wspierać w drodze przekierowywania uwagi. Jest to bardzo ważne i przydatne na etapie powtarzania tych samych pytań. W bardziej

zaawansowanym stadium choroby wspieranie może odbywać się w drodze uruchamiania zapominanych odruchów (jak podnieść kubek, łyżkę) metodą dłoń w dłoń.

Dodatkowe narzędzie w komunikacji: poczucie humoru

Wraz z pogłębianiem się deficytów pamięci i koncentracji u naszego chorego możemy włączać komunikację wspierającą wzbogaconą w poczucie humoru (słowa, mimika, ton wypowiedzi) i entuzjazm (dynamika wypowiedzi). Nie trzeba być osobą chorą, by odczuć, jaka jest siła oddziaływania osób dowcipnych i entuzjastycznych w zderzeniu z „mrukami” i osobami, które sztywno komunikują swoje myśli. Chętniej przebywamy i podążamy za osobami z tej pierwszej grupy. Chorzy z chorobami otępiennymi też lubią się śmiać i lubią roześmianych, dowcipnych ludzi.

Dzięki komunikacji niewerbalnej możemy:

- pokazać choremu nasze emocje
- ułatwić choremu zrozumienie naszej wypowiedzi
- przyciągnąć bądź odwrócić jego uwagę.

Spójność przekazu

Chorzy doskonale wyczuwają najdrobniejszy fałsz, rozumiany jako brak spójności pomiędzy wyżej wymienionymi elementami. Jeżeli chcemy, by nasz bliski został w domu po tym, jak po raz czterdziesty piąty oznajmia nam, że „idzie do domu”, i zaczniemy mówić do niego spokojnym, flegmatycznym tonem przez zaciśnięte zęby i jeśli będziemy odciągać go siłą od drzwi wyjściowych, nie mamy praktycznie szansy na spowodowanie, by spokojnie odszedł od tych drzwi. Z bardzo wysokim prawdopodobieństwem w takiej sytuacji chory zacznie demonstrować złość, na przykład podnosząc głos i mówiąc stanowczo „Zostaw, nie ruszaj mnie!”, „Odejdź!”, a także zacznie używać rąk w celu pozbycia się intruza, czyli nas. Stworzyliśmy sytuację, w której przestraszyliśmy chorego i nasz bliski zaczął się bronić przed nami. Wyobraźmy sobie z kolei jeszcze inną sytuację.

Jesteśmy zajęci robieniem obiadu, nasza mama miała oglądać telewizję (tak zaplanowaliśmy jej czas). Tymczasem ona chce nam pomóc. Przychodzi do kuchni i widząc brudne naczynia w zlewie, zaczyna je myć. Myje je niedokładnie. Denerwuje nas to, woda leje się strumieniem. W tym czasie mama podśpiewuje, my mieszamy coś na patelni. Mówimy: „Mamo, zostaw, ja to zrobię”. Mama – co nas dziwi i irytuje coraz bardziej – nic sobie nie robi z naszych słów. Ponawiamy prośbę, ale nic się nie zmienia. W końcu zirytowani podchodzimy do niej bardzo gwałtownie i zachodząc ją od tyłu, bez kontaktu wzrokowego, wyrywamy gąbkę i zakręcamy dopływ wody. Ku naszej

wściekłości mama upuszcza talerz i roztrzaskuje go na sto kawałków. Zaczynamy krzyczeć: „Miałś oglądać telewizję! Dlaczego mnie nie słuchasz?!”.

Czy osiągnęliśmy cel? Tak, bo mama przestała myć naczynia. Jednakże czy ten cel wart był tylu nerwów, smutku i złości, która będzie wisieć w atmosferze jeszcze długo? Czy można było zapobiec tej sytuacji? Oczywiście. Po pierwsze, mogliśmy po wejściu mamy do kuchni zaproponować, aby nam pomogła (obieranie ziemniaków, krojenie warzyw do sałatki, układanie łyżeczek w szufladzie, nawet jeśli są ułożone idealnie). Naszą inicjatywą wyprzedzilibyśmy poszukiwanie przez nią zajęcia. Tymczasem oddaliśmy mamie pole do działania, a potem dziwiliśmy się, że zajęła się tym, czego dla niej nie zaplanowaliśmy. Skąd mama miała wiedzieć, że po kilkudziesięciu latach mycia brudnych naczyń zalegających w zlewie już ma tego nie robić, bo tak sobie wymyśliliśmy? Co gorsza, mama kilka razy zignorowała prośby o zaprzestanie przez nią mycia. Prośby te wygłaszaliśmy odwróceniem do niej plecami, wpatrzeni w patelnię. Nie zainteresowaliśmy się, czy mama nas słyszy, nie pomyśleliśmy, że nasze słowa może zagłuszać szum wody. Nie przyszło nam do głowy, że mama może nie kojarzyć, że nasz głos jest skierowany do niej. Nie mamy czasu na tłumaczenie, więc gwałtownie odwracamy się znad patelni, wyciągamy rękę, którą „atakujemy” mamę zza jej pleców, wyrwamy jej gąbkę z ostrym tekstem „Ile razy mam prosić, żebyś mnie słuchała?!...” i jesteśmy wściekli, że stłukła kolejny talerz. Nie przyjdzie nam do głowy, że mama nas nie słyszała i nie widziała. Skupiła się na myciu naczyń i w momencie, gdy ktoś nagle wyrwał jej z ręki gąbkę do mycia, poczuła strach. Mama się przestraszyła, więc zareagowała w sposób najbardziej naturalny dla nas, ludzi – upuściła talerz, żeby mieć wolne ręce do obrony. Zrobiła to nieświadomie. Krzyknęła, by intruz przestraszył się i dał jej spokój. Niestety w opisanej sytuacji to zachowanie opiekuna miało decydujący wpływ na zdenerwowanie chorego.

→ **Jeżeli nie będziemy potrafili zmienić przyzwyczajeń, które funkcjonowały przez dziesiątki lat, nie będziemy w stanie komunikować się z chorym w sposób wywołujący pożądane skutki i jednocześnie angażujący oraz wspierający go.** Dla świadomego opiekuna ta sytuacja jest idealną podstawą do spędzenia wspólnie czasu w przyjemnej atmosferze. Nawet w momencie, w którym mama już myła naczynia i gdy nie reagowała na naszą prośbę, powinniśmy pomyśleć: „Stop! Co robię nie tak? Leci strumień wody. Może mama mnie nie słyszy, bo ma osłabiony słuch z powodu postępującej choroby, a tam leje się strumień wody, który dodatkowo zagłusza moje słowa? Dodatkowo stoimy tyłem do siebie, a więc mama mnie również nie widzi (pole widzenia osoby z chorobą otępienną stosunkowo wcześniej zaczyna się zawężać. Dla dobrej komunikacji warto przyjąć, że dobrze widoczni jesteśmy tylko stojąc naprzeciwko). Dobrze, niech mama umyje te naczynia, a ja potem umyję je jeszcze raz, dokładnie. Mama będzie zadowolona, że pomogła mi w kuchni”.

Jeżeli jednak nie jesteśmy w stanie zaakceptować takiego mycia naczyń, przerwijmy naszą pracę, podejźmy spokojnie do mamy, sprawdźmy, czy nas widzi (kontakt wzrokowy), i z uśmiechem podziękujmy za pomoc w myciu naczyń. Poprośmy o inną pomoc, na przykład o nakrycie do stołu. Dodajmy, że naczynia umyjemy po obiedzie. Jeżeli i to nie przynosi rezultatu, dla odwrócenia uwagi wykorzystajmy dotyk. W tej sytuacji dotknijmy ramienia (od przodu, gdyż dotyk od tyłu może przestraszyć), spójrzmy w oczy i wtedy próbujmy przekierować uwagę na inną czynność do wykonania. Jeżeli i to nie przynosi rezultatu, a nasz bliski chce już dokończyć mycie naczyń, bo niewiele ich zostało w zlewie, pozwólmy na to. Gwałtowne przerywanie czynności, w którą jest zaangażowany, bez wzbudzenia jego zainteresowania i zaangażowania w inną czynność, grozi wybuchem złości i smutku. Na przykładzie wyżej opisanej sytuacji prześledzimy możliwości, jakie miał opiekun i których nie wykorzystał.

Opiekun powiedział: „Mamo, zostaw to, ja to zrobię”. Abstrahując od tego, że nie był słyszany, wydał komendę. Nie uzasadnił przyczyny, dla której chce, by tak się stało. Nie uzasadnił, dlaczego chce, by mama przerwała czynność. Kolejny element wypowiedzi to: „Ile razy mam prosić, żebyś mnie słuchała?”. Z jakiego powodu mama ma nas słuchać? Co się stało, że nagle musi wykonywać polecenia córki/syna? Przed diagnozą nikt nie stawiał jej takich oczekiwań i traktował ją jak mamę. Dlaczego więc tydzień po diagnozie wszystko musi zostać postawione na głowie i hierarchia obowiązująca kilkadziesiąt lat zostaje naruszana? Zastanówmy się chwilę... nad sobą.

Zmieniając nasze nawyki komunikacyjne na takie, które uwzględniają charakterystykę i przebieg choroby otępiennej, zdobędziemy narzędzie do wartościowej współpracy ukierunkowanej na realizację działań i spełnianie potrzeb chorego.

Rozdział siódmy



VII. Organizacja życia po diagnozie

Z natury chorób otępiennych wynika, że wraz z upływem czasu chory będzie potrzebował wsparcia w coraz szerszym zakresie. Nie ma opiekuna, który przewidziałby wszystkie sytuacje, jakie powstaną i stworzą zagrożenie. Ale opiekun sztyty na miarę wyróżnia się tym, że mając świadomość powyższego, nie zniechęca się i stara się nieustannie wybiegać myślami w przyszłość. Analizuje, obserwuje, odwołuje się do doświadczeń, czerpie wiedzę z wielu rzetelnych źródeł po to, by otoczyć chorego parasolem ochronnym, który z jednej strony osłoni przed nieszczęściami, a z drugiej nie naruszy godności chorego, uszanuje jego wiek i jego potrzeby, w tym potrzebę bycia osobą niezależną.

Oznacza to, że **podczas całego okresu rozwoju choroby będziemy stale podejmować kolejne działania dostosowawcze**. I to jest świadomość/zasada, której powinniśmy podporządkować swoje myślenie o przyszłości. Dzięki jej stosowaniu będziemy bardziej efektywni w opiece. Jeżeli w obliczu diagnozy choroby otępiennej kogoś bliskiego zrewidujemy nasze wyobrażenia o tej chorobie z wiedzą i doświadczeniami innych, jeżeli ukierunkujemy się na myślenie o zachowanych możliwościach naszych bliskich, jeżeli skoncentrujemy się na tym, by spędzić czas, który nam pozostał, w sposób dla nas wszystkich przyjemny i bezpieczny, możemy doświadczyć niezapomnianych wspólnych chwil. Ich wartość będzie nieoceniona, gdy nasi bliscy odejdą na zawsze. Niech ta myśl przyświeca nam od pierwszego dnia, w którym dowiedzieliśmy się o chorobie.

Idealnie jest, gdy u progu naszego nowego rozdziału w życiu mamy możliwość podejść kompleksowo do zaplanowania przyszłości.

Na kompleksowość składa się świadome:

- zaangażowanie rodziny do współtworzenia opieki
- stworzenie bezpiecznej przestrzeni życiowej rozumianej jako redukcja ryzyka wystąpienia problemów wynikających z braku dostosowań w fizycznym, prawnym, finansowym, zdrowotnym otoczeniu chorego.

1. Zaangażowanie rodziny

Przewlekły i postępujący charakter choroby otępiennej powoduje, że będziemy poświęcać coraz więcej czasu na wspieranie chorego. Kondycja zdrowotna opiekuna jest ważna dla jakości życia chorego. Zależy ona między innymi od tego, czy i jakie będzie miał on wsparcie od swoich bliskich (czy będzie sprawował opiekę samodzielnie, czy będzie miał realną pomoc).

Jak można minimalizować ryzyko wystąpienia konfliktu w rodzinie

Diagnoza choroby otępiennej u bliskiej osoby jest momentem przełomowym w życiu rodziny. To egzamin dla wszystkich. Na początku choroby mało który opiekun jest świadomy, jak dużo zaangażowania wymaga wspieranie osoby bliskiej. Dlatego częstym błędem jest organizowanie opieki przez jednego z członków rodziny. Taki stan utrwała się z czasem i próba zaangażowania w opiekę innych członków rodziny na dalszym etapie choroby staje się niełatwym zadaniem. Rodzina przyzwyczajona do tego, że do tej pory nie współuczestniczyła w opiece, nie zawsze chce pomagać. Wiele rodzin nie potrafi porozumiewać się w tej nowej sytuacji i wchodzi na ścieżkę prowadzącą do całkowitego rozpadu więzi. Takie sytuacje mają destrukcyjny wpływ na całą rodzinę – w tym na jakość życia chorej osoby. Dlatego ważne jest, by w proces opieki angażować od samego początku jak największą liczbę członków rodziny i rewidować potrzeby swoje jak i chorego wraz z rozwojem choroby.

Członkowie niektórych rodzin w czasie trwania choroby umacniają swoje więzi, zbliżają się do siebie. Co wpływa na to, że tak jest? Zasadniczą przyczyną tego sukcesu są relacje, jakie kształtowały się pomiędzy nimi przez dziesiątki lat. Jeżeli były one szczere, otwarte, oparte na akceptacji silnych i słabych stron oraz wzajemnym szacunku, będą naturalnie jednoczyć w obliczu kryzysu, jakim jest ciężka choroba. Jeżeli relacje rodzinne były z pozoru poprawne, ale w gruncie rzeczy płytkie, w momencie wystąpienia choroby będą musiały ulec zmianie. I albo dzięki większemu zaangażowaniu i współpracy umożliwią stworzenie prawdziwej więzi między członkami, albo doprowadzą do rozpadu rodziny. **Nasze relacje z innymi na co dzień mogą być dobre, obojętne albo negatywne. Ale w obliczu choroby (tak jak w obliczu innych trudnych sytuacji i kryzysów) obojętność zmienia się z emocji neutralnej w negatywną, rozbudzając żal, niezrozumienie, poczucie krzywdy, czasem nienawiść.**

Na początku choroby prawie nikt nie zdaje sobie sprawy, czego ma się spodziewać i jak się na to przygotować. Większość członków rodziny jest przejęta i deklaruje wolę wsparcia. Jest to najlepszy moment na podjęcie bardzo poważnej i szczegółowej rozmowy dotyczącej przyszłości chorego i udziału poszczególnych osób w opiece. W rozmowę tę powinni być zaangażowani również członkowie rodziny mieszkający za granicą. Nawet jeśli nie wiemy, jakiego zakresu wsparcia będzie wymagał nasz

bliski, powinniśmy poczynić ustalenie dotyczące tego, że w ciągu określonego czasu dowiadujemy się tyle, ile możemy, i wspólnie decydujemy co dalej.

Zwykle w rodzinie jedna z osób od samego początku wykazuje największe zaangażowanie i staje się ona naturalnym źródłem szczegółowych informacji (np. o charakterze medycznym) dla pozostałych członków rodziny. Osoba ta powinna dążyć do tego, by inni członkowie rodziny, co do których można przypuszczać, że zaangażują się w opiekę, mieli pełen zakres informacji dotyczących obecnego stanu chorego oraz stanu przewidywanego (wraz z informacjami, jakie to pociąga skutki). W naturalnym kręgu osób w takim kontekście są to najczęściej małżonkowie chorych, ich dzieci, rodzeństwo oraz dorosłe wnuki.

Jeżeli jesteśmy opiekunem, który od początku angażuje się we wsparcie chorego, postarajmy się wpisać w zakres naszych nowych obowiązków spotkania z tymi, którzy – jak przewidujemy – będą chcieli wspierać naszą bliską osobę. Jest to pierwszy krok do budowania relacji w nowej, kryzysowej sytuacji. Kwestie, które powinniśmy ustalić na początku, to:

- ✓ Czy nasz bliski może mieszkać sam?
- ✓ Jeżeli nie może mieszkać sam, to gdzie będzie mieszkać – we własnym domu, z kimś z rodziny, w zakładzie opieki?
- ✓ Jak rodzina dzieli się wydatkami związanymi z opieką?
- ✓ Kto będzie aktywnie uczestniczył w opiece? Kto będzie zajmował się wsparciem w kontroli wydatków chorego? Kto będzie wspierał go w zażywaniu leków? Kto będzie robił zakupy? Kto będzie chodził z bliskim do lekarza?

Już na tym etapie może się okazać, że każda z osób ma inną wizję organizowania przyszłości (jedni nie będą wyobrażać sobie opieki w domu, inni – opieki w całodobowej placówce). Jest to pierwszy moment, w którym silny stres, smutek oraz złość na los, że nasz bliski jest chory, mogą wymknąć się spod kontroli i stać się zarzewiem konfliktu w rodzinie. Każdy z członków rodziny może przeżywać w tej sytuacji zupełnie odmienne emocje. Zwykle nikt jeszcze na tym etapie nie zaakceptował choroby. Jeżeli na początku tej rozmowy przyznamy, że jest to problem, z którym jeszcze nie do końca wiemy co zrobić, jeżeli powiemy sobie, że nie ma głupich wypowiedzi, a każdy ma prawo powiedzieć, co myśli, będzie nam łatwiej przyjmować wizje inne od własnych. Wielokrotnie bywa tak, że właśnie dzięki tak zwanej „burzy mózgów”, czyli wtedy, gdy każdy przedstawia swoje wizje i pomysły (często trudne do zaakceptowania przez innych), pojawiają się zupełnie nowe rozwiązania, które wcześniej żadnemu z członków rodziny nie przyszłyby do głowy.

Nie ma więc nic złego w tym, że każdy ma inne zdanie, nie ma również nic złego w tym, że ktoś wyraża je w sposób dosadny. Problem zaczyna się wtedy, gdy poszczególne osoby zaczynają w tej sytuacji obrażać innych. Wychodzenie z pozycji

moralizatora, z przekonaniem, że samemu „wie się najlepiej”, powoduje, że osoba słuchająca nie jest w stanie skupić się na treści przekazywanych jej komunikatów, bo... zaczyna bronić siebie jako osoby (swojej godności). Konsekwencją tego jest wzajemne zablokowanie uczestników rozmowy oraz odejście od głównego tematu rozmowy, jakim miały być wspólne ustalenia dotyczące opieki. Jeżeli w rodzinie nie znajdzie się nikt, kto opanuje emocje, nie uświadomi celu spotkania, nie uświadomi, że wszyscy przeżywają dramat i że wszystkich łączy ten sam zbiór niewiadomych i ta sama kochana osoba, rodzinie nie uda się przejść do działania konstruktywnego. Wyżej opisany mechanizm spowoduje, że opieka nad osobą chorą najprawdopodobniej spadnie ostatecznie na jedną osobę.

→ **Rodzina musi dać sobie czas na dowiedzenie się, co należy zrobić i jak można przygotować się do najważniejszej roli, jaką napisał los.** Dlatego nie stawiajcie sobie Państwo za cel pierwszych rozmów ustalenia co zrobić i jak zrobić. Na tym etapie usystematyzujcie wiedzę, rozpiszcie szczegółowe zadania (zakupy, poszukanie opiekunki, zabezpieczenie mieszkania, finansowanie i inne). Na razie zdecydujcie, kto będzie odpowiadał za poszczególne zadania zidentyfikowane jako niezbędne. Ustalcie, że takie spotkania będziecie odbywać regularnie i wtedy na bieżąco będziecie mówić o nowych problemach i potrzebach, po czym wspólnie poszukacie rozwiązań. Jeżeli to się powiedzie, jest duża szansa, że zorganizujecie zespół ludzi, który będzie się wspierał i jednoczył, a to może zaowocować scaleniem się rodziny oraz rozłożeniem sił i odpowiedzialności na kilka osób, dzięki czemu każdy zaangażowany w opiekę będzie miał czas na zaspokajanie własnych potrzeb.

Gdy przyjdzie nam sprawować opiekę w pojedynkę

Jeżeli jednak to się nie powiedzie, może się okazać, że przyjdzie Państwu sprawować opiekę w pojedynkę. Wtedy należy dążyć do zbudowania zespołu ludzi wspierających Państwa w dalszym otoczeniu – wśród członków dalszej rodziny, przyjaciół, we współpracy z opiekunami z ośrodka pomocy społecznej. Ta sytuacja zwykle wiąże się z jednoczesnym przeżywaniem poczucia krzywdy, niesprawiedliwości i niedowierzania, że osoby, na które wydawałoby się można było liczyć, mają swoje powody, żeby nie uczestniczyć czynnie w towarzyszeniu bliskiej osobie w chorobie. Trzeba to uszanować i zacząć przewidywać konsekwencje podjęcia samodzielnej opieki.

Niezależnie od stanu emocji w stosunku do bliskich, którzy mają inną wizję sprawowania opieki bądź nie chcą w niej uczestniczyć, rekomendujemy informowanie ich o decyzjach (w szczególności tych finansowych). Nie oczekujcie Państwo, że jeżeli ktoś na początku nie wykazuje chęci brania udziału w opiece, zechce zrobić to w późniejszym terminie. Jeżeli tak się jednak stanie, schowajcie urazy i nie blokujcie dostępu – być może ktoś potrzebował czasu, by zrozumieć, że może być pomocny.

Warto się zastanowić, czy nie grozi nam utrata płynności finansowej, a jeżeli przewidujemy takie problemy, to jakie mamy możliwości zapobiegnięcia temu. Zbierajmy rachunki i faktury. Jeżeli jesteśmy zmuszeni zrezygnować z pracy i uszczuplać majątek bliskiej osoby, informujmy o tym osoby, które mogą w przyszłości oczekiwać spadku. Nie wyeliminuje to konfliktu, ale może zmniejszyć jego potencjalną eskalację po tym, jak bliski odejdzie.

Konflikty mają indywidualną dynamikę i przebieg oraz niosą ze sobą silne skutki emocjonalne. Jeśli zostaniecie Państwo samotnymi opiekunami, musicie uzbroić się w twardą zbroję i dystansować od wypowiedzi osób, które z opieką mają niewiele wspólnego, za to mają na jej temat wiele do powiedzenia. Jeżeli ktoś ogranicza się do krytykowania każdego Państwa ruchu, nie wahajcie się ograniczyć kontaktu, który Was rani.

Stwórzcie wokół chorego krąg osób życzliwych, akceptujących go w chorobie i szanujących tych, dla których otoczenie najbliższej osoby opieką najlepszą, na jaką ich stać, jest dowodem człowieczeństwa najwyższej próby.

Pierwszym krokiem świadomego opiekuna powinno być włączenie rodziny (minimum tej najbliższej) do procesu planowania przyszłości i czynnego angażowania się w opiekę nad chorym. Wczesne ustalenie zakresu obowiązków i ram współdziałania może ustrzec rodziny przed poważnymi kryzysami, a opiekuna przed wypaleniem i depresją, niosącymi daleko idące konsekwencje dla chorego.

2. Wszystko się może zdarzyć...

← **Wraz z rozwojem choroby, czyli wraz ze spadkiem umiejętności i możliwości psychomotorycznych chorego, rośnie rola opiekuna.** Na potrzeby tego opracowania podzieliłyśmy przebieg chorób otępiennych na trzy etapy (szersze omówienie w Rozdziale 2.1 „Podstawowe informacje o chorobach otępiennych”).

Pierwszy etap jest często w naszym kraju tym, w którym jeszcze nie wiemy, że mamy do czynienia z chorobą. Zwykle do momentu usłyszenia diagnozy rodziny nie podejmują radykalnych działań zmieniających układ funkcjonujący w rodzinie. Chory mieszka w tym czasie we własnym domu, nie zmienia zwyczajów, tak jak i pozostali członkowie rodziny. Jeżeli chorzy mieszkali sami, to pozostają sami. Jeżeli mieszkali ze współmałżonkiem, to tak też zwykle zostaje. Niektórzy opiekunowie próbują żyć tak, jak gdyby diagnozy nie było. Inni zaczynają się zastanawiać, jak powinni i jak mogą zacząć wspierać swoich bliskich. Zwykle sprawy toczą się tak, jak przed diagnozą, aż do momentu, gdy zdarzy się coś niebezpiecznego.

Naszą intencją jest pomóc Państwu przestawić się z myślenia oczekującego, że coś się nie wydarzy, na myślenie przewidujące, co się może zdarzyć. Dzięki niemu zaczniemy budować „naszą przewagę nad chorobą” i będziemy znacznie rzadziej zaskoczeni jej skutkami, będziemy mieli więcej czasu na przygotowanie się psychiczne i fizyczne do potencjalnych zmian. Takie podejście niesie za sobą znacznie więcej spokoju niż funkcjonowanie od jednej nieprzewidywalnej trudnej sytuacji do następnej.



U pani Kasi zdiagnozowano chorobę Alzheimera. Pani Kasia mieszka z mężem. Jej dzieci mieszkają w tym samym mieście, ale z uwagi na ilość obowiązków zawodowych i rodzinnych wpadają do rodziców raz w tygodniu w zasadzie na parę minut. Dzieci zdają sobie sprawę, że mama jest chora, ale nie zdają sobie sprawy z tego, co to oznacza. Dużo czytają na temat choroby i wiedzą, że przyjdzie taki dzień, gdy chory wyjdzie niepostrzeżenie z domu, i że jest to dla niego niebezpieczne. Myślą: „Mama nigdzie nie chodzi bez taty, więc na pewno sama nie wyjdzie”. W pewnym sensie negują zatem diagnozę, przyjmując postawę „Wiemy, że mama jest chora, ale nie wszystko, co związane z chorobą, jej dotyczy”. Dlaczego tak myślą? Być może po prostu nie mają wiedzy na temat charakteru choroby, jej dynamiki oraz przebiegu. Jest to brak ukierunkowanego myślenia na zapobieganie potencjalnym skutkom. Dominuje tu myślenie „nas to nie spotka”. Myślenie „co mogę zrobić, żeby nas to nie spotkało” nie funkcjonuje. Pewnego dnia tata przerażony dzwoni do dzieci: „Kasia wyszła nie wiem kiedy, nie wzięła kurtki, pomóżcie!”. Nerwy, zagrożenia dla mamy, poczawszy od przeziębienia (brak kurtki), po zaginięcie i stres (nie ma przy niej męża, z którym zwykle wychodzi, nie wie więc, jak dotrzeć do domu; dodatkowo stres i choroba powodują, że mama nie może przypomnieć sobie, gdzie mieszka, a nie ma ze sobą dokumentów). Tym razem mama spotkała znajomą, z którą bezpiecznie wróciła do domu. Pani Katarzyna jest roztrzęsiona, ale szczęśliwie nie było dramatycznego rozwinięcia tej historii. Przerażona rodzina uświadamia sobie, że przekonanie o tym, że mama nie wyjdzie, było błędne i że trzeba coś zrobić. Co można zrobić? Jeżeli mamy w drzwiach zamek na klucz, wystarczy wyjmować z nich klucz, a także wyjąć klucz od tego zamka z kompletu kluczy mamy – ta prosta metoda uniemożliwi niekontrolowane wyjście z domu. Zainstalowanie takiego zamka to koszt kilkudziesięciu złotych. Można było to zrobić wcześniej, ale nikt o tym nie pomyślał... bo mama przecież nigdy nie wyjdzie sama z domu.



Zanim coś postanowimy odłożyć w czasie, zastanówmy się, jakie będą skutki wdrożenia jakiegoś zabezpieczenia, a jakie mogą być konsekwencje zaniechania tego. Historia z pierwszym niepostrzeżonym wyjściem z domu, bo my, opiekunowie, założyliśmy, że „tak się nie stanie” bądź „na pewno długo tak się nie stanie”, miała miejsce w większości, o ile nie we wszystkich domach, w których jest osoba z chorobą otępienną. W podanym przez nas przykładzie skończyła się

szczęśliwie, ale znamy przypadki, gdy finał nastąpił w szpitalu lub na posterunku policji i wiązał się ze strachem, płaczem i wyrzutami sumienia wszystkich stron (chorych i opiekunów).

Dostosowania i przygotowania do przeżywania choroby należy uruchomić od razu po diagnozie, a nie dopiero w momencie wystąpienia niebezpiecznych zdarzeń.

W następnych rozdziałach postaramy się zwrócić uwagę na najważniejsze dopasowania, dzięki którym w stosunkowo łatwy sposób wyeliminujemy bądź zmniejszymy ryzyko wystąpienia zdarzeń, które istotnie wpływają na obniżenie jakości życia chorego i jego rodziny. Powiemy sobie o obszarach szeroko rozumianego bezpieczeństwa bytowego, w których możemy dokonać takich przygotowań. Podzieliłyśmy je na: bezpieczną przestrzeń fizyczną, bezpieczeństwo zdrowotne, bezpieczeństwo prawne i finansowe.

3. Czy pozwolić choremu zostawać samemu w domu

Pierwszym dylematem, przed którym stają rodziny, w których jest osoba ze zdiagnozowaną chorobą otępienną, jest konieczność podjęcia decyzji o tym, czy i w jakim stopniu pozwalać choremu pozostawać samemu w domu.

Żyjemy w czasach, w których wielu seniorów mieszka ze współmałżonkiem w podobnym do swojego wieku bądź samotnie. Zwykle związani są oni ze swoimi „czterema kątami”. Czują się w nich bezpiecznie i przyjemnie, wiążą z nimi wiele wspomnień i chcą sobie pozostać w nich do końca swoich dni. Jedną z trudniejszych decyzji, które muszą podejmować rodziny w obliczu zdiagnozowania choroby otępiennej i która powinna podlegać dość częstej weryfikacji, jest ta, czy możemy zostawić naszą bliską chorą osobę samą w domu. Jakkolwiek najlepiej byłoby zamieszkać wspólnie z chorym, nie zawsze jest to możliwe albo wymaga czasu na przygotowanie się do tego (zaadaptowanie lokalu, przygotowanie psychiczne chorego i rodziny).

Diagnoza choroby otępiennej nie musi z automatu oznaczać konieczności zmiany miejsca zamieszkania chorej osoby, nawet gdy mieszka ona sama. Niemniej jednak od początku należy mieć na uwadze fakt, że w którymś momencie – ze względu na bezpieczeństwo chorego – może zajść konieczność zmiany tego miejsca. Stanie się tak również wtedy, gdy chory mieszka ze współmałżonkiem (zwykle w podobnym wieku), co czyni samodzielną opiekę 24 godziny na dobę niebezpieczną dla jego kondycji psychofizycznej i wymaga wsparcia również jego. W sytuacji planowania miejsca zamieszkania po diagnozie optymalnie byłoby włączyć w proces decyzyjny

również chorego, co wiąże się z poinformowaniem go o diagnozie. Oczekiwanie, że bez przyczyny i bez uzasadnienia chory zaangażuje się w decydowanie o tym, gdzie chce mieszkać, z dużym prawdopodobieństwem skończy się kategorię odmową i może wywołać poczucie zagrożenia. Podanie powodu podjęcia takiego tematu (diagnoza) pomaga choremu zrozumieć powody, dla których jest on poruszany. Pozwala także zrozumieć sens takiego działania i może dać choremu poczucie wsparcia przez najbliższych. Sposób komunikacji ma w tej sytuacji krytyczne znaczenie. Decyzja, czy chory jest w stanie dobrze przyjąć taką diagnozę, pozostaje w rękach rodziny.

Poniżej przytaczamy i wyjaśniamy materiał mogący wesprzeć chorego i jego opiekunów w decyzji, czy pozostawienie chorego samego w domu jest jeszcze bezpieczne. Jeżeli nie włączamy osoby chorej w proces decyzyjny, najlepiej, by wzięły w nim udział osoby, które spędzają najwięcej czasu z chorym. Warto również, by był przy tym ktoś, kto ma świeże spojrzenie na zachowania chorego (np. córka lub syn spędzający z chorym czas okazjonalnie i z pozycji „nowicjuszy” mogą widzieć więcej niż osoba, która zamieszkuje z chorym i która niejako oswoiła się ze zmianami, stąd nie wszystkie objawy są dla niej zauważalne).

Zacznijmy od sytuacji, w której chory jest zaangażowany w planowanie dotyczące miejsca zamieszkania. Podczas rozmowy może on reagować bardzo emocjonalnie. Bądźmy delikatni, gdyż przekraczamy granice jego niezależności. Rozmawiamy o tym, czy ma on opuścić swoją bezpieczną przestrzeń i swoich znajomych. Nie trzeba być osobą chorą, by poczuć ciężar tej rozmowy. Postawmy się na miejscu chorego. Zastanówmy się, co nas mogłoby przekonać do takiej decyzji. Jeżeli omawiamy kwestie bezpieczeństwa, zapewnimy, że robimy to dlatego, że nasz bliski jest dla nas ważny, a podejmowane działania wyrażają troskę i wolę wspierania, bo tak nas wychował i to samo zrobiłby dla nas. Przedwczesne przeniesienie z domu albo przenoszenie na siłę może wywołać głęboki smutek, złość i żal, co może mieć wpływ na pogorszenie funkcji poznawczych. Społeczne zaangażowanie chorego w znanym mu otoczeniu jest dla niego wielkim wsparciem. Również rodzinie łatwiej jest angażować sąsiadów lub zaprzyjaźnionych ekspedientów w pobliskich sklepach we wsparcie chorego. Dzięki podzieleniu się z nimi diagnozą zyskujemy dodatkową pomoc w postaci świadomych członków najbliższej społeczności chorego. Z drugiej strony pomysł przeprowadzki może być bardzo dobrze przyjęty przez seniora. Dodatkową korzyścią jest możliwość wcześniejszego przyzwyczajenia się do nowego miejsca, kontrola nad zażywaniem leków oraz gwarancja, że nie zostanie okradziony.

Poniżej przedstawiamy listę zagadnień, które należy rozważyć w kontekście podejmowania decyzji, czy chory może przebywać sam w domu (dotyczy to również przebywania samemu w czasie, gdy na przykład współmałżonek idzie na zakupy). Bądźmy szczerzy w odpowiedziach. Jeżeli nie znamy odpowiedzi, nie oszukujemy

samych siebie i ich nie „naciągajmy”. Osoby, które spędzają czas z chorym raz w tygodniu przez kilka godzin, nie są tymi, które mogą udzielić prawidłowych odpowiedzi. Te odpowiedzi są bardzo ważne przede wszystkim dla bezpieczeństwa chorego, a co się z tym wiąże – dla jakości życia jego i całej rodziny.

- ✓ Czy chory wykonuje większość czynności samodzielnie?
- ✓ Czy nasz bliski rozumie i przewiduje konsekwencje swoich działań?
- ✓ Czy chory, będąc sam w domu, jest w nim bezpieczny?

W tym punkcie chodzi o przewidzenie reakcji chorego na sytuacje, w których powstaje ryzyko, czyli:

1. Czy chory jest zdenerwowany albo nieprzewidywalny w sytuacjach stresowych?
2. Jeżeli nasz bliski reaguje nerwowo na przykład na nagły hałas (dźwięk telefonu, burza, pukanie do drzwi, ujadanie psa sąsiadów, pęknięcie żarówki, co wywołuje nagle ciemność), to w sytuacji, w której nie rozładujemy powstałego w nim napięcia, może ono przerodzić się w strach, złość lub chęć ucieczki.
3. Czy chory jest w stanie rozpoznać niebezpieczną sytuację, np. pożar wywołujący alarm (jest to dużym zagrożeniem, gdy chory jest osobą palącą), zalanie, zwarcie prądu?
4. Gdy chory nie posiada już takiej zdolności, może reagować nieracjonalnie i na przykład – jeżeli rozpozna zagrożenie – zacząć gasić pożar gazetami, które w jego ocenie będą kocem. Czy chory jest w stanie odnaleźć się w sytuacji, w której woda leje się z sufitu? Możemy spróbować to przewidzieć na podstawie testów alarmu przeciwpożarowego (mały czujnik dostępny za kilkadziesiąt złotych w internecie i sklepach z wyposażeniem mieszkań).
5. Czy chory wie, jak użyć telefonu w trudnej sytuacji?
6. Strach może zmobilizować i zmotywować chorego. Może być więc tak, że nasz bliski poradzi sobie w takim momencie. Ale równie prawdopodobne jest to, że strach sparaliżuje go tak bardzo, że nie będzie on w stanie wykonać telefonu.
7. Czy chory wie, jak wezwać pomoc? Czy wie, do kogo zadzwonić? Czy wie, że może pójść do sąsiada po pomoc? Czy wie, jak wyjść z domu?
8. Czy mamy wystarczające zasoby, by wesprzeć chorego w samodzielnym mieszkaniu?
9. Czy w najbliższym sąsiedztwie chorego jest zaprzyjaźniona sąsiadka, która może podjąć się wsparcia naszej bliskiej osoby? Czy w ulubionych sklepach naszego chorego są osoby, które możemy poinformować o jego chorobie i mogłyby one wspierać go w dokonywaniu zakupów, pozostając w kontakcie z rodziną? Czy jest możliwość zapisania chorego na zajęcia, na przykład w Domu Dziennego Pobytu?

10. Czy nasz bliski czuje się dobrze w swoim domu? Czy lubi w nim przebywać?
11. Czy nasz bliski lubi wędrować i czy nie traci orientacji w przestrzeni?
12. Czy nasz bliski dba o regularność posiłków? Czy nie przejada się, narażając siebie na otyłość i współwystępujące w niej choroby? Czy nasz bliski ma nawyk picia napojów? Czy nie ma ryzyka odwodnienia?
13. Czy nie ma ryzyka, że nasz bliski narazi się na stratę finansową? Czy jest bardzo łatwowierny (co może narazić go na kradzież)?
14. Czy chory dba o higienę?
15. Czy będzie potrafił zarządzać swoją terapią lekową?

Dzięki ustaleniu stanu faktycznego, poprzez udzielenie odpowiedzi na powyższe pytania, możemy rozważyć szanse i zagrożenia towarzyszące potencjalnej decyzji o kontynuowaniu samodzielnego życia przez chorego. Niemniej jednak nie powinno nas to zwalniać ze wzmożonej czujności i regularnych wizyt u chorego. Powinniśmy również zaangażować najbliższe otoczenie w jego wsparcie (na przykład sąsiadów czy ekspedientów). Jednocześnie powinniśmy zaangażować się w kontrolę trzech bardzo istotnych dla kondycji chorego obszarów: regularnego zażywania leków, kwestii finansowych oraz mediów w domu (gaz, woda). Już na tym etapie powinniśmy mieć pewność, czy leki są przyjmowane, czy rachunki są opłacane, czy nie są trwonione pieniądze chorego, czy nie grozi mu zalanie mieszkania, czy kuchenka gazowa jest zabezpieczona. O możliwościach ich kontroli w początkowym etapie choroby piszemy w kolejnych rozdziałach.

W pierwszym okresie po diagnozie mamy bardzo wiele rzeczy do sprawdzenia i zaplanowania. Jedną z nich jest zorientowanie się, czy bezpieczne jest pozostawianie naszego bliskiego samego w domu.

4. Zabezpieczenia w domu

Bezpieczna przestrzeń fizyczna to, najogólniej mówiąc, przestrzeń, z której usuwamy przysłowiowe „kłody spod nóg” naszej bliskiej osoby. Próbując zaaranżować bezpieczne wnętrze, stawiamy sobie za cel minimalizowanie zagrożenia. Dzięki temu maksymalizujemy niezależność chorego.

Jak taki prosty zabieg jak zabezpieczanie kantów np. w wyciągu kuchennym (w celu uniknięcia uderzenia się o nie głową) ma się do niezależności chorego? Proszę sobie wyobrazić sytuację, w której na naszych oczach nasz bliski podchodzi do tego kantu i wszystko wskazuje na to, że z całym impetem zderzy się z nim. Dziewięćdziesiąt dziewięć procent obserwatorów zareaguje głośnym „Uważaj! Stój!”

i szarpnie gwałtownie chorego za ramię, ratując go przed zderzeniem. Zdrowy człowiek podziękuje za troskę. U chorego możemy jednak liczyć się z reakcją, która może wprawić nas w osłupienie – nasz krzyk ostrzegawczy i szarpnięcie może zostać zinterpretowane jako atak i uruchomić agresję jako reakcję obronną. Chory może to skomentować tak: „Dlaczego się wydierasz? Masz mnie za głupka?”. Temat zagrożenia zderzeniem z kantem nie zaistniał w jego percepcji. Zagrożeniem w odbiorze chorego był opiekun. Na nic zda się tłumaczenie, z czego wynikała nasza gwałtowna reakcja. Szarpnięciem naruszyliśmy poczucie niezależności chorego. Gdyby kant był zabezpieczony prostą osłonką (dostępną w sklepach internetowych i w sklepach z akcesoriami dla dzieci – tzw. osłonka na rogi), całej sytuacji mogłoby nie być. Chodzi więc o to, żeby przewidywać takie sytuacje. Im częściej będziemy to robić, tym bardziej chory będzie bezpieczny i tym rzadziej będziemy naruszać bardzo ważną dla naszego bliskiego strefę komfortu.

Ktoś może pomyśleć, że wprowadzanie takich udogodnień (zwykle w domu chorego) może wywołać sprzeciw związany z naruszaniem ustalonego przez niego porządku. U części chorych taki opór może wyeliminować dobrze sformułowany komunikat: „Tato, ciągle obijam się o ten kant, nie masz nic przeciwko temu, że umieszczę tutaj taką osłonkę?” (gdy nasz bliski decyduje o zmianach w jego domu, nadal odczuwa poczucie niezależności). W większości przypadków nasi bliscy nie będą mieli nic przeciwko. Uświadomienie sobie skutków działania, w kontrze do skutków niepodjęcia działania, pomoże nam zrozumieć logikę takiego rozumowania i ułatwi eliminowanie zagrożeń. Powinniśmy zatem przewidywać, co może się zdarzyć, nie zapominając jednocześnie o tym, że fakt, że coś jeszcze się nie zdarzyło, nie oznacza, że się nie wydarzy.

Będzie nam jeszcze łatwiej uruchomić taki sposób myślenia, gdy uświadomimy sobie, że **w tej chorobie łatwiej jest przystosować otoczenie zewnętrzne niż zmienić zachowanie chorego (w szczególności, gdy jest on już zdenerwowany)**. Łatwiej jest zabezpieczyć okna i drzwi przed otwarciem niż powstrzymać potrzebę wychodzenia. Zdarzyło nam się spotkać rodzinę, która na początku choroby pozwalała sobie na zostawianie taty w domu na czas zakupów (mieszkali w domu jednorodzinnym). Nikt oczywiście nie wiedział, co dzieje się za zamkniętymi drzwiami. Tata, który większość czasu spędzał w domu z rodziną, został sam i prawdopodobnie to wywołało w nim niepokój. Poczul potrzebę wyjścia z domu, a drzwi były zabezpieczone. Tata zaczął więc szukać innych możliwości. Podjeżdżając do domu, rodzina zauważyła, że tata schodzi z wysokości pierwszego piętra po drabinie, która stała pod oknem nieużywanego pomieszczenia. Nikomu z członków rodziny nie przyszło do głowy, że to się zdarzy. Zatem powtarzamy: to, że coś się nie zdarzyło, nie oznacza, że się nie zdarzy.

Niezależnie od tego, czy decydujemy, że opieka będzie organizowana w domu chorego, czy w nowym miejscu, i niezależnie od tego, ile już wiemy o chorobie,

powinniśmy od samego początku zadbać o niżej wymienione zabezpieczenia. Wraz z rozwojem choroby będziemy poszerzać ich zbiór.

Zapasowe klucze

Szczególnie w sytuacji, gdy chory mieszka sam, zadbajmy o to, by mieć zapasowe klucze i by w pobliżu miejsca zamieszkania (na przykład u zaprzyjaźnionej sąsiadki) znajdował się kolejny dodatkowy komplet kluczy. Dzięki temu nasz bliski będzie miał ułatwiony dostęp do domu, gdy je zgubi. Kolejną korzyścią jest możliwość szybkiej reakcji przez sąsiadkę, gdy coś się stanie w domu chorego. Rekomendujemy, by w zamian za pomoc zaproponować sąsiadce wynagrodzenie według uznania. Unikniemy dzięki temu potencjalnego konfliktu związanego z tak zwanym długiem wdzięczności. Jeżeli macie Państwo obawy dotyczące bezpieczeństwa wartościowych rzeczy, można rozważyć zainstalowanie kamerek w domu bliskiej osoby (należy poinformować o tym fakcie osoby, które zaangażują się w pomoc). Ewentualne wątpliwości z ich strony można rozwiązać uzasadnieniem, że kamery służą do kontroli chorego przez rodzinę.

Lokalizator

Zaopatrmy naszego bliskiego w bransoletkę lub zegarek z systemem śledzenia. Są już dostępne na polskim rynku. W zależności od modelu lokalizują one pozycję seniora i pokazują trasę, którą się przemieszcza. Na podstawie tej ostatniej informacji możemy łatwo obserwować, jak nasz bliski orientuje się w przestrzeni. Jeżeli ten parametr się zmienia, należy przygotować się do asystowania choremu podczas wyjść na zewnątrz. Zegarki i bransoletki możemy znaleźć w sieci pod hasłem „zegarek z GPS, zegarek dla seniora; bransoletka z GPS, lub bransoletka dla seniora”. Są ładne i mogą zostać zaakceptowane przez seniora jako prezent, a nie jako narzędzie do ich śledzenia w związku z chorobą.

Lista z numerami telefonów

Umieśćmy w widocznych miejscach listy z najważniejszymi numerami telefonów. Możemy dołączyć do nich wyraźne zdjęcia osób, do których należą. Wielu seniorów wciąż korzysta z telefonów stacjonarnych, można więc rozważyć wymianę na model z dużymi przyciskami wyboru cyfr, na których możemy zaprogramować numery. Dodatkowo możemy na odpowiednich przyciskach nakleić zdjęcia osób, których numery są zaszyfrowane pod poszczególnymi cyframi.

Szczególnie istotne jest pozostawienie jasnej informacji choremu, w jaki sposób może wezwać pomoc. Zalecamy też regularne przypominanie mu o tym. Dobrze sprawdzają się te metody, które były już wcześniej znane choremu (nie są dla niego nowością). Dzięki temu, że bazują na wyuczonym materiale, istnieje większa szansa,

że zostaną wykorzystane w sytuacji stresu i pomimo objawów choroby związanych z dezorientacją.

Kto nas zastąpi w opiece (np. w czasie choroby)

Jako że decydujemy się zostać opiekunem osoby z chorobą otępienną, jesteśmy prawdopodobnie świadomi, że będzie ona wymagała dedykowania jej dużej ilości czasu i energii. **Jakość opieki będzie zależała od naszej kondycji psychofizycznej. Nasz stan zdrowia jest również jej elementem – warto poświęcić czas na sprawdzenie naszego stanu i zadbanie o swoje zdrowie.** Z czasem może nam być trudniej zagospodarować czas na zadbanie o siebie. Opiekun powinien być przygotowany na ewentualność niemożności sprawowania przez niego opieki (na przykład, gdy sam jest chory). Dobrze jest mieć ustalony plan wsparcia przez innych członków rodziny/opiekunki w razie takiej sytuacji. Jeżeli nie mamy takich możliwości, miejmy przygotowaną listę ośrodków całodobowych bądź agencji oferujących całodobową pomoc (nawet jeśli zakładamy, że nasz bliski nigdy nie będzie ich potrzebował). W życiu zdarzają się różne sytuacje niezależne od nas, ale wymagające z naszej strony działania. Bądźmy gotowi na najgorsze scenariusze z nadzieją, że one się nie wydarzą. Proszę sobie wyobrazić, że jesteśmy nagle zmuszeni udać się do szpitala i nie mamy żadnej wiedzy na temat, jak można zorganizować w tym czasie opiekę dla naszej bliskiej osoby. Stres i panika temu towarzyszące, a w skrajnym wypadku rezygnacja z hospitalizacji, są najgorszym z rozwiązań. Można przewidzieć, że dużo łatwiej będzie nam sprostać tej sytuacji, gdy będziemy na nią przygotowani.

Gaz, prąd, woda w domu

Od samego początku powinniśmy zadbać o przedmioty, sprzęty i instalacje domowe, które mogą wywołać pożar lub zalanie. Zadbajmy w pierwszej kolejności i bez zwłoki o czajnik z automatycznym wyłącznikiem, o czujniki gazu i czujniki zalania, a jeżeli mamy kuchenkę gazową starego typu, to rozważmy jej wymianę na kuchenkę elektryczną bądź kuchenkę gazową z automatycznymi wyłącznikami dopływu prądu/gazu w stanie bezczynności. Sprawdźmy, czy temperatura wody nie jest ustawiona na zbyt wysokim poziomie – unikniemy ryzyka poparzenia zbyt gorącą wodą.

Zażywanie leków zgodnie z zaleceniami lekarzy

Kontrolujmy zażywanie leków przez chorego. Najlepiej, by były zawsze zażywane w obecności drugiej osoby. Zadbajmy o to, by w porze brania lekarstw ktoś zawsze towarzyszył choremu. Może to być zaprzyjaźniona sąsiadka, wynajęta opiekunka, a jeżeli godziny podawania leków nie kolidują z godzinami naszej pracy, możemy to być my.

Trzymajmy się zaleceń lekarskich w zakresie dawkowania leków. Sprawdzajmy ich termin przydatności, zaangażujmy się w realizację recept, miejmy zawsze przy sobie wykaz leków i dawek (rozważmy prośbę o wsparcie sąiadki, rotacyjne odwiedzanie członków rodziny w porze przyjmowania leków). O tym aspekcie szerzej piszemy w dalszej części tego rozdziału, dotyczącej bezpieczeństwa zdrowotnego.

Prawidłowe odżywianie i nawadnianie

Bardzo ważne jest, by nasz bliski prawidłowo się odżywiał i nawadniał. Jak wesprzeć te czynności, gdy chory mieszka sam? Dbajmy o to, by miał on zawsze w lodówce świeże jedzenie oraz wodę w widocznym miejscu. Rozważmy codzienne dostarczanie posiłków, posortowanych i podpisanych jako śniadanie, drugie śniadanie, obiad, podwieczorek, kolacja. Być może nasz bliski uwielbia gotować i nie akceptuje tej formy wspierania go. Pozwólmy mu na to, ale dyskretnie sprawdzajmy, czy nie przechowuje przeterminowanych produktów. Rozważmy możliwość wspólnego przygotowywania posiłków na kolejny dzień w godzinach popołudniowych. Kontrolujmy wagę chorego i sprawdzajmy, czy się nie odwadnia. O tym aspekcie dowiecie się Państwo więcej z dalszej części tego rozdziału.

Wydatki i oszczędności

Zaangażujmy się w kontrolę stałych wydatków chorego – zróbmy to za jego zgodą i na przykład wspólnie z nim założmy zeszyt, w którym będziemy rejestrować wydatki. W sytuacji, gdy chory nie będzie miał pewności, czy uregulował należności, zeszyt posłuży jako „przypominacz”. Zwykle seniorzy są przyzwyczajeni do realizowania płatności w jednym banku – ustalmy więc w którym. Porozmawiajmy z pracownikami placówki o tym, że nasz bliski jest chory, i poprośmy o informację, gdyby na przykład zaczął codziennie bywać w banku i chciał realizować operacje. Jednocześnie zwracamy uwagę na fakt, że kwestie finansowe są bardzo ważne dla seniorów i mogą oni poczuć się bardzo niekomfortowo, jeżeli zrobimy to nieumiejętnie, radykalnie bądź bez ich zgody na współudział. Więcej na ten temat znajduje się w dalszej części tego rozdziału, dotyczącej bezpieczeństwa finansowego.

Pełnomocnictwo notarialne do reprezentowania chorego

Zadbajmy o przyszłość chorego i o jego bezpieczeństwo prawne. Na tym etapie zwykle możliwe jest ustanowienie pełnomocnictwa notarialnego do reprezentowania chorego przez wybraną osobę. Jest to najdelikatniejsza forma otoczenia chorego dodatkowym parasolem ochronnym. O jego istocie oraz znaczeniu piszemy szerzej w dalszej części tego rozdziału, dotyczącej bezpieczeństwa prawnego.

5. Ogólne zasady dotyczące dopasowywania pomieszczeń do możliwości i potrzeb chorych

Poniższe zasady adaptujemy wraz z rozwojem choroby na coraz większą liczbę dopasowań. W tym miejscu przedstawiamy generalne zasady i uzasadnienie do ich stosowania, w dalszej części przedstawimy listy szczegółowych dopasowań przestrzeni opartych właśnie o nie.

Wykorzystanie kolorów i kontrastów jako wskazówek bądź ostrzeżeń

Wraz z rozwojem choroby zmienia się pole widzenia chorego i osłabia się jego zdolność widzenia kolorów. **Spośród podstawowej palety barw kolorami najlepiej widocznymi dla chorych są: niebieski, zielony, żółty i czerwony.** Spośród nich najszybciej chorzy przestają widzieć kolor niebieski, a najdłużej widzą kolor czerwony. W naszej pracy (na przykład dzięki grze o nazwie „Colorama”) widziałymy niejednokrotnie powyżej opisaną sekwencję utraty zdolności widzenia kolorów. Tę wiedzę można wykorzystać do aranżacji bezpiecznej przestrzeni dla chorego. Wspomnianą grę można wykorzystać do obserwacji zmiany tej zdolności. Jeśli natomiast chory nie odróżnia kolorów od zawsze (jest daltonistą), można zastąpić je kontrastem bądź obrazkami. **Kolory i kontrasty możemy wykorzystać do dwóch celów: jako wskazówki i jako ostrzeżenia.** Poniżej przedstawimy możliwości wykorzystania wiedzy na temat widoczności kolorów w praktyce.

Warto wyróżnić kolorami drzwi do łazienki i drzwi wyjściowe – wtedy kolory te posłużą jako wskazówki. Często jest tak, że drzwi są w kolorze zbliżonym do koloru ścian i jest to powodem nieumiejętności trafienia do łazienki. Co zyskujemy, wyróżniając drzwi kolorem odróżniającym je od ścian? Proszę sobie wyobrazić możliwe reakcje chorego w sytuacji, w której nie może on trafić do łazienki. Chory może się zdenerwować, a to z kolei może spowodować, że nie uda mu się utrzymać moczu. W konsekwencji jeszcze bardziej pogłębią się jego złość, smutek, frustracja i żal. Zmniejszy się jego poczucie własnej wartości, a tymczasem opiekunowie mogą odnieść mylne wrażenie, że to już jest czas, kiedy należy wesprzeć chorego majtkami chłonnymi (warto unikać w obecności chorego nazwy „pieluchomajtki” – kojarzy się im z pieluchami i samą nazwą możemy wywołać poważny opór przed ich stosowaniem). Utrwalając wyżej wymienione reakcje chorego (w drodze braku modyfikacji naszego zachowania), może zdarzyć się tak, że nasz bliski zacznie bronić się agresją, a rodzina zinterpretuje to jako trwałą zmianę zachowania i na przykład sięgnie po leki redukujące poziom niepożądanego zachowania. Jest to scenariusz negatywny, ale bardzo prawdopodobny. Dlatego warto pamiętać, aby postrzegane jako negatywne reakcje chorego analizować głęboko przez pryzmat własnego zachowania w stosunku do niego, a także przez pryzmat możliwych wyzwalaczy

złych emocji w jego przestrzeni życiowej (takich właśnie jak opisane „zlewianie się” drzwi do łazienki ze ścianą itp.). Dopasowanie drzwi do możliwości i potrzeb chorego nie wymaga ponoszenia kosztów na ich wymianę. W sklepach dostępne są samoprzylepne okleiny we wszystkich kolorach świata. Są niedrogie i zdecydowanie warte polecenia jako wsparcie chorego w podtrzymywaniu jego zdolności (trafia do łazienki i bez trudu się załatwia). Co więcej, nie wywołuje to fali negatywnych reakcji, których skutki mogą być nieodwracalne. Czasami opiekunowie nie chcą zmieniać wystroju wnętrza (chcąc zachować w nim idealnie zaaranżowany wystrój). Mamy jednak nadzieję, że spojrzenie na tę sytuację przez pryzmat korzyści dla chorego pozwoli zmienić takie podejście.

Wykorzystując tę samą metodę, możemy również utrudnić dostęp do różnych innych miejsc. Chcąc na przykład utrudnić wejście do pomieszczenia z piecem (w domach jednorodzinnych), możemy ujednolicić barwę drzwi z barwą ścian.

Analogicznie do powyższego przykładu, warto wyróżnić kolorem klamki w drzwiach, tak by wyodrębnić je z tła (czyli drzwi). Jeżeli oznaczamy drzwi na czerwono, to oklejmy je taśmą w kontrastowym kolorze, na przykład białym. Dla bezpieczeństwa ujednolimy za to do koloru framug okiennych klamki w oknach. Klamka w identycznym kolorze jak okno może stanowić pewną formę zabezpieczenia przed próbą wyjścia przez chorego. Polecamy także zastosowanie kontrastowych kolorów przy takich elementach wystroju jak krzesła, poręcze, deska sedesowa, włączniki światła i progi.

Ostre krawędzie warto oznaczyć kolorem żółtym (na przykład okap kuchenny, schody). Wtedy zastosujemy kolory jako ostrzeżenia. W przypadku schodów może zdarzyć się tak, że wyróżnienie kolorem uruchamia mechanizm podniesienia nogi, podczas gdy nieoznakowany schodek może być niezauważony i spowodować upadek.

Zdarza się, że chory z radością wybrał się z nami do jakiegoś miejsca, a po dotarciu do niego stanowczo odmawia wejścia. Dość częstą przyczyną, jak się okazuje, jest widok czarnej wycieraczki, która w poczuciu chorego jawi się jako wielka, przerażająca czarna dziura. Podobnie oddziałują jasne podłogi. Przerażająca może być również podłoga złożona z płytek, w których odbija się światło i na przykład lampa. Miejscem przerażającym mogą być również szklane, przezroczyste schody, które mogą imitować według chorego pustą przestrzeń pozbawioną gruntu lub taflę wody, bądź też wywoływać poczucie, że za chwilę szkło pęknie. W sytuacji, gdy chory nagle odmawia wejścia do jakiejś przestrzeni, zacznijmy od spojrzenia w dół i zastanowienia się, czy nie przyczyniają się do tego wyżej opisane odczucia chorego. Jeżeli chodzi o wycieraczkę, spróbujmy ją usunąć bądź zamienić na inną. Jeżeli problematyczna wydaje się podłoga, warto zapytać chorego wprost, czy to ona stanowi problem. Jeżeli uzyskamy potwierdzenie, powiedzmy na przykład: „Tak, rzeczywiście, ta podłoga może

wyglądać na niebezpieczną, ale wiesz co? Nie wydaje mi się, by była zepsuta, pozwolisz, że sprawdzę?”. Wtedy możemy powoli wejść na podłogę i z uśmiechem oznajmić, że wszystko jest w porządku, a potem zaproponować choremu, by poszedł za nami (metoda naśladownictwa).

Światło/oświetlenie

Światło jest doskonałym stymulatorem nastroju oraz może pełnić rolę drogowskazu. Dlatego w pierwszej kolejności zadbajmy o to, by dostarczyć do domu jak najwięcej naturalnego światła (np. poprzez podciągnięcie żaluzji/markiz i zastąpienie ich delikatnymi firankami).

Różnicujmy też powierzchnię natężeniem światła – mocne w części roboczej kuchni, ciepłe przytłumione w sypialni. Jeżeli chory ma ulubiony kącik, w którym na przykład lubi czytać lub robić na drutach, zadbajmy o to, by było w nim jasne światło.

Wielu seniorów korzysta z toalety w ciągu nocy. W takiej sytuacji rozważmy czujniki światła, które ułatwią dojście do łazienki. Zalecamy regularne sprawdzanie, czy wszystkie żarówki są sprawne, i wymianę na dobre, jeśli tak nie jest. Z uwagi na powszechne włączanie i niegaszenie światel proponujemy wymienić wszystkie żarówki w domu na energooszczędne.

Niektóre osoby z chorobą otępienną doświadczają tak zwanego zespołu zachodzącego słońca. Gdy zbliża się zmierzch, zmienia się ich zachowanie. Podczas pobytu poza domem stanowczo zgłaszają chęć powrotu do niego, w tym czasie również pogarsza się ich funkcjonowanie. Z punktu widzenia opiekuna najtrudniejsze są wahania nastrojów i często towarzysząca im agresja. Jak można próbować załagodzić tę sytuację? Starajmy się dopilnować tego, by chory wracał do swojego domu przed zmierzchem. W naszej pracy zdarzyło się nam niwelować poczucie nadchodzącego zmierzchu wcześniejszym zaciągnięciem zasłon i włączeniem jasnego światła. Jeżeli zaobserwujemy zmiany zachowania w ciągu dnia, rozważmy również i tę ewentualność: czy zmiana nastroju nie wiąże się z nadchodzącym zmierzchem i czy skuteczne jest „wyprzedzanie” zmierzchu włączaniem światła w domu?

Zabezpieczenie przed upadkami

Wraz z wiekiem rośnie prawdopodobieństwo upadków. Mogą one być groźne w skutkach, dlatego spójrzmy na mieszkanie chorego pod kątem zabezpieczenia go przed nimi. Zagrożeniem mogą być śliskie bądź ruchome powierzchnie. Z jednej strony możemy śliskie powierzchnie zabezpieczać dywanikami, jednakże z drugiej strony dywaniki mogą same w sobie być niebezpieczne. Jedne i drugie, jeśli są jednolite, mogą być postrzegane przez chorego jako dziury. Nie musimy ich unikać, ale zabezpieczmy je, na przykład podklejając,

ze szczególnym zwróceniem uwagi na brzegi, które mogą się podwinąć i spowodować upadek. Jako dobry podkład pod dywaniki mogą służyć łazienkowe maty antypoślizgowe. Warto również wyróżnić progi taśmą w kontrastowym kolorze. Usuńmy również ruchome przedmioty (ozdoby, kwiaty) znajdujące się na drodze do ubikacji i na pozostałych trasach chorego. W półmroku nocy łatwo się o nie potknąć. W łazience warto zainstalować poręcz.

6. Listy szczegółowych dopasowań w poszczególnych pomieszczeniach

Z wcześniej opisanych zasad wynikają szczegółowe dopasowania, których listy prezentujemy poniżej. Mogą one służyć do cyklicznego sprawdzania, czy nie warto dokonać kolejnych modyfikacji mających na celu wsparcie bliskiej osoby, u której choroba stopniowo postępuje.

Zabezpieczenie drzwi i okien

W nawiązaniu do przykładu umieszczonego we wstępie do tego rozdziału podajemy sposoby zabezpieczenia chorego przed niekontrolowanym wyjściem z domu. W celu zabezpieczenia drzwi i okien proponujemy (bezpośrednio po diagnozie):

- zainstalowanie w drzwiach wejściowych zamka na klucz oraz zamykanie ich na klucz, który będziemy wyjmować z zamka
- trzymanie zapasowych kluczy u zaufanych znajomych (na przykład u zaprzyjaźnionych sąsiadów). Jeżeli mieszkamy w domu, rozważmy skrytkę w ogrodzie, do której będzie choremu łatwo trafić na podstawie instrukcji przez telefon w sytuacji, gdy zgubi klucze i nie będzie mógł dostać się do domu.

W kolejnych etapach choroby proponujemy następujące dostosowania:

- kolor drzwi odróżniający je od koloru ściany (w celu umożliwienia choremu dostrzegania ich w momencie, gdy zmienia się jego pole widzenia i traci zdolność rozróżniania kolorów. Jeżeli są w jednym kolorze, mogą nie być widziane przez chorego lub zlewać się w jedną plamę)
- kolor klamek odróżniający je od koloru drzwi (analogicznie jak w powyższym przykładzie)
- wprowadzenie blokady okien tak, by nie stanowiły zagrożenia dla samego chorego (istnieje ryzyko, że będzie próbował przez nie wychodzić) oraz uniemożliwiały wyrzucenie przez niego różnych przedmiotów
- zainstalowanie dzwoneczków w drzwiach do łazienki i do wc oraz w drzwiach wejściowych (opiekun będzie miał możliwość usłyszeć i pomóc)
- jeżeli to możliwe, zlikwidujemy progi. Jeżeli nie jest to możliwe, oznaczmy je kolorem odróżniającym od koloru podłogi (zmniejszamy ryzyko upadków)

- przyklejenie taśmy malarskiej lub dekoracyjnej do okien balkonowych, jeżeli sięgają od podłogi do sufitu i tafla szkła nie jest podzielona szprosami. Bywa, że osoba chora nie widzi szyby w oknie i próbuje przez nie przejść. Przyklejenie paska na wysokości bioder skutecznie eliminuje próby „wyjścia przez szybę”
- zainstalowanie stoperów okien i drzwi. Przykład: opiekunka wyszła na chwilę do ogrodu, by odstawić coś na taras. W tym czasie osoba chora poczuła powiew zimna i zamknęła drzwi tarasu od wewnątrz. Nie była w stanie ich już otworzyć. Kilkadziesiąt minut trwała bardzo trudna dla obu pań sytuacja, w której chora najpierw chciała otworzyć drzwi, potem złościła się, że nie może ich otworzyć, a potem zaczęła się bać, co ten ktoś po drugiej stronie szyby od niej chce. Dodatkowo istniało ryzyko, że wyjdzie ona z domu głównym wyjściem. Dlatego, wychodząc choćby na chwilę na balkon lub na taras, podstawiamy coś pod drzwi, by uniknąć takiej sytuacji.

Gniazdko elektryczne, włączniki światła, przedłużacze i... akwaria

Warto zabezpieczyć gniazdko elektryczne (w szczególności te, które są umiejscowione na wysokości wzroku) przed włożeniem w nie palców. Dwa czarne punkciki, które są w nich zwykle umiejscowione i stanowią kontrast do białej otoczki, rzucają się w oczy i mogą wzbudzić ciekawość. W sklepach ze sprzętem AGD oraz w sklepach z akcesoriami dla dzieci dostępne są osłonki eliminujące zagrożenie porażenia prądem w hipotetycznej sytuacji, w której chory – chcąc na przykład zadbać o czystość w domu – próbuje zmyć plamy za pomocą wilgotnej szmatki.

Jeśli chodzi o włączniki światła, warto je wyróżnić od tła. Jeżeli ściany są białe, oznaczmy otoczki i przycisk włącznika różnymi kolorami. Czasami występują w domu włączniki dwuelementowe, o ile to możliwe, warto zamienić je na jednoelementowe. W sytuacji, gdy do dwuelementowego włącznika przyłączone są dwie lampy (na przykład w przedpokoju i na schodach), może zdarzyć się tak, że nasz bliski trafi tylko w jeden element (lampa w przedpokoju) i nie będzie umiał trafić w drugi (lampa na schodach). Istnieje wtedy ryzyko, że wchodząc po schodach po ciemku, może się potknąć. Jednoelementowy włącznik uruchomi oba światła i dzięki oświetlonym schodom zredukujemy prawdopodobieństwo potknięcia.

Polecamy także unikanie instalacji przedłużaczy, które stanowią dodatkowe zagrożenie. Jeżeli w domu jest akwarium, trzeba zwrócić uwagę na jego zabezpieczenie z uwagi na ryzyko porażenia prądem (prąd + woda).

Bezpieczna kuchnia

Wraz z rozwojem choroby będziemy mogli wprowadzać w kuchni różnorodne zabezpieczenia. Nie chodzi o to, by wprowadzać je wszystkie naraz, gdyż to mogłoby wywołać u chorego poczucie odebrania mu sprawstwa i niezależności.

W kuchni warto zadbać w pierwszej kolejności (bezpośrednio po diagnozie) o:

- wymianę kuchenki gazowej na elektryczną z automatycznym wyłączaniem (postaramy się, by wygląd nowej kuchenki maksymalnie przypominał wygląd poprzedniej). Jeżeli nie mamy takiej możliwości, spróbujmy nastawić się na dowożenie jedzenia i zabezpieczmy pokręta kuchenek stoperami dostępnymi w sklepach z akcesoriami dla dzieci
- instalację czujników dymu i czadu (warto zadbać o to również w sypialni)
- usunięcie łatwopalnych substancji przy urządzeniach z gazem (kuchenka, piecyki)
- termos z wodą i wodę w butelkach (o których będziemy przypominać choremu w czasie rozmów telefonicznych)
- schowanie niebezpiecznych płynów chemicznych
- schowanie lekarstw i suplementów lekarstw.

W dalszej kolejności możemy wprowadzać:

- zmniejszenie liczby przedmiotów, w szczególności ostrych oraz elektrycznych (dobrze jest zmniejszyć liczbę przedmiotów w całym domu, nie tylko w kuchni – w celu uniknięcia zarówno nagromadzenia przedmiotów, jak i szukania ich)
- zastąpienie przedmiotów szklanych nietłukącymi
- alkohol powinien zostać schowany w niedostępnym miejscu
- popielniczki, papierosy i inne przedmioty mogące przypominać o paleniu powinny zostać zabezpieczone przed chorym (gdy przebywa sam w domu)
- wyróżnienie kolorem szafki, w której chory będzie miał wszystkie najważniejsze przedmioty (kubeczki, talerzyki, sztućce) – gdy mieszka z nami, ta szafka będzie przykuwała jego uwagę kolorem i w jakimś stopniu zabezpieczy pozostałe szafki przed przeszukiwaniem
- naczynia i sztućce w kolorze czerwonym – często ich wprowadzenie eliminuje problem utożsamiany przez opiekunów z brakiem apetytu (jeżeli chory otrzymuje na przykład biały ryż na białym talerzu, może go po prostu nie widzieć, gdyż podobne kolory zlewają się w jeden)
- wzmocnione światło nad powierzchnią do pracy/czujniki światła
- kontrastowy kolor uchwytów do szafek
- mechanizm zamykający lodówkę
- ograniczenie produktów w lodówce – zmniejszy to ryzyko przejedzenia się chorego (chory może zapominać, że zjadł obiad, i może sięgać po jedzenie w każdej wolnej chwili, co grozi otyłością, a ta z kolei może prowadzić do licznych chorób współwystępujących)
- widoczność produktów w lodówce, gdyż czasami chory może sięgać do lodówki, ale nic w niej nie zauważać. Jedną ze znanych nam opiekunek odkryła kiedyś, że przyczyną niezjadania zostawionych przez nią produktów było szczelne

opakowywanie wędliny w biały śniadaniowy papier i umieszczanie jej na białym talerzyku, tak więc chora mama nie mogła znaleźć wędliny i miała pretensję do córki, że ta ją głodzi. Po usunięciu opakowania mama bez trudu zauważała czerwoną wędlinę na białym talerzyku, a pretensje do córki się skończyły

- regularną kontrolę terminów przydatności produktów w lodówce
- unikajmy pakowania żywności w plastikowe torebki – grożą pomyleniem z żywnością i zadławieniem
- usuńmy trujące rośliny, gdyż mogą być one potraktowane jako żywność, na przykład jako zioła lub jadalne owoce. Warto usunąć je nie tylko z kuchni, ale również z innych pomieszczeń. Przykładowe rośliny trujące: wilczomlecz, np. wilczomlecz piękny, czyli gwiazda betlejemska, wilczomlecz lśniący, kroton, rośliny z rodziny obrazkowatych, np. anturium, diffenbachia, monstera, filodendron, rośliny psiankowate, np. psianka paprykowa, papryka roczna, rośliny amarylkowate, np. tulipany, narcyz, hipeastrum, amarylis, kliwia, alokazja, dracena, fikus, kaladium, oleander, scindapsus, skrzydłokwiat
- zabezpieczenie kantów za pomocą łatwo zauważalnej taśmy
- opróżnianie pojemników ze śmieciami (chory, poszukując czegoś, może uznać, że jest w nich coś potrzebnego)
- usunięcie łatwopalnych substancji z okolic kuchenki
- sprawdzenie, czy temperatura wody nie jest ustawiona na zbyt wysokim poziomie – unikniemy ryzyka poparzenia zbyt gorącą wodą.

Bezpieczna łazienka

Dostosowanie łazienki może znacząco przyczynić się do podtrzymywania samodzielności w sprawach higieny i zniwelować dość często sygnalizowany przez opiekunów lęk chorych przed myciem się i korzystaniem z toalety. Wiele osób nie wie, że łazienka, gdy jest w jednolitych barwach, może być postrzegana przez chorego jako wielka dziura. Czasami wystarczy kilka drobnych dopasowań i niwelujemy problem strachu przed samym wejściem do łazienki. Mając na względzie bezpieczeństwo fizyczne w łazience, mamy możliwość dokonywania następujących dopasowań:

- jeżeli mamy jednolitą terakotę i glazurę, rozważmy zróżnicowanie ich kolorem – mogą być postrzegane przez chorego jako otchłań, dlatego nie denerwujmy się, że nasz bliski nie chce wchodzić do danego pomieszczenia, tylko zastanówmy się w pierwszej kolejności, czy powodem nie jest kolorystyka
- zaopatrzmy łazienkę w poręczę ułatwiające wstawanie (przy wc, wannie), ułatwiające przytrzymywanie się pod prysznicem
- zlikwidujmy ruchomą słuchawkę prysznicową. Może kojarzyć się na przykład z wężem i straszyć, grozi również wypadnięciem z ręki, a gwałtowna zmiana kierunku strumienia wody może wywołać u chorego niepokój, paniczną chęć

ucieczki z kabiny prysznicowej, potknięcie i bolesny upadek

- dobrze by było, gdyby deska sedesowa, krzesółka wannowe/prysznicowe i poręcze (wc, wanna, prysznic) były w kontrastowych kolorach
- optymalny byłby prysznic bez progu. Jeżeli jednak próg występuje, oznaczmy go kontrastowym kolorem – będzie widoczny i w ten sposób zmniejszymy ryzyko potknięcia się o niego
- zainstalujmy klasyczne kurki do odkręcania wody, takie które prawdopodobnie były używane przez chorego w młodości
- zlikwidujmy mydło w płynie. Postawmy przy umywalce mydelniczkę z klasyczną kostką mydła w kolorze, który odróżnia ją od tła po dominującej stronie chorego (jeżeli jest praworęczny – po prawej, jeżeli jest leworęczny – po lewej)
- zlikwidujmy zasłony przy wannie, są ruchome i ich ruch widziany „kątem oka” może przestraszyć. Ponadto w sytuacji, gdy nasz bliski poślizgnie się, taka kotara nie stanowi zabezpieczenia, a można się w nią zaplątać
- połóżmy maty antypoślizgowe (prysznic, wanna, podłoga)
- powieśmy ręczniki w kolorze kontrastującym z kolorem glazury
- dobrze sprawdza się lustro z opcją zasłonięcia tafli (np. jakąś kolorową, ozdobną tkaniną). Czasami odbicie widziane przez chorego w lustrze powoduje, że krępuje się on załatwić, gdyż nie rozpoznaje siebie w lustrze i myśli, że towarzyszy mu obca osoba
- schowajmy chemię i kosmetyki w zamykanej szafce. Pozostawmy w łazience tylko te kosmetyki, z których chory korzysta i które są dla niego bezpieczne. Pomoże to uniknąć użycia ich niezgodnie z zastosowaniem (na przykład pasta do zębów, mydło). Ułatwieniem w korzystaniu z nich będzie także pozostawianie ich zawsze w tym samym miejscu. Jeśli korzystamy z zagranicznych marek, warto w widocznym miejscu przykleić naklejkę z napisem w języku polskim, do czego służy dany kosmetyk
- zainstalujmy tajne zamknięcia szafek (magnetyczne). Schowajmy suszarki, golarki elektryczne, lokówki
- oznaczmy drzwi w łazience kolorem bądź obrazkiem, umieśćmy te oznaczenia na wysokości oczu
- sprawdźmy, czy blokada drzwi jest łatwa do otwarcia z zewnątrz (na wypadek gdyby chory odruchowo zamknął się w środku i miał problem z wyjściem)
- zainstalujmy czujnik światła w łazience z okresem czuwania na kilka minut
- jeżeli w łazience mamy okno, zabezpieczmy je przed łatwym otwarciem
- często chorzy seniorzy wędrują do łazienki w nocy, a później rano opiekunowie mają dużo sprzątanina, którego mogliby uniknąć, gdyby wstali razem z chorym. U jednej z naszych podopiecznych taką sytuację skutecznie rozwiązał dzwoneczek, który był połączony z klamką w łazience (jego dźwięk budził córkę).

Kotłownia, piwnica, strych

- jeżeli mamy w domu piec, to rozważmy zamknięcie pomieszczenia z nim na klucz bądź ujednolicenie koloru drzwi do kotłowni z kolorem sąsiadującej ściany
- jeżeli piwnica lub garaż służą za „przechowalnię wszystkiego”, zabezpieczmy te pomieszczenia przed łatwym wejściem.

Bezpieczny ogród

W celu zapewnienia choremu bezpieczeństwa w ogrodzie można dokonać takich dopasowań jak:

- sprawdzenie schodów pod kątem antypoślizgu (tekstura)
- oznaczenie schodów taśmą fluorescencyjną i odblaskową
- rozważenie instalacji rampy z poręczą zamiast schodów
- usunięcie wszelkich przeszkód ze schodów
- usunięcie potencjalnie niebezpiecznych sprzętów, na przykład kosiarki, nożyc, sprzętu do rozpalania grilla
- umieszczenie ławki przy drzwiach albo stolika na zakupy na czas otwierania drzwi
- zapewnienie dobrego oświetlenia (dobrym rozwiązaniem są czujniki światła)
- przycięcie żywopłotu i krzaków tak, by nie stały na drodze
- rezygnację z roślin trujących, mających owoce niejadalne wyglądające na jadalne, rezygnację z roślin kłujących (o ile to możliwe)
- rozważenie umieszczenia tabliczki z napisem: „Akwizytorom dziękujemy”.

Wyżej wymienione dopasowania mogą wyeliminować wiele sytuacji, które są potencjalnie groźne dla chorych. Potknięcia, upadki, niekontrolowane wyjścia z domu często kończą się złamaniami bądź hospitalizacją, która zwykle mocno oddziałuje na stan poznawczy chorego.

Bezpieczny dom to mniejszy stres dla chorego, opiekuna i całej rodziny.

7. Bezpieczeństwo zdrowotne

Kiedy zostajemy opiekunem osoby z chorobą otępienną, jednym z obszarów naszego działania staje się zapewnienie bezpieczeństwa związanego z zadbaniem o zdrowie naszego podopiecznego. Poniżej przedstawimy elementy składające się na szeroko rozumiane bezpieczeństwo zdrowotne osoby z chorobą otępienną.

Zaufany lekarz

Zaufani lekarze prowadzący bliską nam osobę w chorobie mają niebagatelne znaczenie tak dla chorego, jak i dla nas opiekunów. Z uwagi na przewlekły charakter choroby otępiennej powinniśmy mieć świadomość, że nasz bliski będzie pod opieką minimum jednego lekarza (neurolog, psychiatra) przez cały okres jej trwania, czyli, statystycznie rzecz ujmując, minimum przez kilka lat. Dlatego bardzo ważne dla komfortu psychicznego naszego i naszej bliskiej chorej osoby jest to, by to był lekarz, który budzi nasze zaufanie. Dzięki temu nie będziemy tracili czasu na dywagacje, czy robimy dla naszego bliskiego wszystko, co można, i nie będziemy próbowali leczyć chorego na własną rękę.

Znamy osoby, które w poszukiwaniu jak najlepszych specjalistów dla swoich bliskich trafiały do polecanych lekarzy, ale takich, którzy swoim zachowaniem wywoływali oburzenie (obcesowością, przedmiotowym traktowaniem). Wypowiedź lekarza w tonie „tu już nie da się nic zrobić” była jedną z takich, które nie dawały im spokoju i powodowały chęć szukania innego źródła wsparcia medycznego. Choć opiekunowie nie byli w stanie kwestionować merytorycznie diagnozy lekarza, nie byli również w stanie zaakceptować jego formy komunikacji i podejścia. Ten aspekt decydował o kwalifikacji lekarza jako specjalisty wiarygodnego bądź niewiarygodnego, kompetentnego bądź nie. Taka sytuacja powodowała również niepokój u opiekunów i zwykle kończyła się poszukiwaniem kolejnego specjalisty, którego kompetencje były oceniane głównie przez pryzmat jego podejścia do pacjenta i opiekuna (czyli sposobu komunikacji). Może zatem zdarzyć się tak, że lekarz stawia prawidłową diagnozę, ale z uwagi na radykalne opinie, które wygłasza (na przykład: „szukajcie całodobowej placówki”), wnosi tylko dodatkowy niepokój i albo utrwała w rodzinie mylne przekonanie, że nic się nie da zrobić, albo rodziny szukają innych alternatywnych form leczenia na własną rękę, albo poszukują lekarza, który da im poczucie, że są „w dobrych rękach”.

Lekarze działający w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia mają odgórnie narzucone normy czasowe, w ramach których muszą się poruszać. Te normy czasem utrudniają przeprowadzenie gruntownego, spokojnego wywiadu i jest to jednym z powodów, dla których możemy nie czuć się komfortowo w gabinetach lekarskich NFZ. Z tego też powodu część opiekunów nie poprzestaje na diagnozach komunikowanych w takich warunkach. Często szukają oni potwierdzenia diagnozy gdzie indziej i najczęściej kończą w prywatnych gabinetach, w których lekarz ma dla nich czas, empatię i zrozumienie. Nawet jeśli diagnoza postawiona w gabinecie prywatnym jest identyczna z tą postawioną przez lekarza NFZ, postanawiają znaleźć się pod opieką lekarza mającego dla nich czas i wykazującego należyłą uwagę. Jest to naturalne.

Są lekarze fantastycznie oddziałujący na chorego. Znamy rodzinę, w której chora mama była emerytowanym lekarzem. Prowadząca ją lekarka podczas każdej wizyty

kradła jej serce, zwracając się do niej „pani doktor”. Diagnozowana chora skupiała się przez tydzień na tym, że jest lekarzem. Proces diagnostyczny nie przerażał jej, bo czuła się doceniana i ważna. Lekarz, do którego mamy zaufanie, zdejmując z rodziny ciężar ciągłego spekulowania, że może da się coś zrobić lepiej. Wraz z rozwojem choroby i zmian terapii lekowych zaufanie do lekarza buduje nasze poczucie dobrego sprawowania opieki. Dlatego też w sytuacji, gdy nie spełnia on naszych oczekiwań (nawet wówczas, gdy ma opinię świetnego specjalisty), nie wahajmy się szukać takiego, z którym będzie nam się lepiej współpracowało. **Jako że w procesie opieki medycznej biorą udział specjaliści z dziedzin, które w swej istocie mają szeroki zakres (neurolog, psycholog, psychiatra), warto współpracować z tymi, którzy mają doświadczenie w prowadzeniu osób z chorobami otępiennymi.**

Opiekun spełnia rolę łącznika między chorym a lekarzem, dlatego zadbajmy o dobry wzajemny kontakt. Nie wahajmy się zadawać pytań lekarzowi, zapisywać na wizyty, gdy dzieje się coś w naszym rozumieniu niepokojącego. Dobro naszego bliskiego jest najważniejsze i zaufany lekarz jest bardzo ważnym czynnikiem determinującym jakość życia naszej bliskiej chorej osoby, nas samych i naszej rodziny.

Uporządkowanie dokumentacji medycznej oraz stworzenie jej kopii

Już na etapie przygotowania do diagnostyki dobrze jest uporządkować istniejącą dokumentację medyczną, założyć segregator, w którym ułożymy chronologicznie posiadane badania. Z takim zestawem danych powinniśmy chodzić na wizyty lekarskie. **Proponujemy, by na wierzchu zgromadzonej dokumentacji znajdowała się lista aktualnie przyjmowanych leków przez chorego wraz z instrukcją ich zażywania** (dawki, pory dnia, dodatkowe uwagi typu „nie można przyjmować z sokiem grejpfrutowym albo na czczo” i tym podobne). Po każdej wizycie uzupełnimy nasz segregator o najnowsze zalecenia. Segregator przechowujemy w miejscu zamieszkania naszego bliskiego. Dzięki uporządkowaniu tych danych, w sytuacji gdy na przykład będziemy wzywać pogotowie (czemu towarzyszą zwykle silne emocje), nie będziemy stresować się dodatkowo trudnościami ze znalezieniem bardzo ważnych informacji i tym że nie możemy sobie czegoś przypomnieć.

Choć komplet dokumentacji medycznej powinien być przechowywany w miejscu zamieszkania chorego, to **dobrze jest mieć kopie zgromadzonej dokumentacji medycznej w swoim domu** (jeżeli mieszkamy osobno). Mogą się przydać, gdy na przykład zostaniemy wezwani do szpitala. Będziemy wtedy mieli dokumentację w znanym sobie miejscu i nie będziemy gorączkowo szukać w myślach informacji potrzebnych pracownikom medycznym do udzielenia pomocy naszej bliskiej osobie. Osoby z chorobami otępiennymi lubią przeglądać papiery i je przekładać. Możemy więc liczyć się z tym, że uporządkowane przez nas dane zostaną zagospodarowane przez chorych w inny sposób. To kolejny powód, aby mieć kopię dokumentacji,

którą będziemy przechowywać w znanym nam miejscu w mieszkaniu swoim i chorego – tam, gdzie łatwo będzie nam skierować na przykład pogotowie ratunkowe, gdy przyjedzie z wizytą u naszego bliskiego podczas naszej nieobecności. Jeżeli nie mieszkamy z chorym, warto mieć kolejny komplet w swoim mieszkaniu.

Notatnik dotyczący opieki nad chorym

Polecamy spisanie na kartce najważniejszych informacji dotyczących opieki nad chorym – mogą posłużyć osobom trzecim w sytuacji, gdy będziemy zmuszeni na przykład nagle wyjechać. Nawet jeśli wydaje nam się, że przekazaliśmy ustnie wszystkie zalecenia, osoba wspierająca naszego bliskiego może wszystkiego nie zapamiętać. Instrukcje na piśmie są wskazane jako bardziej bezpieczne i pewne niż przekaz ustny. W kilku zdaniach napiszmy, co nasz bliski lubi, czego nie lubi, jaki ma rytm dnia, jakie leki zażywa, w jakich dawkach i kiedy.

Kontrola zażywania leków

Bardzo ważne jest, by nasz bliski zażywał leki zgodnie z zaleceniem lekarskim, w określonych porach i na określonych zasadach (przed posiłkiem, w trakcie albo po posiłku itp.). Z uwagi na fakt, że mamy do czynienia z chorobą, której objawy związane są z zapominaniem, wskazane jest, by opiekun od samego początku miał pewność, że leki są przyjmowane należycie. Oznacza to, że najlepiej, by były one przyjmowane w czyjejś obecności.

Wielu opiekunów, szczególnie w okresie tuż po diagnozie, decyduje się na zostawianie leków do samodzielnej aplikacji przez chorego bądź w pudełeczkach segregujących je na pory dnia. Nie jest to niestety metoda, która daje pewność, że leki są właściwie przyjmowane. Chory może nie pamiętać, że brał leki, i zażywać je kilkakrotnie, co może wywołać skutki łatwe do przewidzenia. Chory może być przekonany, że brał leki, i nie wziąć ich wcale. Chory może zjeść cukierka i być przekonany, że wziął leki. Kombinacji jest wiele i dla bezpieczeństwa chorego warto założyć, że wystąpią na pewno. W takiej sytuacji opiekun może nawet przez dłuższy czas nie zorientować się, że leki w ogóle nie są przyjmowane. Bywa, że chory mówi, że bierze leki, a chowa je w miejscu, które nawet nie przyjdzie opiekunowi do głowy. Konsekwencją tego może być pogorszenie funkcjonowania chorego, które będziemy przypisywać słabej skuteczności leku, podczas gdy w rzeczywistości nie był on właściwie przyjmowany. Dlatego najlepiej jest asystować choremu podczas zażywania leków od samego początku. To daje pewność, że są one przyjmowane należycie. Chory może też przyjmować leki własnoręcznie, ale ważne jest, abyśmy dyskretnie obserwowali, czy to robi i czy robi to właściwie.

Dla bezpieczeństwa warto jest też zrobić przegląd leków i suplementów w domu chorego – uporządkować je, wyrzucić przeterminowane (te przyjmowane są przez

apteki). Dobrze jest również zabezpieczyć łatwy i nieograniczony dostęp do leków – przedawkowanie leków jest naprawdę groźne, a z racji tego, że mamy do czynienia z chorobą otępienną, powinniśmy zakładać, że nasz bliski nie ma kontroli nad tym aspektem.

Warto być świadomym, jakie leki przyjmuje nasz bliski. Czytajmy ulotki informacyjne. Jeżeli zapisy w ulotkach budzą nasze wątpliwości, nie analizujemy ich treści w drodze wymiany myśli na forach internetowych, ale skonsultujemy się z lekarzem.

Kontrola ilości, regularności i jakości spożywanych posiłków

Spotkałyśmy na swojej drodze zawodowej panią, której mąż po diagnozie choroby otępiennej u żony chciał „przychylić jej nieba”. Przez dwa lata jednym z wyrazów tej woli było spełnianie zachcianek żywieniowych żony, a ta miała nieograniczony apetyt i bardzo duże zapotrzebowanie na słodkie. Po dwóch latach przytyła kilkadziesiąt kilogramów, zachorowała na cukrzycę, praca nerek została rozregulowana i zaczęły się problemy z układem oddechowym. Ujawniły się u niej dodatkowe choroby, co przy rozwijającej się chorobie otępiennej stanowiło dodatkowy czynnik obciążający dla opiekunów. Zasadniczym powodem tego stanu było nieracjonalne żywienie. Potrzeba ciągłego jedzenia przez chorych jest częstym problemem, z którym muszą zderzyć się opiekunowie. Jeżeli jest ona bardzo trudna do pohamowania, miejmy „w pogotowiu” zdrowe przekąski (suszone owoce, warzywa) i nimi częstujmy chorego pomiędzy głównymi posiłkami.

Opiekun osoby z chorobą otępienną ma bardzo ważne zadanie – musi stać na straży racjonalnego odżywiania. Przyzwyczajenia i potrzeby żywieniowe każdego organizmu są inne. Różnice w nawykach żywieniowych pomiędzy pokoleniami są obecnie bardzo duże (pokolenie seniorów jest przyzwyczajone do tłustego i słonego, młodsze pokolenia preferują lżejsze posiłki). Nie będziemy wchodzić w kompetencje dietetyków, zachęcamy do poszerzania wiedzy w tym zakresie u rzetelnych źródeł. Nie rekomendujemy natomiast radykalnych zmian nawyków żywieniowych. Pozwalamy sobie zwrócić uwagę na to, by wprowadzać ewentualne zmiany z poszanowaniem przyzwyczajeń naszych bliskich, bez narzucania jedynie słusznych według nas receptur i smaków. W celu optymalizacji diety można rozważyć wizytę u dietetyka. Zdecydowanie warto mieć kontrolę nad ilością i jakością spożywanych posiłków.

Jeżeli nasz bliski nie chce jeść, sprawdźmy, czy widzi pożywienie. Czy na przykład ryż nie jest podany na białym talerzu? Czy nasz bliski nie zjadł kotleta dlatego, że nie wie jak korzystać ze sztućców? Być może powinno się pokroić mu kotlet na małe kawałki. Bardzo dobrym rozwiązaniem jest zastawa stołowa w kolorze czerwonym. Jeżeli mimo to nasz bliski nie chce jeść, wykorzystajmy metodę naśladownictwa, to znaczy jedzmy razem z nim. Wielokrotnie chorzy zaczynają spożywać chętniej posiłek dopiero wtedy, gdy jest koło nich ktoś, kogo mogą w danej czynności naśladować.

Kontrola jakości i ilości spożywanych napojów

Zalecana ilość napojów na dobę wynosi dwa litry – jest to bardzo ważny parametr dla kondycji zdrowotnej naszych bliskich. Organizm ludzki jest w około 70% złożony z wody, dlatego bilans wodny ma bardzo duże znaczenie dla naszego funkcjonowania.

→ **Odwodnienie jest bardzo niebezpieczne. Najprostszą metodą, by sprawdzić, czy nasz bliski nie jest odwodniony, jest „test skóry”:** uszczypnijmy chorego nad nadgarstkiem albo na grzbiecie dłoni, przytrzymajmy chwilę. Jeżeli skóra wolno powraca do stanu sprzed uszczypnięcia, może oznaczać to przyjmowanie zbyt małej ilości płynów i trzeba będzie je uzupełnić. Odwodnienie jest bardzo niebezpieczne dla organizmu, dlatego, jeżeli „test skóry” często wskazuje odwodnienie, skonsultujmy to z lekarzem. Jeśli nasz bliski nie chce dużo pić (jego potrzeba pragnienia może być zmniejszona, ponadto może nie pamiętać, czy już pił), zachęcamy do pozostawiania napojów (zdrowych, niegazowanych, pozbawionych sztucznych składników) w zasięgu jego wzroku. Nadmierne spożycie napojów gazowanych ze sztucznymi składnikami wywołuje szereg chorób (np. spożywanie coca-coli i jej podobnych napojów w dużych ilościach prowadzi do cukrzycy). Jeżeli spędzamy wspólnie czas, pijmy razem z chorym – nic tak nie pociąga, jak dobry przykład i poczucie wspólnoty podczas działania. Jeśli nasz bliski bądź my obawiamy się konsekwencji polegającej na zbyt częstej potrzebie korzystania z toalety, przyjmijmy do wiadomości, że – w kategorii mniejsze/większe zło – mniejszym złem jest częsta potrzeba korzystania z niej niż odwodnienie organizmu. Rozłóżmy równomiernie ilość wypijanych napojów w ciągu dnia. Podobnie jak w przypadku jedzenia, jeżeli nasz bliski nie chce pić – spróbujmy wykorzystać metodę naśladownictwa.

→ **Równie niebezpieczne jest zbyt duże nagromadzenie wody w organizmie.** To jest również obszar, w który powinni zaangażować się opiekunowie i dyskretnie wspierać zbilansowane nawadnianie.

Przegląd zdrowotny

Wskazane jest, by – mając świadomość konsekwencji chorób otępiennych dla funkcjonowania i komunikacji z chorym – myśleć z wyprzedzeniem o przygotowaniu całego organizmu do okresu choroby. Dlatego po zdiagnozowaniu choroby otępiennej rekomendujemy zadbanie o:

- przegląd stomatologiczny (wraz z rozwojem choroby leczenie może być coraz trudniejsze, dlatego warto zadbać o wyleczenie zębów, gdy nasz bliski rozumie, co dzieje się w gabinecie dentystycznym, i dopóki współpracuje z personelem. Jeżeli nasz bliski nosi protezę, zróbmy jej przegląd, rozważmy wykonanie zapasowej)
- przegląd okulistyczny (sprawdźmy, czy okulary są dobrze dobrane, zróbmy zapasowe)

- sprawdźmy, czy nasz bliski nie ma infekcji skórnych (grzyby, bakterie)
- przegląd ogólnoustrojowy pod kątem występowania potencjalnych czynników mogących zaburzać zdrowie bliskiej osoby
- w ramach wizyt u lekarzy specjalistów, szczególnie w bardziej zaawansowanym stadium choroby otępiennej, przy orzecznym znacznym stopniu niepełnosprawności, przysługują pewne prawa. W tym miejscu wspomnimy tylko o możliwościach, jakie daje orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności. Na mocy *Ustawy z dnia 9 maja 2018 r. o szczególnych rozwiązaniach wspierających osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności; Dz.U. poz. 932*). Osoby z orzecznym znacznym stopniem niepełnosprawności zyskały prawo do użytkowania wyrobów medycznych bez uwzględnienia okresu użytkowania, korzystania poza kolejnością ze świadczeń opieki zdrowotnej oraz zaopatrywania się w aptece bez kolejki, korzystania z ambulatoryjnych świadczeń specjalistycznych bez skierowania oraz do korzystania z rehabilitacji leczniczej przy zniesionych limitach finansowania świadczeń opieki zdrowotnej.

8. Bezpieczne finanse

Finanse są bardzo ważne dla seniorów i wykazują oni duże zainteresowanie posiadaniem nad nimi pełnej kontroli. Wraz z rozwojem choroby można zaobserwować u niektórych osób znaczący wzrost tej potrzeby (kontroli własnych środków). Może to nieść niebezpieczeństwo utraty oszczędności i z tego powodu opiekunowie powinni (z poszanowaniem prawa własności chorych) zacząć kontrolować sferę przychodów i rozchodów swoich bliskich, jak również zadbać o to, by środki nie były łatwo dostępne dla osób trzecich.

Ustalmy, czy nasz bliski lubi operować gotówką, czy korzysta z kart płatniczych, kredytowych. Jeżeli używa gotówki, spróbujmy ustalić, jaką jej ilość lubi nosić przy sobie. Jeżeli korzysta z kart płatniczych/kredytowych, spróbujmy ustalić, czy mają ustanowione limity wypłat i w jakiej wysokości. Jeżeli limity te są wysokie, postarajmy się przekonać chorego, że jest to niebezpieczne i warto albo zrezygnować z karty, albo zmniejszyć limity (na przykład posiłkując się przykładem oszustw dokonywanych w drodze pozyskiwania przez przestępców numerów PIN do kart).

Ustalmy, czy nasz bliski otrzymuje emeryturę/rentę za pomocą przelewu bankowego, czy odbiera ją w całości w banku, czy lokuje ją na rachunku oszczędnościowym. Jeżeli emerytura wpływa na konto naszego bliskiego, ustalmy, kiedy są terminy wypłat, i obserwujmy, czy nie pojawiają się w domu nowe, drogie przedmioty. Jeżeli zaobserwujemy takie zjawisko, spróbujmy ustalić, skąd się biorą. Jeżeli jest to trudne, próbujmy zorientować się po nazwie produktu, kto go dystrybuuje (w Polsce wyspecjalizowały się grupy handlarzy bezkompromisowo wykorzystujących łatwowierność seniorów – więcej na ten temat znajdziecie

w kolejnym Podrozdziale 7.9 „Bezpieczeństwo prawne”). Jeżeli nasz bliski jest przyzwyczajony do odbierania emerytury w banku, postarajmy się towarzyszyć mu podczas tej czynności, dyskretnie zachęcając do ustanowienia pełnomocnictwa do jej wykonywania w imieniu chorego.

→ **Zaangażujmy się w kontrolę stałych wydatków chorego (opłaty za mieszkanie, media, raty kredytów).** Spotkałyśmy na swojej drodze chore osoby, które lubiły codziennie jeździć po wypłatę całej emerytury, przynosić ją do domu dziennego pobytu i przeliczać w obecności wszystkich osób, po czym próbowały obdarowywać obecnych pieniędzmi. Tłumaczenie nie przynosiło rezultatu. Rozwiązaniem tej potrzeby było umożliwienie noszenia przy sobie starych pieniędzy (takich, które już nie występują w obiegu, można je dostać w niektórych sklepach papierniczych w postaci notatników, a także w sklepach internetowych) w ilości odpowiadającej wysokości emerytury (na świecie popularne jest kserowanie pieniędzy w celu zabezpieczenia osób z chorobami otępiennymi, u nas jest to nielegalne, ale istnieje duże prawdopodobieństwo, że chorzy zaakceptują kopie starych wzorów pieniędzy).

→ Kolejną formą zabezpieczenia finansowego jest **zabezpieczenie dowodu osobistego i innych dokumentów** (na przykład prawa jazdy, paszportu) przed kradzieżą i wykorzystaniem danych wrażliwych do zaciągnięcia np. lichwiarskiej pożyczki. Jeżeli wymagana jest kopia dowodu, na przykład do celów urzędowych albo związanych z pobytem w domu opieki, udostępniając kopię, przekreślmy dokument, tak by dane były czytelne, ale też by nie mógł zostać użyty jako dowód dla instytucji zewnętrznych takich jak parabanki.

Swoistą formą zabezpieczenia finansowego chorego jest zabezpieczenie polegające na zablokowaniu płatnych informacji na komputerze i płatnych aplikacji w telefonie komórkowym. Dbanie o bezpieczeństwo finansowe to również odpowiednie zabezpieczenie komputera. Zablokujmy płatne informacje na komputerze, złe strony.

W celu zapewnienia bezpieczeństwa finansowego warto też wyłączyć automatyczną sekretarkę w telefonie. Pomoże to uniknąć na przykład kradzieży na wnuczka albo naciągnięcia na zakup bardzo drogiego odkurzacza w ramach „ekskluzywnej” oferty na wyłączność.

9. Bezpieczeństwo prawne

Bardzo ważną sferą, o którą powinni zadbać opiekunowie, jest bezpieczeństwo prawne osoby z chorobą otępienną. Powinniśmy o nim pomyśleć natychmiast po diagnozie. Zdarza się, że osoby chore wcześniej przygotowują siebie i rodzinę na okoliczność utraty pełni kontroli nad swoim życiem, uzgadniając z rodziną warunki, na jakich chcą być poddane opiece, gdy będą potrzebowały wsparcia. Jednakże znacznie częściej rodziny nie znają oczekiwań chorego w tym aspekcie i (choć nie jest to łatwe) powinny po diagnozie niezwłocznie przystąpić do

podjęcia próby wspólnego ustalenia zakresu obowiązków, odpowiedzialności i praw poszczególnych członków rodziny. Dodatkową korzyścią może stać się zażegnanie wielu potencjalnych nieporozumień w rodzinie, z których – jak pokazuje życie – mogą rozwinąć się poważne kryzysy.

Dlaczego zabezpieczenie prawne naszej bliskiej osoby jest ważne? Wyobraźmy sobie następujące sytuacje, gdy nasz bliski:

1. Zawiera umowę kredytową, której zabezpieczeniem jest hipoteka.
2. Wycofuje z banku oszczędności i nie wiadomo, czy wydał je na coś, na czym mu zależało, czy zgubił te oszczędności, czy też został okradziony.
3. Ulega namowom akwizytorów i kupuje 10 sprzętów gospodarstwa domowego w nieprzystwoicie wysokiej cenie i zostaje podstępnie wykorzystany przez nieuczciwych handlarzy.
4. Zawiera niekorzystną umowę darowizny.
5. Odmawia hospitalizacji.
6. Nieumyślnie uszkadza mienie osoby trzeciej.
7. Wynosi coś ze sklepu bez uiszczenia należności.
8. Blokuje sobie możliwość podjęcia środków finansowych z konta (na przykład wstukując kilkukrotnie błędny numer PIN).

Są to przykłady sytuacji, w których może znaleźć się nasz bliski. Ich skutki prawne mogą być bardzo trudne albo wręcz niemożliwe do cofnięcia. Gdy podmiotem zdarzeń są osoby z chorobą otępienną, scenariusze rozwoju zasygnalizowanych sytuacji mogą rozwinąć się do wykraczających poza naszą wyobraźnię skutków. Przyjrzyjmy się im.

Sytuacja pierwsza: wyobraźmy sobie, że orientujemy się, że nasz bliski zawarł „lichwiarską” umowę kredytową, której zabezpieczeniem było mieszkanie. Jeden z możliwych scenariuszy jest taki, że nasz bliski zapomina o tym fakcie, zapomina o terminach spłat, a dodatkowo olbrzymi stres wywołują płynące ponaglenia. Najbardziej dramatycznym rozwinięciem może być próba przejęcia mieszkania przez wierzyciela.

Sytuacja druga: wyobraźmy sobie, że któregoś dnia okazuje się, że nasz bliski wycofał oszczędności z banku. Niestety nie pamięta o tym fakcie. Nie pamięta też, co z nimi zrobił. Znane są przypadki, że w ten sposób „znikały” naprawdę duże środki mające stanowić zabezpieczenie chorych.

Sytuacja trzecia: wyobraźmy sobie, że za każdym razem, gdy odwiedzamy chorego, obserwujemy kolejne nowe sprzęty użytku domowego. Okazuje się, że nasz bliski ma sześć żelazek, cztery odkurzacze, pięć kompletów kocyków z lamy i tym podobne. Są one niezwykle chętnie nabywane przez naszego bliskiego, którego nie sposób przekonać, że nie ma sensu posiadanie sprzętów o tej samej funkcjonalności w ilościach hurtowych.



Sytuacja czwarta: wyobraźmy sobie, że któregoś dnia nasz bliski dzwoni zapłakany. Nie potrafimy zrozumieć, jaki jest powód jego zdenerwowania. Po udaniu się do jego domu spotykamy w nim nieznane nam osoby, które twierdzą, że mieszkanie należy do nich na mocy umowy darowizny zawartej z naszym bliskim chorym i za jego zgodą.



Sytuacja piąta: wyobraźmy sobie, że nasz bliski ma duszności. Wzywamy pogotowie, które jest zobligowane zapytać o wyrażenie zgody na hospitalizację, jeśli nie rozpoznaje zagrożeń życia, ale rozpoznaje niemożność udzielenia fachowej pomocy w domu. Nasz bliski odmawia hospitalizacji. Możemy być zestresowani i nieświadomi tego, co się dzieje. W skrajnych przypadkach taka sytuacja może grozić trwałym kalectwem bądź śmiercią (bo – jak się okazuje – nasz bliski przechodził udar).



Sytuacja szósta: wyobraźmy sobie, że któregoś dnia wyjmujemy ze skrzynki na listy wezwanie do sądu zaadresowane do naszego bliskiego. Nie jesteśmy w stanie ustalić w rozmowie z nim, czego może dotyczyć to wezwanie. Sytuacja już jest napięta. Po udaniu się do sądu dowiadujemy się, że nasz bliski uszkodził mienie osoby trzeciej (na przykład podczas jazdy samochodem). Ponieważ nie była z nim możliwa racjonalna rozmowa podczas stłuczki (na stres reaguje negatywnie), został uznany za osobę winną, arogancką i otrzymał wezwanie do sądu.



Sytuacja siódma: wyobraźmy sobie, że któregoś dnia puka do naszych drzwi policjant z nakazem doprowadzenia naszego bliskiego na rozprawę sądową w związku z faktem, że już dwukrotnie nie stawiał się on na rozprawy w wyznaczonym terminie. Oszołomieni nie wiemy, o co chodzi, nasz bliski również nic nie wie. Siłą rzeczy mierzymy pod eskortą na rozprawę, na której dowiadujemy się, że około pół roku wcześniej nasz bliski usiłował ukraść i zniszczyć unikatową filiżankę, po czym próbował zbiec z miejsca zdarzenia.



Sytuacja ósma: wyobraźmy sobie sytuację, w której nasz bliski nie może podjąć środków w banku, bo już nie pamięta numeru PIN i panie w banku nie mają możliwości dokonać wypłaty. Personel banku również i nam, opiekunom – jako osobom nieupoważnionym – nie da takiej możliwości. Być może nasz bliski chciał pozyskać środki na kosztowny przegląd zdrowotny, który chciał realizować w trybie prywatnym, z uwagi na fakt, że chce uniknąć wielomiesięcznego oczekiwania na wizyty w ramach NFZ. I wyobraźmy sobie, że nie mamy możliwości wesprzeć go finansowo.

Opisane sytuacje zdarzyły się naprawdę i dotyczyły osób z chorobami otępiennymi. Jeżeli zdarzy się tak, że analogiczne sytuacje będą miały miejsce w naszym życiu, nie unikniemy stresu, ale w zależności od tego, czy nasz bliski jest otoczony „prawnym parasolem ochronnym”, czy też nie, możemy uniknąć niektórych skutków tych zdarzeń. W części z nich procedury ich naprawiania (skutków) nie muszą być tak skomplikowane jak bez nich, a co najważniejsze – nie muszą być tak trudne psychicznie dla rodzin i samych chorych.

W Polsce istnieją dwa narzędzia, które stanowią formę zabezpieczenia chorego przed skutkami następstw sytuacji analogicznych do opisanych. Pierwszym jest pełnomocnictwo w formie aktu notarialnego do podejmowania czynności w imieniu chorego, ustanowione przez chorego na rzecz wskazanej przez niego osoby. Drugim jest szeroko dyskutowane ubezwłasnowolnienie chorego: dla jednych niedopuszczalne i uwłaczające człowieczeństwu bliskiego, dla innych – przy braku innych narzędzi pełniących analogiczne do ubezwłasnowolnienia funkcje – potrzebne i jedyne funkcjonujące narzędzie do ochrony bliskiego.

Pełnomocnictwo

Po zdiagnozowaniu choroby otępiennej mamy bardzo duże szanse na podpisanie za zgodą chorego (i najlepiej w uzgodnieniu ze wszystkimi członkami rodziny, którzy będą czynnie opiekować się chorym) pełnomocnictwa w formie aktu notarialnego. W tej sytuacji chory upoważnia kogoś do działania w jego imieniu i na jego rzecz, zachowując jednocześnie pełne prawo do reprezentowania samego siebie. Należy pamiętać, że nie można ustanowić dwóch pełnomocników do jednej czynności. W takim pełnomocnictwie wskazane jest wymienienie szczegółowo możliwie wszystkich czynności, które możemy przewidzieć w przyszłości (od udzielenia zgody na hospitalizację i decydowanie o leczeniu, przez reprezentowanie w instytucjach, np. bankach, spółdzielniach mieszkaniowych, ZUS, US, sądzie, po zbywanie nieruchomości chorego). Notariusz jest w stanie wesprzeć nas w ustaleniu zakresu pełnomocnictwa (ustaleniu czynności, co do których ustanowione będzie pełnomocnictwo).

Próbując zrozumieć możliwości, jakie daje takie pełnomocnictwo, cofnijmy się do naszych przykładów. O ile zorientujemy się, że na przykład nasz bliski dokonał niepotrzebnych zakupów (bądź został naciągany na niechciane zakupy) i zbliża się ustawowy termin, w ramach którego możemy zwrócić zakupiony towar lub zrezygnować z usługi, jesteśmy w stanie cofnąć niekorzystne transakcje zawarte przez naszego bliskiego praktycznie bez narażania go na stres i bez jego udziału. Ten termin wynosi zasadniczo 14 dni, pod warunkiem, że mamy dowód zakupu, z pewnymi wyjątkami. Na przykład do decyzji sprzedawcy należy zgoda na zwrot – jeśli sprzedawca jest osobą prywatną – w ramach którego możemy zwrócić zakupiony towar lub zrezygnować z usługi. Jest to możliwe wtedy, gdy zawrzemy stosowny zapis w pełnomocnictwie, np. „ustanawiam osobę x pełnomocnikiem w zakresie podejmowania czynności mających na celu anulowanie transakcji kupna i sprzedaży”. Jeżeli termin na zwrot towaru upłynął, mamy szansę rozwiązać problem, nie narażając na stres naszego bliskiego, tyle że w drodze bardziej czasochłonnego i jeszcze bardziej stresującego procesu sądowego. Jest to możliwe przy założeniu, że sprzedawca nie chce załatwić sprawy polubownie.

Ale należy pamiętać, że na rynku jest wiele osób, które wyspecjalizowały się w czerpaniu korzyści majątkowych ze słabej kondycji seniorów, i są to zwykle osoby bezkompromisowe. Takie pełnomocnictwo może mieć niebagatelne znaczenie w sytuacji opisanej w przykładzie piątym. Jeżeli bliski odmawia hospitalizacji, a intuicja podpowiada nam, że to jest groźne dla jakości jego życia i zdrowia, nasz głos nie może zostać pominięty przez ratowników.

Pełnomocnictwo w sytuacji numer osiem pozwala nam pobrać środki z konta seniora. Chory może nam wtedy wyrazić wdzięczność, że ktoś dobrze opiekuje się jego oszczędnościami (oszczędności i pieniądze są często bardzo ważne dla seniorów, a w sytuacji choroby częstość wspominania o nich i liczenia ich może przybierać na sile).

Gdy notariusz nie ma podstaw stwierdzić, że chory jest w stanie samodzielnie decydować o sobie, nie będzie mógł ustanowić pełnomocnictwa. Wtedy narzędziem, za pomocą którego możemy bronić chorego przed następstwami zdarzeń takich jak w opisanych przykładach, jest ubezwłasnowolnienie.

Ubezwłasnowolnienie

Na mocy ubezwłasnowolnienia ustanawiany jest opiekun prawny chorego. Ma on upoważnienie do reprezentowania go w relacjach z otoczeniem zewnętrznym. Ubezwłasnowolnienie bywa identyfikowane jako swoista „grabież” tożsamości chorego, jak również bywa identyfikowane jako groźne, gdy pełnię władzy nad chorym przejmuje osoba mająca złe intencje. Swoistą formą zabezpieczenia przed powyższym jest nadzór sądowy nad opiekunem i ograniczenie swobody opiekuna w zakresie czynności szczególnie istotnych dla funkcjonowania chorego (np. umieszczenie w państwowej placówce całodobowej, sprzedaż majątku chorego). Dodatkową formą ochrony jest rodzina. Dzięki temu narzędziu chory zostaje objęty nadzorem opiekuna prawnego (np. członka rodziny, znajomego – opiekunem prawnym może być tylko jedna osoba). Opiekun prawny reprezentuje chorego w czynnościach dnia codziennego (np. odbiór emerytury, zgoda na hospitalizację) oraz jest stroną w przypadku, gdy sprawy zajdą tak daleko, jak w opisanych przykładach – w sprawach dotyczących anulowania niechcianych transakcji, w instytucjach, przed sądem. Chory nie musi w nich uczestniczyć, tym samym jest mu oszczędzony wielki stres i niepokój. Dodatkowo warto wiedzieć, że opiekun prawny – na mocy przepisów prawa – ma bezdyskusyjne prawo towarzyszenia choremu w karetce pogotowia.

Procedurę ubezwłasnowolnienia przeprowadza się przed Cywilnym Sądem Okręgowym właściwym dla miejsca zamieszkania chorego. Na stronach internetowych sądów okręgowych są do pobrania wzory dokumentów z wyjaśnieniami, jak je uzupełnić. Po orzeczeniu ubezwłasnowolnienia Sąd Okręgowy kieruje z urzędu

wniosek o ustanowienie opiekuna prawnego do Sądu Rejonowego właściwego dla miejsca zamieszkania chorej osoby (my nie musimy nic robić). Sąd Rejonowy zawiadamia nas w sprawie kolejnych kroków procedury. W zależności od miejsca zamieszkania i skomplikowania sprawy (na przykład w przypadku sporu rodzinnego co do tego, kto powinien być opiekunem prawnym, proces może trwać od kilku do kilkunastu miesięcy). Osoba chora może mieć tylko jednego opiekuna prawnego.

10. Prowadzenie samochodu, bezpieczne podróże

Nie ma powodów, aby po diagnozie choroby otępiennej ograniczać świat chorego do jego mieszkania i najbliższego otoczenia. Jeśli miał zwyczaj, lubi i wyraża chęć podróżowania i przemieszczania się, postarajmy się wspierać go w tym zakresie. Poniżej podpowiadamy, jak można to zrobić.

Prowadzenie samochodu

Jedną z trudniejszych sytuacji, w której obliczu stają rodziny, w których jest osoba ze zdiagnozowaną chorobą otępienną i prowadząca samochód, jest przekonanie jej o konieczności zrezygnowania z tego. O ile choroba jest zdiagnozowana na początkowym etapie, na świecie dopuszcza się prowadzenie samochodów przez osoby z chorobą otępienną – niemniej jednak odbywa się to w oparciu o szczegółowe badania (testy psychologiczne) i w uzgodnieniu z lekarzem. W naszym kraju diagnostyka chorób otępiennych (statystycznie rzecz ujmując) jest dokonywana na bardziej zaawansowanych etapach niż te, które umożliwiają jeszcze bezpieczną jazdę. Dlatego najczęściej powinna towarzyszyć jej rezygnacja z prowadzenia samochodu. Może to być szczególnie trudne dla mężczyzn, którzy utożsamiają możliwość prowadzenia samochodu z wolnością, niezależnością i łatwością przemieszczania się.

Jazda samochodem wymaga koordynacji wielu umiejętności i wykorzystania funkcji poznawczych. Choroba otępienna redukuje je i charakteryzuje się również tym, że w początkowych etapach te zdolności potrafią zmieniać się w ciągu dnia, z dnia na dzień. W jednej chwili są na wysokim poziomie, by po chwili stwarzać wrażenie „wyłączonych”. Taki okres przejściowy trwa, ale w przebiegu choroby otępiennej zawsze prowadzi do całkowitej utraty zdolności, która wykazuje w czasie coraz bardziej nasilone odchylenia od normy. Powyższe oznacza na przykład, że chory jest w stanie pojechać do znanego sobie miejsca, ale nie potrafi już z niego wrócić w ciągu tego samego dnia. W jednej chwili będzie dobrze rozpoznawał i rozumiał znaczenie sygnałów świetlnych i znaków drogowych, w drugiej nie. To oznacza, że odcięcie go od możliwości prowadzenia samochodu jest nieuniknione.

Niektórzy chorzy na skutek diagnozy sami rezygnują z prowadzenia samochodu. Większość jednak nie chce rezygnować z jazdy i broni się przed tą sytuacją. Jak możemy pomóc im zadbać o ich bezpieczeństwo i bezpieczeństwo innych

uczestników ruchu drogowego? Zaczniemy od zorientowania się, jak często i do jakich celów nasz bliski wykorzystuje samochód: czy jeździ nim do sklepu, do lekarza, do przyjaciół, czy lubi jeździć dla relaksu? Zorientujmy się również, czy na tej trasie jest jakiś alternatywny transport – autobus, tramwaj, metro, taksówka, a może jest możliwy spacer. Zanim podejmiemy rozmowę z chorym, zastanówmy się, czy jesteśmy w stanie sami pomóc mu docierać do tych miejsc. Przed przystąpieniem do rozmowy z chorym pamiętajmy o tym, że choroba może ograniczać jego zdolność do zrozumienia racjonalnych argumentów. Bądźmy przygotowani na taką ewentualność, to wyeliminuje impulsywne reakcje odnoszące się do naszych wyobrażeń i nieadekwatne do sytuacji (stanu poznawczego chorego). Wybierzmy na tę rozmowę słoneczny dzień, w którym nasz bliski może być w dobrym humorze.

Podczas rozmowy uzasadnijmy, dlaczego ją podejmujemy. Nie musimy używać argumentu „choroba”. Zamiast tego możemy podeprzeć się takimi faktami, jak: „Ostatnio gubisz się w trasie, masz problemy z odnalezieniem miejsca, na którym zaparkowałeś. Może warto zastanowić się, czy nie będzie wygodniej dla ciebie, abyśmy jeździli tam, gdzie potrzebujesz, razem? Gdy zapomnisz, gdzie jest postawiony samochód, musisz dużo więcej płacić za parking”. Argument finansowy jest często ważny i przekonujący. Możemy zwrócić również uwagę na fakt, że w związku z tym, że choremu zdarzyło ostatnio parę razy zabłądzić, naraża go to na dodatkowe niepotrzebne koszty benzyny zużywanej w nadmiernych ilościach. Rozmowę możemy kontynuować w ten sposób: „Dzięki temu, że dasz nam szansę podwozić ciebie tam, gdzie potrzebujesz, będziemy mogli spędzić więcej czasu, a ty nie będziesz stresował się tym, że zabłądzisz. Możemy również zamienić jazdę samochodem na spacer, co tobie i nam wyjdzie na zdrowie”. Możemy również zwrócić uwagę na fakt, że coraz więcej młodych, niedoświadczonych osób prowadzi samochody. Bywa to niebezpieczne, może więc w związku z tym warto zastanowić się nad zamianą samochodu na transport publiczny.

➔ **Jeśli dyskusja w powyższym tonie nie przyniesie oczekiwanego rezultatu, musimy spróbować bardziej radykalnych sposobów. Może to być:**

- rozmowa na temat wpływu zażywanych leków na niezdolność do prowadzenia, z informacją, że zdrowie jest ważniejsze i albo będziemy tatę dowozić, albo zrobi to zaprzyjaźniony sąsiad, albo będzie miał swobodę w korzystaniu z zaprzyjaźnionej taksówki
- prośba o pożyczenie samochodu chorego w związku z awarią własnego samochodu i bardzo wysokimi kosztami naprawy
- prośba do lekarza o wsparcie w wyjaśnieniu choremu, że kontynuowanie samodzielnej jazdy jest już niebezpieczne, zapisanie tego w formie „recepty”/zalecenia lekarskiego. Często te argumenty, którymi próbuje bezskutecznie

przekonać chorego rodzina, okazują się od razu zaakceptowane, gdy chory usłyszy je od lekarza. Lekarz jest często autorytetem dla chorego, a wypisana recepta nie kojarzy się z „widzimisie” rodziny, ale z zaleceniem medycznym

- prośba do policjanta o „wystawienie mandatu” i zalecenie rezygnacji z prowadzenia samochodu
- unieruchomienie samochodu poprzez na przykład wyjęcie akumulatora
- schowanie kluczyków do samochodu/zamiana na takie, które nie pasują do zamka samochodu
- zaparkowanie samochodu w innym miejscu, poza zasięgiem wzroku chorego.

Jest to jedna z trudniejszych rozmów do przeprowadzenia, ale nie można odwlekać jej w czasie. Prowadzenie samochodu jest czynnością, która wymaga pełnej sprawności i jest zbyt ryzykowna tak dla chorego z zaburzeniami poznawczymi, jak i dla innych osób. Dlatego należy starannie przygotować się do rozmowy na temat konieczności rezygnacji z prowadzenia samochodu przez chorego i wykazać pełne zrozumienie dla żalu, złości i każdej innej emocji, która będzie towarzyszyła naszemu bliskiemu. Czasem wystarczy po prostu okazać mu zrozumienie dla tych emocji – przecież i nam trudno byłoby pogodzić się z takim ograniczeniem. Pogodzenie się chorego z utratą możliwości prowadzenia samochodu nie nastąpi nagle. Chory prawdopodobnie będzie chciał jeszcze przez jakiś czas jeździć, dlatego musimy liczyć się z tym, że te rozmowy mogą odbywać się dosyć często. Warto być na to przygotowanym.

Podróż samolotem

Pewnego dnia zadzwoniła do nas zapłakana córka jednej z naszych podopiecznych. Powiedziała, że lekarka prowadząca leczenie mamy uznała, że nie powinna jej narażać na stres związany z zabranie jej na wycieczkę zagraniczną (wiązało się to z podróżą samolotem). Córka była zrozpaczona, bo wraz z całą rodziną raz do roku od wielu lat wyruszali na wspólną wyprawę. Ustaliłyśmy, że według pani doktor nie ma innych przeciwwskazań niż choroba otępienna mamy. Na podstawie wielomiesięcznej obserwacji wspaniałej relacji w tej rodzinie i zaangażowania rodziny w opiekę i na podstawie wiedzy o tym, że ta pani była od lat obyta z przelotami samolotem, pozwoliłyśmy sobie na uwagę, że będąc na miejscu tej rodziny, nie miałybyśmy obaw przed wyruszeniem w taką podróż. Z racji choroby mamy trzeba po prostu zadbać o to, by czuła się ona bezpiecznie, i umożliwić jej podtrzymanie radości z corocznego wspólnego rodzinnego wyjazdu. Ostatecznie mama, córka i pozostali członkowie rodziny zdecydowali się polecieć na tę wycieczkę. Wszystko odbyło się bez komplikacji. Wszyscy uczestnicy byli szczęśliwi, że mogli jeszcze raz spędzić czas w sposób, w jaki robili to od lat.

Reprezentujemy stanowisko, że **diagnoza choroby otępiennej nie musi i nie**



powinna oznaczać rezygnowania z dnia na dzień z utrwalanych latami zwyczajów. Diagnoza choroby otępiennej nie musi i nie powinna oznaczać wykluczenia chorego i rodziny z aktywności poza miejscem zamieszkania. Oczywiście przychodzi moment, w którym może to przerastać możliwości organizacyjne rodziny, ale nie da się go określić z góry. Wraz z rozwojem choroby nasi bliscy coraz bardziej uzależniają się od opiekuna wiodącego i jego postawa determinuje zachowania, nastawienie i odbiór rzeczywistości przez chorego. Jeżeli opiekun demonstruje i wyraża strach, wstyd i złość, zachowania podopiecznego będą lustrzanymi odbiciami jego zachowań – nasz bliski również będzie okazywał strach. Jeżeli opiekun demonstruje autentyczny entuzjazm, jego podopieczny też ma szansę poczuć się podobnie.

Ograniczenie mobilności chorego (o ile nie jest spowodowane czynnikami związanymi ze stanem zdrowia, na przykład złamaniem nogi), jest kodowane w głowach opiekunów i w ich wyobraźni. Opiekunowie, którzy akceptują chorobę bliskiej osoby, są w stanie zaangażować swojego bliskiego w wiele aktywności, także w te abstrakcyjne w percepcji wielu osób, jak na przykład dalekie podróże, wizyty u znajomych i rodziny, nocowanie poza domem, uczestniczenie w festynach, wyjścia do restauracji i inne. O ile będziemy chorym towarzyszyć, gdy nasza relacja nie jest obciążona niewybaczonymi trudnymi sytuacjami z przeszłości, o ile opiekun nie boi się ani nie wstydzi chorego i związanych z jego chorobą nieprzewidywalnych czasami zachowań, jeżeli tylko kondycja fizyczna chorego na to pozwala – nie bójmy się utrzymywać aktywności praktykowanych od lat. Nasz chory będzie czuł się tak dobrze, jak dobrze czuje się opiekun. Opiekun może „zarażać” entuzjazmem, ale tak samo może „zarażać” smutkiem, strachem i złością.

Na świecie istnieją specjalne ośrodki wypoczynkowe dla osób z chorobami otępiennymi i ich rodzin. Wybierając się w odległe miejsce, dowiedzmy się, czy w jego okolicy jest lekarz i szpital. Planujmy wyjazd w atmosferze radości i wspólnie z chorym. Warto zwrócić uwagę na szczegóły. Pytajmy chorego, czy mu się podoba pomysł wyjazdu, niezależnie od tego, czy uważamy, że jest zdolny udzielić racjonalnej odpowiedzi. Dajmy choremu poczucie, że również współdecyduje o tym wyjeździe, że jest jego pełnoprawnym uczestnikiem. Wspierajmy się zdjęciami z wycieczek z przeszłości, by wzbudzić dobre emocje i „apetyt” na wyjazd. Zaangażujmy bliską osobę w proces pakowania. Umieśćmy w kieszonkach ubrania chorej osoby karteczki z danymi miejsca, w którym będziemy przebywać, oraz numer telefonu kontaktowego do nas. Jeżeli jedziemy z wizytą do rodziny lub znajomych, przygotujmy ich, opowiadając o tym, jakie zachowania ze strony chorej osoby mogą się zdarzyć i jak na nie reagować. Tak przygotowani wybierzmy się w podróż, która, jeśli nawet nie zapisze się w szczegółach w pamięci chorego, zapisze się jako pozytywne zdarzenie i umocni nasze wspólne więzi.



VIII. Codzienna opieka – możliwości

Organizując codzienne aktywności chorego, mamy do wyboru szereg możliwości działania. Wśród nich są treningi poznawcze, utrwalanie czynności życia codziennego, treningi społeczne oraz zajęcia indywidualne. Możliwości te są wykorzystywane w domach pobytu dziennego, ale z powodzeniem można je także stosować w domu. Należy przy tym pamiętać, by odbywały się w przyjaznej atmosferze i nie kojarzyły się choremu z przymusem. Kluczem jest tu ponownie sposób komunikacji. Jeżeli będziemy narzucać te działania, niech nie dziwi nas niechęć do ich podejmowania. Jeżeli zachęcimy naszego bliskiego, może się okazać, że bardzo polubi spędzanie czasu w takiej formie.

1. Treningi poznawcze

Praktycznym celem stosowania treningów poznawczych jest praca na zachowanych zdolnościach poznawczych chorego, rozumianych jako jego mocne strony. Opiekun może więc organizować choremu zajęcia mające na celu ćwiczenie **koncentracji uwagi** (gdy chory ma na przykład w ciągu cyfr otoczyć kółkiem wszystkie siódemki) lub **pamięci bezpośredniej** (gdy chory ma na przykład zapamiętać ciąg trzech cyfr, a potem podać je wspak). Kolejny przykład to trening **pamięci trwałej** (tu możemy ćwiczyć z chorym utrwalanie nazwisk znanych sławnych osób lub też ich zawody). Dobrze znanym sposobem organizowania czasu chorego w zakresie ćwiczenia pamięci są też **zadania słowne** (na przykład podawanie wyrazów na daną literę czy z danej grupy tematycznej), **utrwalanie orientacji w czasie i przestrzeni** oraz **ćwiczenia manualne** (poprzez na przykład „przechodzenie” labiryntów czy obrysowywanie kształtów).

Organizując chorym ćwiczenia poznawcze, warto zacząć od wykorzystania „mocnych stron” naszych bliskich bądź od tego, co jest związane z ich zainteresowaniami. Jeśli nasz bliski lubi ćwiczenia słowne i nie ma postępującej afazji (zaburzeń mowy), a dodatkowo lubi przyrodę, można go poprosić na przykład o podanie

jak największej liczby nazw kwiatów. W dalszej kolejności można wykonywać zadania trudniejsze, z tej sfery, w której chory powoli traci zdolności, ale jeśli częściowo są one jeszcze zachowane (na przykład w orientacji w czasie i przestrzeni). Jeśli natomiast nasz bliski zatracił już całkowicie zdolności w danej sferze (na przykład w liczeniu), zadania matematyczne nie będą skuteczne (gdyż nie przywrócimy choremu całkowicie utraconych zdolności) ani nie będą sprawiały choremu przyjemności (a mogą wręcz spowodować w nim agresję i niechęć do wykonywania kolejnych zadań). Warto wtedy po prostu przekierować uwagę chorego na inną aktywność, której chory ma możliwość sprostać i która nie wywołuje w nim frustracji. Zeszyty do treningów są dostępne w sieci internetowej, można je wyszukiwać pod hasłami „trening pamięci”, „trening poznawczy”, „ćwiczenia dla osób z chorobą otępienną”. Wiele z nich jest ogólnodostępnych również w tradycyjnych stacjonarnych księgarniach.

Ćwiczenie pamięci nie powinno być celem samym w sobie. Najważniejsze podczas treningów poznawczych jest uświadomienie choremu jego mocnych stron i dobrze zachowanych zdolności, utrzymanie jego dobrego nastroju oraz praca ukierunkowana na radzenie sobie z deficytami.

2. Utrwalanie czynności życia codziennego

Wraz z upływem czasu chory traci umiejętność wykonywania złożonych czynności i coraz gorzej radzi sobie z codziennością. Opiekunowie chcą, by ich bliski był jak najdłużej sprawny i samodzielny, dlatego wszelkie czynności codzienne, takie jak dbanie o higienę, samodzielne spożywanie posiłków, przygotowywanie posiłków, dbanie o porządek, ubieranie się i tym podobne są dla nich niezwykle istotne.

Trening utrwalania czynności życia codziennego polecamy wykonywać w naturalnych, przyjaznych dla chorego warunkach. Oznacza to, że zamiast mówić choremu: „Dziś będziemy ćwiczyć gotowanie obiadu. Przypomnij sobie, od czego powinieneś zacząć”, możemy zaproponować mu wspólne gotowanie i zmobilizować go do wykonywania pojedynczych zadań, powtarzając instrukcję i podając proste polecenia i podpowiedzi, na przykład: „Przygotuj, proszę, teraz dziesięć ziemniaków”. Gdy chory to wykona, możemy powiedzieć: „Obierz teraz, proszę, dziesięć przygotowanych przez ciebie ziemniaków” i tak dalej. Wydawanie prostych i jednoelementowych instrukcji uchroni chorego przed bezradnością, dezorientacją i zastanawianiem się „Co ja mam zrobić?”, „Czego on ode mnie chce?”. Chory nie jest w stanie zapamiętać kilku poleceń naraz. Uchroni to i nas jako opiekunów przed uwagami w stylu: „No, nawet tego nie potrafisz zrobić”.

3. Wspólny czas wolny

Podczas wspólnie spędzanego czasu z chorym warto angażować go w **pomoc innym** – w stopniu, w jakim jest to możliwe. Możemy na przykład poprosić o pomoc w ułożeniu ręczników w szafie, nadać tej prostej czynności rangę niesienia nam pomocy. Dzięki temu nasz bliski może poczuć się potrzebny i ważny dla innych, pomimo objawów choroby i sprawowania nad nim opieki.

Wartościową formą spędzania razem czasu są też **wspólne posiłki** – przygotowywanie ich, spożywanie i sprzątanie po nich. Dzięki temu chory ma poczucie, że uczestniczy w codziennych obowiązkach i jest częścią wspólnoty.

Bardzo wartościowy jest też **czas, który chory spędza z innymi osobami w podobnej sytuacji jak on**, czyli na przykład z innymi osobami z zaburzeniami pamięci. Pobyt w domu pobytu dziennego, czy innym miejscu, gdzie spotykają się chorzy, umożliwia wspólne dzielenie się problemami i poczucie, że nie jest się jedynym w takiej sytuacji. Ten wspólny czas z osobami z podobnymi problemami jest jedynym, w którym mamy realną możliwość wspierania prawidłowego funkcjonowania w grupie (funkcjonowanie to w procesie choroby otępiennej często bywa zaburzone, a jest niezwykle istotne dla samopoczucia opiekuna, a także chorego).

Większość chorych dobrze reaguje na **zajęcia muzyczne** (nawet gdy opiekunowi wydaje się, że jego bliski nie jest podczas nich aktywny). Ciekawą i twórczą formą spędzenia wspólnego czasu są też **gry planszowe**. Mogą one wydawać się opiekunowi dziecinne, ale okazuje się, że jest to bardzo lubiana forma spędzania czasu odwołująca się do miłych wspomnień. Gry planszowe, jako dobrze utrwalone w dzieciństwie, mogą stać się dla chorego bezpieczną (bo znaną) formą rozrywki, a ponadto pozwalają ćwiczyć szereg funkcji poznawczych (choćby takich jak nadążanie za instrukcją, funkcje językowe, wykonywanie poleceń i wiele innych). Wyżej opisane formy spędzenia czasu z chorym pozwalają redukować jego lęk i stabilizować nastrój.

Istotne są również rozmowy z chorym na temat jego **przeszłości**. Pozwala to utrzymywać jego tożsamość i zachowywać dobrze utrwalone fragmenty wspomnień. Wspiera także poczucie własnej wartości. Ważne jest tutaj, by nie frustrować chorego pytaniami o różnorodne szczegóły z przeszłości, gdyż może to zniechęcić naszego bliskiego do opowiadania. Lepiej jest po prostu podążać za nim i mówić ogólnikami, które mogą stanowić swoiste „wyzwalacze” kolejnych wspomnień.



Pani Zofia: Czy ja nie powinnam już iść do domu?

Opiekun: Jeszcze nie. Czeka pani na zięcia. Wspomniała pani o domu... Co najbardziej pani w nim lubi?

Pani Zofia: Mój dom był tuż przy torach!

Opiekun: Ooo, czy przejeżdżały po tych torach pociągi?



Pani Zofia: Tak! Tatuś codziennie biegł przez te tory!

Opiekun: Spieszył się na pociąg?

Pani Zofia: Był konduktorem!

Opiekun: Bycie konduktorem to ciekawa praca!

Pani Zofia: (zaczyna opowieść o tacie)

Chorzy często sygnalizują potrzebę powrotu do domu – w powyższym przykładzie opiekun nie potraktował jej jako kolejnej uciążliwej wypowiedzi, ale wykorzystał do przekierowania uwagi na ważny i przyjemny temat. Słowo „dom” wywołało u pani Zosi wspomnienia dotyczące jej domu rodzinnego. Dzięki tak poprowadzonej rozmowie udało się opiekunowi dowiedzieć więcej o rodzinnym domu, a także o członkach rodziny i panujących relacjach. Odbył się to bez wymuszania szczegółowych odpowiedzi na pytania, które – zadane jak „przepytywanka” – mogłyby zablokować u chorego chęć do dalszej rozmowy.

4. Zajęcia indywidualne

Opiekunowie pytani, czym interesuje się ich bliski chory, najczęściej odpowiadają: „Niczym! Kiedyś miał wiele pasji. Teraz, gdy Paweł choruje, mógłby siedzieć w jednym miejscu i nic nie robić, albo chodzić bez celu”. Taka wypowiedź opiekuna wynika z faktu, że pamięta on swojego bliskiego, gdy ten był w pełni sił, i porównuje obecną sytuację ze stanem poprzednim. **Warto mieć na uwadze, że w rzeczywistości nie jest tak, że chory stracił zainteresowania. On po prostu z racji objawów choroby otępiennej – a w tym tracenia pamięci – zapomina, co go dotychczas ciekawiło.** Dlatego też tak wielu chorych bardzo chętnie angażuje się w działania, które zostaną im zaproponowane, niejako „podsunięte” przez inną osobę, lecz nie wykazują inicjatywy do rozpoczynania jakiejkolwiek aktywności, która dotychczas ich ciekawiła.

Z relacji opiekunów zawodowych wynika, że **osoby z chorobą otępienną mogą nadal rozwijać swoje pasje, choć już w inny sposób i przy wsparciu bliskich.** Dla przykładu: chory, który dotychczas bardzo lubił zajmować się ogrodem, teraz może przy wsparciu opiekuna tworzyć zieleń w trakcie zwykłych, codziennych spacerów. Chory, który lubił gotować, może teraz wykonywać prostsze czynności w kuchni, niewymagające użycia piekarnika (na przykład robić ciasta „na zimno”). Choremu, który uwielbiał chodzić do muzeum, a teraz traci pamięć i dodatkowo jest leżący, przyjemność może sprawić przeglądanie książek o sztuce (nawet gdy gubi wątek podczas czytania). Wielu chorych lubi też zajęcia plastyczne (wycinanie, oklejanie, szycie), nawet jeśli nigdy wcześniej ich to nie interesowało! W sposób szczególny sprawia chorym radość wykonywanie upominków okolicznościowych, czyli ręczne wykonywanie podarunków dla bliskich. Utrwała to poczucie bycia przydatnym

i dodatkowo umacnia więź z obdarowanym opiekunem. Co ciekawe, na tego typu prezenty większość opiekunów reaguje niedowierzaniem: „To naprawdę zrobił mój mąż? On nigdy w życiu niczego nie namalował!”. Rzeczy takie mogą stać się też cenną pamiątką rodzinną wtedy, gdy chory nie będzie już w stanie wykonać takich czynności i także gdy nie będzie go już wśród nas... Rzadko kiedy myślimy o tym za życia chorego. Z doświadczeń opiekunów wynika jednak, że po śmierci ich bliskiego chorego poszukują oni takich pamiątek jak ręcznie zapisane notatki, karteczki i tym podobne.

U większości chorych dobrze utrwalone są pewne fakty dotyczące wykonywanego w przeszłości zawodu, tak więc tego typu tematyka jest bardzo dobrym punktem wyjścia do rozmowy i szukania zainteresowań chorego w tym obszarze. Najczęściej dobrze utrwalone są też wybiórcze fakty z dzieciństwa. Wspominanie rodzinnych zabawnych anegdot może być doskonałą formą wspólnego spędzania czasu z chorym, a dodatkowo spełni rolę terapii reminiscencyjnej i pozwoli nam jako opiekunom odkryć to, co było (i jest) ważne dla chorego.

Warto także pamiętać, że rozwój zainteresowań naszej osoby bliskiej jest możliwy również wtedy, gdy mamy do czynienia z trzecim etapem choroby otępiennej. W tym czasie chorzy szczególnie dobrze reagują na dzieci, zwierzęta, muzykę, lubią oglądać obrazki, grupować karty, klaskać czy układać proste układanki.

Serdecznie polecamy różnorodne poradniki, z których możecie Państwo dowiedzieć się więcej na temat organizacji czasu wolnego chorych. Obecnie jest ich na rynku (również polskim) bardzo dużo.

Większość opiekunów ocenia chorych przez pryzmat ich wcześniejszych możliwości i tego, co już zostało utracone. Jeżeli nauczymy się wykorzystywać to, co było, jako punkt wyjścia do proponowania nowych, prostszych aktywności, będzie nam łatwiej ogarnąć wspólny czas.

Rozdział dziewiąty



IX. Problemy opiekuna

Opieka nad osobą z chorobą otępienną pociąga za sobą szereg konsekwencji dla opiekuna – zarówno w sferze funkcjonowania społecznego, wykonywania codziennych czynności, jak i aktywności zawodowej (jeśli opiekun jest czynny zawodowo). W wyniku choroby otępiennej opiekun staje w obliczu konieczności zmiany dotychczasowego trybu życia, reorganizacji pełnionych zadań i ról, ustalonych planów oraz zamierzeń. Ponieważ zaburzenia funkcji poznawczych u chorej osoby narastają, rola opiekuna zabiera więcej czasu. Gdy chory nie jest już w stanie samodzielnie funkcjonować, wymaga całodobowej opieki.

Osoby doświadczane zespołem otępiennym (zarówno w Polsce, jak i na świecie) w większości przebywają w domu od początku choroby aż do śmierci pod opieką członków najbliższej rodziny, zwykle nieprzygotowanych do pełnienia roli opiekuna osoby przewlekle chorej. Ta specyficzna sytuacja, która dotyczy nie tylko osoby chorej, ale również minimum jednego opiekuna (opiekun wiodący) i ich najbliższego otoczenia (opiekunowie wspierający), pokazuje, jak liczna jest grupa, na którą oddziałuje szeroki i różnorodny zespół objawów, stanowiących potencjalne obciążenie wymagające fizycznego oraz psychologicznego wsparcia.

Opieka nad chorym jest absorbująca i czasochłonna. Powoduje to wiele następstw, w tym również negatywnych, począwszy od przewlekłego stresu, przez bezsilność, rozdrażnienie, lęk, wstyd, niepewność, złość, stany depresyjne, poczucie winy czy zachowania agresywne wobec chorego lub członków najbliższej rodziny.

Wspomniane następstwa wiążą się z nieradzeniem sobie ze świadomością utraty zdrowia przez bliską osobę, poczuciem utraty własnego życia, utratą kontaktów z innymi osobami oraz lękiem przed tym, co przyniesie choroba.

Wyniki badań (Klich-Rączka, 2012) pokazują, że opieka nad chorym z otępieniem jest bardziej stresująca i uciążliwa niż nad osobami dotkniętymi chorobami somatycznymi. Stan ten pogłębiają: brak wiedzy o chorobie i zasadach efektywnej opieki, nieumiejętność stawiania czoła nasilającym się i nowym

objawom choroby, własne negatywne emocje, problemy finansowe, a także brak zrozumienia ze strony najbliższych. Wzięcie na siebie odpowiedzialności za opiekę nad bliską osobą nierzadko uniemożliwia opiekunowi kontynuowanie pracy, ogranicza bądź wyklucza możliwość rozwijania własnych zainteresowań, zmniejsza czas przeznaczony na odpoczynek i regenerację, a także prowadzi do rezygnacji z własnych potrzeb i kontaktów rodzinnych oraz towarzyskich. Wyżej wymienione ograniczenia mogą skutkować więc społeczną izolacją osoby opiekującej się swoim bliskim wraz ze wszystkimi konsekwencjami psychicznymi i fizycznymi tego stanu. Jest to scenariusz, który często pisze życie, a którego możemy próbować uniknąć dzięki świadomości czynników, jakie do niego prowadzą, i dzięki umiejętności rozpoznawania zagrożeń.

1. Rodzaje problemów opiekuna w zależności od jego sytuacji

Problemy opiekuna różnią się w zależności od jego sytuacji osobistej, a także od etapu choroby i objawów. Z danych statystycznych wynika, że najczęściej opiekunami osoby z chorobą otępienną są jej współmałżonkowie oraz dorosłe dziecko, a w dalszej kolejności rodzeństwo (szczególnie gdy chory nie ma swoich dzieci) oraz przyjaciele (sytuacja ta najczęściej występuje u osób samotnych). Dane statystyczne dotyczące średniego wieku opiekuna osoby z chorobą otępienną w Polsce są różne, jednak wszystkie wskazują na średni wiek opiekuna powyżej 60 roku życia. Wielu opiekunów osób z chorobami otępiennymi zmagają się z kliniczną depresją, a jeszcze więcej doświadcza permanentnego stresu. Opiekunowie narażeni są na występowanie zaburzeń lękowych, zaburzeń snu, libido itp.

Gdy głównym opiekunem jest współmałżonkowie

Bycie opiekunem wiodącym – współmałżonkiem chorego – ma swoje mocne strony. Partner chorego jest już najczęściej na emeryturze (ma więc czas na sprawowanie opieki) oraz dobrze zna chorego (jest z nim z wyboru). Z drugiej strony, z racji swojego wieku, opiekun ten jest obciążony tym, co charakterystyczne dla okresu starości (np. zmniejszona sprawność fizyczna), i dodatkowo sam niejednokrotnie doświadcza różnorodnych chorób, które utrudniają mu sprawowanie opieki. Często opiekunowie-współmałżonkowie mają problem z akceptacją choroby otępiennej, trudniej im jest adaptować się do jej wymagań z racji utrwalonych przez kilkadziesiąt lat nawyków. Przykładem jest mąż, któremu przez całe życie żona gotowała posiłki. Gdy zachorowała, mąż jako opiekun miał problem z samodzielną organizacją wyżywienia, ponieważ nigdy tego nie robił. Podobnie jest w sytuacji, gdy mąż zawsze rozliczał rachunki, a po zachorowaniu do wykonywania tego obowiązku została zmuszona jego żona. Opiekunowie-współmałżonkowie często mają przekonanie o tym, że wiedzą najlepiej, co jest potrzebne choremu, i izolują własne

dzieci od problemów, biorąc na siebie obowiązek przekraczający ich możliwości. Często najbliższa rodzina, niejako automatycznie, po przyjęciu przez rodzica roli opiekuna wiodącego nie zwraca uwagi na jego ograniczone siły (związane choćby z jego wiekiem), angażując się tylko okazjonalnie w opiekę. Niezrozumienie, jak wymagająca jest opieka, potrafi rozwinąć się do konfliktu w rodzinie i uczynić opiekę jeszcze trudniejszą.

Gdy opiekunem wiodącym zostaje dorosłe dziecko

Gdy opiekunem wiodącym chorego zostaje jego dorosłe dziecko, jest to najczęściej osoba zdrowa fizycznie i pełna sił witalnych. Równocześnie musi jednak łączyć szereg ról (bycie opiekunem dla rodzica, współmałżonkiem dla swojego partnera, rodzicem dla swoich dzieci, pracownikiem). Doświadcza przy tym poczucia zamiany ról ze swoim rodzicem, który być może do niedawna sam go wspierał, na przykład w wychowaniu najmłodszych członków rodziny. Dorosłe dziecko chorego z racji swojego młodego wieku może także zmagać się z problemami finansowymi czy nieustabilizowaną sytuacją finansową i mieszkać daleko od chorego rodzica. Najczęściej wymusza to na nim konieczność przeorganizowania praktycznie całego swojego życia pod kątem sprawowania opieki.

Opiekunowie, których bliscy są na różnych etapach choroby otępiennej, przyznają, że ich problemy się różnią. Tak jak choroba ich bliskich ma charakter indywidualny, tak samo postrzeganie nowej roli przez opiekunów ma charakter indywidualny. Otwarcie się na tę (wydawałoby się oczywistą) prawdę, daje możliwość wzajemnego zrozumienia między wszystkimi osobami zaangażowanymi w opiekę, w odróżnieniu od sporów, które powstają na gruncie braku wyobraźni, wiedzy, woli wysłuchania i akceptacji odmiennych stanowisk pomiędzy opiekunami.

Opiekunowie bardzo silnie przeżywają nową sytuację rodzinną. Stanowi ona dla nich wyzwanie, które, w zależności od ich cech charakteru, może wywołać opisane w tym rozdziale negatywne skutki albo prowadzić do akceptacji (akceptacja i jej znaczenie w opiece zostały opisane w Podrozdziale 6.1 „Złote zasady opiekuna sztygego na miarę”).

2. Czynniki mogące nasilać poczucie obciążenia opiekuna

Obecnie skoncentrujemy się na czynnikach, które mogą oddziaływać na opiekuna negatywnie i systematycznie obniżać jego jakość życia, a także jakość życia chorego i całej rodziny.

Przewlekły charakter choroby otępiennej

Przewlekły charakter choroby otępiennej i wydłużający się czas sprawowania opieki wydaje się (według opiekunów) głównym czynnikiem nasilającym

poczucie obciążenia opieką. Zmniejszający się poziom samodzielności chorego i narastające objawy choroby otępiennej rzeczywiście wiążą się ze zwiększaniem zakresu obowiązków opiekuna oraz mogą prowadzić do przewlekłego zmęczenia fizycznego i psychicznego osoby sprawującej opiekę. Należy jednak zaznaczyć, że są opiekunowie, którzy dobrze sobie radzą z czynnikiem przewlekłości. Ponadto objawy choroby oraz długi czas sprawowania opieki to nie jedyne czynniki nasilające poczucie obciążenia opiekuna.

Kondycja zdrowotna opiekuna

Mało który opiekun, przystępując do opieki nad swoim bliskim, myśli o swoim zdrowiu. Niestety bycie opiekunem, z racji licznych obciążeń psychicznych (na przykład stres) oraz fizycznych (na przykład wykonywanie czynności pielęgnacyjnych przy chorym), wiąże się z ryzykiem wystąpienia choroby serca, zapalenia stawów, nadciśnienia, obniżenia odporności, cukrzycy, wrzodów, anemii, ryzyka chorób przewlekłych, bezsenności czy większego spożycia leków. Ta lista nie służy straszeniu, tylko uświadomieniu, z jakimi jednostkami chorobowymi być może będą musieli zmierzyć się opiekunowie, którzy zaniedbają siebie. Jeżeli opiekun zadba o siebie, ta lista pozostanie wyłącznie motywującą do zwrócenia uwagi na własne zdrowie. Warto pamiętać, że **jeśli zaniedbamy swoje zdrowie, nie będziemy w stanie efektywnie pełnić opieki nad naszym bliskim** i tą opieką będziemy znacznie bardziej obciążeni.

Relacje z innymi oraz brak wsparcia

Do grupy czynników społecznych, które mogą nasilać poczucie obciążenia opiekuna, zalicza się ograniczenie kontaktów z innymi ludźmi, zmianę w relacjach małżeńskich, zaniedbanie dzieci, konflikty w rodzinie, ale również brak wsparcia ze strony państwa i lekarzy oraz ograniczony dostęp do programów edukacyjnych i informacyjnych. Więcej informacji o tym, z jakimi problemami mogą zetknąć się opiekunowie w kontakcie ze swoimi bliskimi z dalszego otoczenia, ale również i ze strony najbliższej rodziny, znajduje się w Podrozdziale 7.1 „Zaangażowanie rodziny”.

Psychika opiekuna

Psychika opiekuna ma również istotny wpływ na jakość sprawowania opieki. Jak opiekun radzi sobie ze stresem? Jak reaguje na nowe zadania w opiece (ich liczba, poczucie konieczności bycia w pełni dyspozycyjnym, brak możliwości odpoczynku, brak możliwości zastępstwa podczas sprawowania opieki)? Jak buduje swoje relacje z otoczeniem (czy umie prosić o pomoc, czy umie zaakceptować odmowę pomocy)? Czy ma wolę zdobywania wiedzy na temat choroby otępiennej? Jaka jest jego

postawa wobec świata (czy jest pozytywna i optymistyczna, czy raczej wszystko widzi w czarnych barwach?). Warto mieć na uwadze, że możemy mieć do czynienia z taką sytuacją, gdy opiekun nie będzie odczuwał obciążeń we wcześniej opisanych sferach (będzie cieszył się dobrym zdrowiem i będzie miał wsparcie w rodzinie), ale jego cechy charakteru i podejście do życia mogą automatycznie wpłynąć na to, że będzie odczuwał poczucie obciążenia.

Aspekty finansowe

Wśród czynników znacznie utrudniających efektywne sprawowanie opieki i oddziałujących na poziom poczucia obciążenia znajduje się też sfera materialna. Bywa, że opiekunowie są zdrowi, bardzo dobrze radzą sobie psychicznie i odczuwają społeczne wsparcie ze strony innych, ale brak możliwości zaspokojenia podstawowych potrzeb osoby chorej oraz własnych znacznie utrudnia im codzienne funkcjonowanie. Najczęściej sytuacja taka jest związana z koniecznością ograniczenia pracy bądź jej przerwania w związku z decyzją o sprawowaniu całodobowej opieki nad chorym.

Relacja z chorym

Na poziom obciążenia opiekuna wpływ mają również czynniki związane z jego relacją kształtowaną przez dziesiątki lat z bliskim chorym. Jest to czynnik szczególnie istotny, determinujący poziom obciążenia u progu rozpoczęcia roli opiekuna. Problemy w relacji chory-opiekun mogły funkcjonować od dziesiątek lat (ukryte żale, tłumiona złość, poczucie krzywdy, odrzucenie, rywalizacja). Często jest tak, że są to problemy nierozwiązane, nigdy nieporuszone. Ale to nie znaczy, że nie mają wpływu na stosunki między ich stronami, nawet jeśli z pozoru relacje te wydają się poprawne. Objawy choroby otępiennej (takie jak zaburzenia pamięci trwałej i krótkotrwałej) utrudniają rozwiązywanie problemów z przeszłości. Bywa, że niedomówienia i wzajemne urazy w czasie choroby jeszcze bardziej przybierają na sile. Jest to szczególnie trudne, gdy współmałżonek (bądź dorosłe dziecko) zostaje głównym opiekunem chorego, który na przykład nadużywał alkoholu bądź stosował wobec niego przemoc albo był po prostu obojętny uczuciowo, nieobecny. Utrudnia to akceptację choroby, bez której poczucie obciążenia opiekuna będzie narastać, a jakość sprawowanej przez niego opieki będzie spadać. **Akceptację choroby w tak złożonej sytuacji gwarantuje tylko autentyczne wybaczenie przez opiekuna krzywd rodzicowi/mężowi/żonie. Dodatkową trudność stanowi fakt, że przebaczenie – z racji choroby otępiennej – zazwyczaj ma charakter jednostronny. Najczęściej chory nie ma potrzeby bądź nie potrafi już uczestniczyć w procesie pojednania.** Trzeba mieć świadomość, że w tak trudnej sytuacji opiekun będzie od samego początku odczuwał przeciążenie opieką, nawet jeśli będzie deklarował chęć jak najlepszego opiekowania się swoim bliskim.

Są opiekunowie, którzy mają bliskich chorych w bardzo zaawansowanej fazie choroby, wymagających całodobowej opieki i przejawiających zaburzenia zachowania, a mimo to (z uwagi na dobre relacje w przeszłości) nie odczuwają obciążenia związanego ze wspieraniem chorego bliskiego. Są i tacy, którzy opiekują się swoim jeszcze całkiem sprawnym i samodzielny bliskim, który nie przejawia zaburzeń zachowania, ale ze względu na ich trudne relacje z przeszłości od samego początku sprawowania opieki odczuwają przeciążenie.

Kombinacja wyżej wymienionych czynników wpływa na subiektywne poczucie obciążenia opiekuna. Stosunek do siebie, choroby, chorego i otoczenia odzwierciedlają jego poziom. Są opiekunowie, którzy w obiektywnie trudnej sytuacji (na przykład jako samotni, w podeszłym wieku, z emeryturami na minimalnym poziomie) tryskają energią i radością z możliwości pomagania swoim chorym bliskim (czyli mają oni niewielkie poczucie obciążenia). Są opiekunowie, którzy, wsparci przez liczną rodzinę i mający bardzo komfortową sytuację finansową, narzekają i nie potrafią odnaleźć się w roli, jaką napisało dla nich życie i której się podjęli (mają poczucie wysokiego obciążenia).

Opiekunowie z poczuciem wysokiego obciążenia z dużym prawdopodobieństwem nie podołają opiece w dłuższym terminie. Narażają przy tym siebie i swoich bliskich na nieprzyjemności, mogące rozwinąć się do relacji patologicznych (przemoc) i do utraty zdrowia.

Warto jest mieć świadomość powyższych czynników, które wpływają na samoocenę poziomu obciążenia, gdyż mogą być one istotne w procesie ustalania, kto ma najlepsze predyspozycje do bycia opiekunem wiodącym i czy opiekun wciąż nadaje się do pełnienia swojej roli, jak również, czy sam nie potrzebuje pomocy.

Czas trwania choroby i narastające objawy choroby otępiennej nie są jedynymi czynnikami determinującymi poczucie obciążenia opiekuna. To, czy opiekun poradzi sobie podczas wspierania swojego bliskiego, zależy także od ich relacji oraz predyspozycji opiekuna.

3. Typowe problemy opiekunów w podziale na etapy choroby

Jakkolwiek zbiór problemów, których mogą doświadczać opiekunowie jest nieskończony, można wyróżnić taką ich grupę, która wiąże się ściśle ze stopniem zaawansowania choroby otępiennej. Dzięki wiedzy na temat możliwości ich wystąpienia opiekunowie mogą przygotować się psychicznie do stawienia im czoła.

I etap choroby

Pierwsze miesiące po diagnozie to czas, kiedy opiekun ma najbardziej zadaniowe nastawienie związane z opieką nad chorym i organizowaniem mu aktywności. W tym okresie poszukuje informacji na temat choroby. Wtedy też dochodzi do podjęcia decyzji, kto będzie opiekunem wiodącym, a kto opiekunem wspierającym. W Rozdziale 7 „Organizacja życia po diagnozie” piszemy o tym, co opiekun może zrobić, by stworzyć maksymalnie bezpieczne otoczenie dla swojego bliskiego. W tym miejscu chcemy zwrócić szczególną uwagę na to, by już od samego początku opiekun budował świadome otoczenie (najczęściej złożone z członków rodziny), które będzie wspierało zarówno chorego, jak i jego samego. Zwykle jest tak, że wszyscy na początku wykazują chęć pomocy i ją obiecują. I to jest moment, aby ustalić realny wymiar tej pomocy, oznaczający ustalenie zakresu obowiązków pomiędzy osobami, które deklarują czynny udział w opiece. Takie podejście pozwoli wyeliminować sytuację, gdy opiekun wiodący zajmie się wszystkim sam. W konsekwencji najbliższe otoczenie przyzwyczai się do tego, aż dojdzie do sytuacji, w której opiekun będzie potrzebował pomocy, ale w swoim otoczeniu nie znajdzie nikogo gotowego ją nieść, co dodatkowo będzie potęgować poczucie krzywdy, poczucie osamotnienia.

Pierwszy etap choroby to czas, w którym opiekun ma najbardziej zadaniowe nastawienie i największe poczucie wpływu na przebieg choroby. Jest to także czas nadziei, niejednokrotnie nawet na wyzdrowienie (pomimo i wbrew wiedzy na temat charakterystyk chorób otępiennych). Nadzieja ta związana jest z tym, że proces dopuszczania do świadomości choroby dopiero się rozpoczął (przez jakiś czas każdy opiekun próbuje ją wyprzeć w ramach naturalnego procesu dostosowawczego, w którym niejako zbiera siły, by stanąć z nią „twarzą w twarz”). Nadzieja może wyrażać się w myślach typu: „Wiem, że Bartosz ma chorobę Alzheimera. Wiem, że ta choroba postępuje. Ale może akurat u niego będzie miała inny przebieg? Może nie będzie postępowała? Może ta diagnoza to pomyłka?”. Takie myślenie życzeniowe jest u opiekunów czymś naturalnym – bo przecież wspierają oni w chorobie tych, którzy są im najbliżsi, których bardzo kochają i chcą dla nich jak najlepiej. Najczęściej tego typu nierealne myślenie jest jednak szybko weryfikowane przez pojawiające się kolejne objawy choroby. Mając jednak na względzie duże poczucie sprawstwa opiekuna w pierwszym etapie choroby, warto wykorzystać ten czas na efektywne mobilizowanie chorego do różnorodnych działań, aby jak najdłużej funkcjonował on z zachowanymi sprawnościami i w poczuciu, że choroba nie umniejsza jego znaczenia i nie wpływa na uczucia najbliższych osób do niego. O sytuacji, w której osoba chora doświadcza obniżonego samopoczucia oraz poczucia mniejszej wartości w związku ze świadomością zaburzeń pamięci, napisałyśmy więcej w dalszej części tego rozdziału, poświęconej depresji chorego.

II etap choroby

W drugim etapie objawy choroby otępiennej narastają. Osoba chora ma coraz mniejsze rozeznanie co do czasu i jeszcze bardziej gubi się w przestrzeni, przez co wymaga coraz większego wsparcia i – w trosce o jej bezpieczeństwo – całodobowej opieki. Nie pamięta coraz większej liczby faktów z własnego życia, narastają także jej problemy z wysławianiem się. Chory coraz gorzej radzi sobie z wykonywaniem codziennych obowiązków (w sposób szczególnie złożonych, wymagających działania zgodnie z instrukcją) i wykonuje je wybiórczo, w zależności od możliwości i dnia (czasem może doskonale wiedzieć, jak należy prawidłowo się ubrać, innego dnia może tego nie wiedzieć). Tracąc pamięć, chory zapomina również o czynnościach, które dotychczas sprawiały mu przyjemność (co nie oznacza, że traci przyjemność z ich wykonywania). Z powodu problemu z organizacją swojego czasu wolnego w życie chorego wkracza bezczynność. Bezczynność może wywoływać również nieakceptowane przez opiekuna zachowania oraz podejmowanie prób wykonywania prostych aktywności, w ocenie opiekunów często bezcelowych (na przykład ciągle grabienie liści, układanie kart do gry w to samo miejsce). Jeżeli chory ma do wyboru nic nie robić albo znaleźć sobie zajęcie, najczęściej zdecyduje się na to drugie i skoncentruje na tym, co przykuje jego uwagę jako pierwsze. Jeżeli to będzie hałas dochodzący z kuchni, uda się do kuchni i zacznie myć naczynia – niekoniecznie tak dobrze, jak byśmy chcieli. Jeżeli opiekun chce uniknąć obserwowania przypadkowych aktywności, które chory wynajduje sobie sam, powinien w coraz większym stopniu angażować się w ich organizowanie i dobierać je adekwatnie do umiejętności bliskiego. Dzięki powyższemu jest on w stanie wyeliminować część zaburzeń zachowania, które mogą nasilać się w tej fazie i które – jak mówią sami opiekunowie – są dla nich trudniejsze w codzienności z chorym niż narastające zaburzenia pamięci. Sposoby radzenia sobie z zaburzeniami zachowania chorego zostały opisane w dalszej części tego rozdziału.

W relacji opiekun wiodący – opiekunowie wspierający (o ile nie zostały zaplanowane na początkowym etapie i realizowane od początku metody konkretnego wzajemnego wsparcia) pogłębia się izolacja opiekuna i chorego, poczucie osamotnienia opiekuna, być może poczucie krzywdy, bólu i smutku wywołane przekonaniem, że dalsze otoczenie nie interesuje się ich losem. Jeżeli choroba nie zaburzyła relacji opiekun wiodący – opiekunowie wspierający, ich więzi się umacniają.

W drugim etapie choroby otępiennej opiekunowie zmagają się często z poczuciem winy dotyczącym zarówno sprawowania opieki, jak i postępu choroby. Mogą oni zadawać sobie pytania: „Czy to, że mama jest agresywna, to objaw choroby, czy tego, że i ja jestem niecierpliwa w stosunku do niej na co dzień?”, „Czy gdybym inaczej sprawował opiekę nad żoną, choroba nie postępowałaby tak szybko?”. W całej gamie emocji pojawia się znów bezradność, tym razem związana nie tyle

z brakiem wiedzy (gdyż opiekun najczęściej już ją posiadał), ile z postępowaniem choroby i narastaniem jej objawów. Bezradność opiekuna wiodącego mogą pogłębiać osoby z jego otoczenia, które chętnie udzielają „dobrych rad” podczas krótkich wizyt w odległych od siebie odstępach czasowych. To właśnie na tym etapie u opiekunów najczęściej pojawia się wyczerpanie emocjonalne, wypalenie lub depresja. Zagadnienia te zostały szczegółowo opisane w Podrozdziale 10.5 „Kiedy należy bezwzględnie szukać pomocy?”.

III etap choroby

Problemy opiekuna związane ze skutkami głębokiego zaawansowania choroby to przede wszystkim tracenie przez chorego podstawowych praktycznych umiejętności, brak kontroli nad własną fizjologią, możliwe pogłębiające się niestosowne zachowania (wynikające z postępu choroby otępiennej i jej objawów) oraz lęk o przyszłość chorego. Opiekunowie zadają sobie wtedy pytanie: „Co stanie się z moim bliskim chorym, jeśli trafię do szpitala albo umrę?”. Pytania tego typu są charakterystyczne nie tylko dla opiekunów – współmałżonków, którzy sami są w podeszłym wieku. Mogą też dotyczyć dorosłych dzieci, które opiekują się chorym rodzicem i choć są w sile wieku, najczęściej są jedynymi faktycznymi opiekunami chorego i są już zmęczeni opieką.

Problemy opiekunów osób w III fazie choroby otępiennej są związane również z logistyką dotyczącą zapewnienia praktycznie całodobowej opieki nad chorym i z pogłębiającymi się trudnościami ze zrozumieniem jego potrzeb (na skutek zwiększających się problemów z komunikacją z chorym). Na tym etapie opiekunowie mówią też o przeżywaniu tak zwanej żałoby za życia chorego, który „umiera psychicznie na ich oczach, gdyż traci swoją tożsamość”. Rodzina musi zmierzyć się z odchodzeniem swojego bliskiego, który – być może będąc nawet w dobrej kondycji fizycznej – pamięta coraz mniej faktów z życia rodziny, z własnego życia, a głównego opiekuna identyfikuje już tylko jako dobrą bądź złą osobę (co demonstruje za pomocą komunikatów niewerbalnych). Dodatkowe problemy, z jakimi zmagają się opiekunowie w tym czasie, to także przewlekłe zmęczenie wywołane długim czasem sprawowania opieki oraz lęk o własne zdrowie – często zaniedbywane z powodu tego, że dbanie o zdrowie osoby z chorobą otępienną było (i nadal jest) ich priorytetowym działaniem. Rozwinięcie tematu trzeciej fazy choroby znajdziecie Państwo w Rozdziale 11 „Schyłek życia bliskiej osoby”.

4. Depresja chorego

Bardzo trudnym tematem, z którym wielu opiekunów musi się zmierzyć, jest możliwość wystąpienia depresji u bliskiej osoby, u której zdiagnozowano chorobę otępienną. Depresja, obok zespołów otępiennych, jest jednym z najczęściej

→ występujących zaburzeń psychicznych u osób starszych. Depresja może więc przebiegać samodzielnie, jako niezależna choroba, ale może też występować w przebiegu choroby otępiennej. Dzieje się tak najczęściej, gdy osoba jest w pierwszej fazie choroby otępiennej, gdy minął już czas zaprzeczania objawom i gdy chory uświadamia sobie swoje deficyty związane z zaburzeniami pamięci. Według statystyk co trzeci chory z otępieniem cierpi również na depresję (w przypadku osoby z chorobą Alzheimera przyjmuje się, że co piąty, ale w praktyce połowa chorych, nawet jeśli nie ma depresji w sensie klinicznym, doświadcza niektórych jej objawów). Najczęściej rozpoznawanym objawem jest obniżenie nastroju z przeżywaniem smutku i przygnębienia, a rzadziej rozpoznawane są ciężkie postacie depresji czy depresje reaktywne (czyli te, które zostały spowodowane na przykład trudnymi doświadczeniami życiowymi). Z racji objawów choroby otępiennej związanych z zaburzeniami pamięci diagnoza depresji u osoby z otępieniem opiera się nie tylko na wywiadzie z chorym, badaniu psychiatrycznym i na obserwacji chorego, ale obejmuje również wywiad z rodziną (najczęściej z głównym opiekunem).

To tylko gorszy nastrój czy już depresja?

W języku potocznym depresja często jest utożsamiana z gorszym nastrojem czy apatią. Pomiedzy tymi pojęciami występują jednak zasadnicze różnice. **Obniżony nastrój** jest jedynie jednym z objawów depresji i sam (bez innych objawów współistniejących) zdarza się od czasu do czasu każdemu z nas i nie jest niczym niepokojącym. **Apatia** z kolei rozumiana jest jako poczucie osoby, że ma mniejszą energię do działań, zmniejszoną chęć do podejmowania kolejnych przedsięwzięć i zaniedbuje rozwój własnych zainteresowań. Apatia również nie jest niczym niepokojącym, jeśli nie ma długotrwałego charakteru, zdarza się czasem każdemu z nas i samoistnie mija.

Depresja w sensie klinicznym to nie tylko obniżony nastrój. To specyficzny stosunek do siebie, świata i rzeczywistości, trwający dłużej niż dwa tygodnie. To zespół obejmujący różnorodne doświadczenia osoby chorej, które można podzielić na cztery ogólne dziedziny: objawy związane z emocjami, z myśleniem, z zachowaniem oraz somatyczne. Do **objawów emocjonalnych** zalicza się przygnębienie, smutek i obniżony nastrój, a także poczucie pustki i bezradności, drażliwość oraz utratę zainteresowania tym, co dotychczas ciekawiło. To także poczucie zniechęcenia i beznadziejności, zanik odczuwania przyjemności, apatia i odczuwanie niewielkiej satysfakcji z życia. **Objawy poznawcze (związane z myśleniem)** manifestują się negatywnym myśleniem o sobie, o swoim otoczeniu i przyszłości, to także zaburzenie procesów umysłowych, koncentracji uwagi oraz poczucie niezdolności do podejmowania nawet prostych decyzji. Do **objawów behawioralnych** (związanych z zachowaniem) zaliczamy wycofanie z aktywności społecznej, utratę zainteresowań światem, spowolnienie lub pobudzenie i niepokój. Mowa i poruszanie

się mogą stać się wolniejsze niż zazwyczaj, zauważyć można także przerwy w mowie, ubogie słownictwo, monotonię głosu oraz słaby kontakt wzrokowy. Ostatnia, czwarta grupa, to **objawy somatyczne (związane z ciałem)**. Osoby z depresją mogą charakteryzować się zwiększonym lub zmniejszonym apetytem, nadmiarem bądź niedosytem snu. Wystąpić może także poczucie osłabienia i zmęczenia, skupianie się na swoim ciele, narzekanie na dolegliwości bólowe oraz złe samopoczucie. Kolejne objawy somatyczne mogące występować w depresji to bóle głowy, uczucie obręczy na czaszce, uczucie kołatania serca z zaburzeniami jego rytmu, przyspieszenie oddechu, duszności, brak tchu, mdłości, biegunki, zaparcia czy suchość w jamie ustnej.

Depresja osób starszych

← Warto wiedzieć, że objawy depresji u osób starszych najczęściej różnią się od tych występujących u osób młodszych – u większości osób z depresją w wieku podeszłym nie zauważa się typowych objawów depresyjnych. Seniorzy zazwyczaj nie skarżą się wprost na objawy ze sfery emocjonalnej, takie jak obniżony nastrój i przygnębienie, rzadziej też doświadczają poczucia winy czy samooskarżania. Stają się za to bardziej rozdrażnieni, mają skłonność do martwienia się i niepokoju. Uskarżają się także na różnorodne objawy somatyczne, czyli dolegliwości fizyczne, takie jak bóle głowy, mięśni, kłopoty z żołądkiem, zaparcia, brak apetytu czy też zaburzenia snu – choć trudno te objawy uzasadnić medycznie. Mogą wydawać się swoim bliskim zdezorientowani, wolniej myślący oraz mniej zainteresowani innymi ludźmi. Uznawanie, że objawy depresyjne są naturalne dla okresu starości, powoduje niepodjęcie leczenia tej klinicznej choroby, co ma szereg konsekwencji dla zdrowia fizycznego i psychicznego seniora.

Depresja osoby z chorobą otępienną

← W przypadku osób z otępieniem rozpoznanie depresji jest jeszcze trudniejsze, ponieważ często obniżenie nastroju uzasadniamy świadomością naszego bliskiego, że ma chorobę otępienną. **Osoba z zaburzeniami pamięci i mowy nie opowiada nam w sposób jasny i szczegółowy o swoich objawach depresyjnych, nie nazywa emocji i samopoczucia. Dlatego musimy być bardzo wrażliwi na zmiany nastroju chorego, jego fizyczne dolegliwości, sen i apetyt.**

Wbrew panującym nierzadko w społeczeństwie stereotypom depresja u osób starszych (w tym również występująca u seniorów w przebiegu choroby otępiennej) jest chorobą uleczalną, a podawanie leków przeciwdepresyjnych jest skuteczne przy utrzymujących się objawach.

Na początku stosowania leków przeciwdepresyjnych poprawia się z reguły sen i obniża poziom lęku, dopiero później – po kilku tygodniach – zauważalna jest poprawa nastroju. W związku z tym po rozpoczęciu leczenia przeciwdepresyjnego

nie wpadajmy w panikę, że „leki nie działają”, bo nasz bliski chory nadal wydaje się smutny. Pamiętajmy też, że nie wolno nam we własnym zakresie zaprzestać podawania tych leków (nawet gdy nastrój chorego ulegnie już poprawie). **Wszelkie zmiany leków, ich dawek bądź ich odstawienie powinno odbywać się pod nadzorem lekarza psychiatry.** Brak dyscypliny i samowola w temacie podawania leków psychotropowych mogą być bardzo groźne dla zdrowia chorego.

Przestrzegamy przed kupowaniem leków na poprawę nastroju dostępnych bez recepty i bez konsultacji z lekarzem – z racji choroby otępiennej leki przeciwdepresyjne nie są jedynymi, które przyjmuje nasz bliski. Z tego powodu powinniśmy mieć na względzie nie tylko działania niepożądane leków, ale również ich wzajemne oddziaływanie na siebie, które jest najczęściej nam nieznane – o ile nie jesteśmy specjalistami w dziedzinie medycyny. Warto również mieć na uwadze, że leczenie depresji u osób z chorobą otępienną nie powinno ograniczać się tylko do podawania leków przeciwdepresyjnych przepisywanych przez psychiatrę. **Bardzo istotne jest równoczesne przeciwdziałanie samotności chorego, wspieranie odbudowywania poczucia wartości, w miarę możliwości jego aktywność ruchowa** (która wpływa na wzrost endorfin), stabilizowanie snu chorego (regenerujący sen dobrze wpływa na korę przedczołową i hipokamp, a te części mózgu są odpowiedzialne za procesy poznawcze). Na przebieg depresji w chorobie otępiennej może mieć wpływ również szereg innych czynników, takich jak na przykład zmiana miejsca pobytu chorego, poczucie niesprawności wynikające z choroby otępiennej, śmierć osób bliskich, konflikty z innymi oraz oczywiście występowanie epizodów depresyjnych w przeszłości. Nie jest dobre myślenie, że depresja to jedynie „obniżony nastrój, który jest naturalny dla chorego z otępieniem, będącego świadomym swojej choroby”, i pozostawianie tego aspektu bez konsultacji z lekarzem. W przypadku zauważenia niepokojących objawów nie należy czekać do wizyty kontrolnej, tylko niezwłocznie udać się do lekarza. Nieleczona depresja prowadzi do pogorszenia jakości życia chorego, utrudnia jego proces współpracy z lekarzem, rehabilitantem, psychologiem, opiekunem i członkami rodziny.

5. Zaburzenia zachowania chorego

Zaburzenia zachowania mogą pojawić się na każdym etapie choroby otępiennej, również we wczesnej jej fazie. Może być też tak, że w ogóle nie wystąpią. Zaburzenia zachowania to na przykład zmiany w nastroju, takie jak drażliwość i impulsywność, zachowania agresywne, gniew i krzyk, upór, zaburzenia seksualne, niepokój ruchowy i objawy psychotyczne (takie jak na przykład omamy lub urojenia). Są one bardzo uciążliwe dla opiekuna, gdyż wzbudzają emocje również w nim, nierzadko generując kolejne konflikty (szczególnie gdy opiekun nie zaakceptował choroby, nie pogłębiał wiedzy na jej temat i nie utożsamia zaburzeń zachowania z objawami

choroby, ale na przykład wiąże je ze złą wolą, trudnym charakterem, negatywnym stosunkiem do opiekuna i złośliwością chorego).

W przypadku wystąpienia takich sytuacji warto poszukać odpowiedzi na pytanie: **czy są być może jakieś potrzeby chorego, które nie zostały zaspokojone?** Może być to niezaspokojona potrzeba działania (nasz bliski się nudzi) wyrażona pobudzeniem, szukaniem sobie zajęć, próbami zajęcia rąk jakąś aktywnością (na przykład rwaniem guzików). Może to być głód, pragnienie, potrzeba załatwienia się lub ból (nawet niewielki, ale uciążliwy, taki jak na przykład towarzyszący ocieraniu metki na bluzce o ciało). Przyczyną mogą być też dolegliwości somatyczne, lęk, zbyt duży hałas, nierozumienie treści wypowiedzianych przez opiekuna, obawy przed postaciami pojawiającymi się na ekranie telewizora (dosyć częste), problem z wysłowieniem się bądź przerwanie leczenia.

Często nie ma potrzeby, by od razu podawać leki łagodzące zaburzenia zachowania bądź szukać przyczyny w sobie („Co zrobiłem nie tak, że moja chora żona przeklina?”), wystarczy ocena bieżącej sytuacji i związanych z nią podstawowych potrzeb chorego. Poniżej zostały wypisane najczęściej występujące zaburzenia zachowania, a także sposoby radzenia sobie z nimi. Podkreślamy, że – w związku z indywidualnym przebiegiem choroby – nie wszystkie muszą wystąpić u każdej osoby z chorobą otępienną.

Powtarzające się pytania i opowieści

„Gdzie jest mama?”, „Kiedy pójdziemy”, „Co mam robić?”, „Moje ciotki przyjdą. Jest ciasto?”.

Najczęstszymi przyczynami zadawania tego typu pytań są znudzenie, lęk albo niezaspokojona potrzeba, której chory nie potrafi nazwać. W takiej sytuacji zacznijmy od próby zainteresowania chorego jakąś aktywnością mającą na celu przekierowanie jego uwagi na coś nowego (zaspokojenie potrzeby zajęcia się czymś). Jeżeli przyczyną powtarzającego się pytania jest lęk, czasem wystarczy przytulić chorego i zapewnić go o swoim uczuciu.

Zniechęcamy Państwa do używania formuł typu „Mówiłam ci już sto razy”, „Przed chwilą o tym rozmawialiśmy”. Nie spowodują one oczekiwanego skutku, bo dopóki nie zainteresujemy naszego bliskiego czymś innym, jego uwaga nadal będzie koncentrowała się na nurtującej go sprawie. Zniechęcamy również do negowania przekonań chorych. Często pojawia się pytanie „Gdzie jest mama?”. Nie musimy tłumaczyć, że mama chorego nie żyje, gdyż najczęściej taka odpowiedź wywołuje lęk i smutek. W takich sytuacjach wielokrotnie pomaga odpowiedź zawierająca w sobie następujące elementy: stwierdzenie faktu, ale bez nawiązania wprost do smutnej prawdy („Mamy tutaj nie ma”), próbę zrozumienia potrzeb chorego wyrażoną z uśmiechem „Każdy z nas lubi obecność mamy”, „Nie ma jak

u mamy, ciepły piec, ciepły kąt”, a na koniec – przekierowanie jego uwagi, ale na podobny temat „A co najbardziej lubiła robić twoja mama?”. Celowo opiekun użył tutaj czasu przeszłego. Bywa, że właśnie po tak sformułowanym pytaniu chory sam zacznie odpowiadać w czasie przeszłym, uznając swoją mamę za zmarłą.

Bardzo często chorzy mówią „Idę do domu”. W naszej praktyce ten jeden zwrot mógł znaczyć: 1. Chce mi się jeść. 2. Chce mi się pić. 3. Potrzebuję do ubikacji. 4. Źle się czuję. 5. Nie podoba mi się tutaj, chcę stąd iść. Ten zwrot był używany również w sytuacjach, gdy naszym podopiecznym zadawano pytanie, którego nie rozumieli, i była to forma unikania odpowiedzi na nie. Gdy pada zdanie „Idę do domu”, warto zadać pytania naprowadzające: 1. Czy może chcesz się napić (albo bardziej precyzyjnie: Może chcesz herbaty? Masz ochotę na herbatę?). 2. Masz ochotę coś przekąsić/zjeść, masz ochotę na jabłko? 3. Chciałabyś siusiu? 4. Coś cię boli? Boli cię głowa? 5. Pójdziemy się przejść? (gdy przypuszczamy, że za pytaniem kryje się lęk – wystarczy często zmiana pokoju i nastrój ulega wyrównaniu).

Powtarzające się te same czynności

Często opiekunowie wyrażają zdenerwowanie, gdy ich bliski powtarza ciągle te same czynności. Warto się wtedy zastanowić, co takiego irytującego jest w tym, że chory wyciera ciągle kurz, przekłada rzeczy z miejsca na miejsce, rozpina i zapina sweter – szczególnie gdy, wykonując tę czynność, wygląda na zaangażowanego i zadowolonego. Jeżeli chory jest zajęty, to załóżmy, że jest mu z tym dobrze, i nie przerywajmy tego. Opiekun świadomy choroby nie powinien mieć problemu z zaakceptowaniem takiego zachowania, o ile nie zagraża ono choremu bądź otoczeniu, nie jest ono dla niego zbyt kosztowne i nie wiąże się z niszczeniem przedmiotów.

Przykładem czynności zagrażającej jest uporczywe karmienie psa, dlatego w przypadku tego typu zachowań usuńmy z pola widzenia chorego bodźce wywołujące myśl, że należy nakarmić psa (np. miskę i karmę dla psa). Zastanówmy się również, czy ta sytuacja nie wynika z faktu, że nasz bliski ma opiekuńczą naturę i potrzebę troszczenia się o innych. Możemy więc zaproponować, by pobawił się z psem. Niektórzy chorzy (szczególnie kobiety) zaczynają otaczać opieką lalki i maskotki. Pozwólmy na to i nie negujmy wyobrażeń o tym, że te przedmioty potrzebują ich pomocy.

Uporczywą i często przerywaną przez opiekunów czynnością (z uwagi na fakt, że jest postrzegana jako kosztowna) jest mycie naczyń pod bieżącą wodą (obecnie odchodzące w niepamięć z uwagi na powszechne stosowanie zmywarek). Prawdopodobną przyczyną, która za tym stoi, jest niezaspokojona potrzeba niesienia pomocy i działania. Mamy dwa wyjścia – pozwolić choremu na zrobienie tego po swojemu albo skierować jego uwagę na coś innego. Jeżeli nie jesteśmy w stanie

znieść takiego zachowania, nie oczekujmy, że zostanie ono zmienione pod wpływem reprimendy z naszej strony.

Przykład uporczywego niszczącego działania obrazuje sytuacja, w której chory niszczy naszą nowo kupioną gazetę – wrywa z niej po kolei strony i formuje z nich kulki, a następnie rzuca nimi w nas. Co możemy zrobić? Jeżeli zależy nam na gazecie, umieścimy ją w niewidocznym miejscu. Zastanówmy się, co takie działanie mówi nam o potrzebach chorego. Jeżeli się powtarza, to najprawdopodobniej oznacza, że chory lubi mieć zajęte ręce i można to wykorzystać do działań manualnych. Nie muszą być bardzo zaawansowane, ważne, by sprawiały mu przyjemność. W opisanej sytuacji wystarczy zamiana nowego czasopisma na stare, zaproponowanie pudełka na skarby, pokazanie, jak można w nim gromadzić kulki („O, jakie to fajne, tutaj możemy trzymać twoje dzieło sztuki”) i pozwolić mu działać.

Wędrowanie

Jeżeli wędrowanie jest bezpieczne dla naszego bliskiego, nie powinno nam przeszkadzać. Jeżeli wiemy, że nasz bliski lubi tak spędzać czas i nie robi tego z nudów bądź ze strachu, pozwólmy na to, dbając uprzednio o bezpieczną przestrzeń. Zadbajmy o to, by na „ulubionych trasach” nie było niebezpiecznych przedmiotów, śliskich powierzchni. Jeżeli nasz bliski chce ciągle wychodzić na zewnątrz, ustalmy stałą godzinę spaceru i odwołujmy się do ustalenia, że robimy to w określonej porze dnia.

„Chomikowanie rzeczy” i oskarżenia o kradzież

Chowanie rzeczy przed innymi osobami oraz oskarżenia o kradzież wynikają z połączenia u chorego odczuć: niepokoju, straty, poczucia utraty kontroli i pamięci. Jest to jedno z najczęściej występujących zaburzeń zachowania. Jak sobie z nim poradzić? Proponowane przez nas sposoby to: minimalizacja ryzyka, współpraca zamiast zaprzeczania oraz ocena, na ile konsekwencje „chomikowania” są niebezpieczne (np. dla zdrowia chorego).

Minimalizowanie ryzyka wystąpienia takich zachowań to na przykład próby zorientowania się, gdzie są ulubione miejsca przechowywania przedmiotów przez naszego bliskiego. Chorzy lubią mieć ważne dla nich rzeczy przy sobie, więc możliwe i częste jest to, że przechowują rzeczy w kieszeniach lub np. w bieliźnie. Możemy dać naszemu bliskiemu pudełko na jego skarby, najlepiej w kolorze czerwonym (będzie ono dobrze widoczne) i podpisać je jako rzeczy mamy (wypisane imię). Zawsze, kiedy coś odnajdziemy, w celu uniknięcia podejrzenia, że chcemy to zabrać, możemy to „komisyjnie” wkładać do „skarbow mamy”.

Czym jest współpraca zamiast zaprzeczania? Oskarżeniom o kradzież nie należy sprzeciwiać się w kategorięcznym tonie. Warto przyjąć do wiadomości, że nasz

bliski ma przekonanie o realności poniesionej straty i zmieni je tylko odnalezienie zguby. Dlatego możemy zaoferować pomoc i z entuzjazmem wspólnie świętować odnalezienie zguby. Jeśli nie odnajdziemy zagubionej rzeczy, zapewnimy naszego chorego, że poszukamy jeszcze raz, bo „jak diabeł ogonem przykryje, to tak od razu nigdy nie odkryje” (zwykle takie zabawne powiedzonka dobrze rozładują napięcia).

Czasem chomikowanie bywa niebezpieczne dla zdrowia bądź bezpieczeństwa naszych bliskich. Należy więc zwracać uwagę, czy nie przechowują oni w kieszeniach np. ostrych przedmiotów bądź pozostałości po użytym papierze toaletowym. Chorzy często wiedzą, że papier należy wyrzucić, lecz nie zawsze wiedzą gdzie. Dlatego warto dyskretnie sprawdzać kieszenie w ubraniach chorego oraz ustawić przy ubikacji kosz bez wieka (po stronie wiodącej ręki chorego), jest szansa, że „papierki” będą lądowały właśnie w nim.

Urojenia i halucynacje

→ Urojenia i halucynacje to inaczej objawy psychotyczne. Halucynacje polegają na widzeniu lub słyszeniu kogoś, czegoś, czego nie ma. Nasi bliscy mogą się ich bać (na przykład, gdy mają przekonanie, że w pokoju jest ich ojciec alkoholik, który już dawno nie żyje), ale mogą się też z ich powodu cieszyć (na przykład, gdy są pewni, że widzą koleżankę z dzieciństwa i właśnie z nią rozmawiają). Urojenia z kolei to zaburzone przekonania, które są bardzo realne dla danej osoby. W przeciwieństwie do halucynacji nie dotyczą tego, co chory widzi lub słyszy, ale tego, co myśli. Nierealne myśli mogą więc dotyczyć na przykład niewierności ze strony męża albo tego, że opiekun chce chorego otruć.

→ Sposoby, jakie polecamy w takich sytuacjach opiekunom, to przede wszystkim: powstrzymanie się od negowania urojeń i halucynacji osoby chorej, zapewnienie bezpieczeństwa i dobrego samopoczucia bliskiemu oraz eliminowanie czynników mogących wzmacniać fałszywe widzenia/przekonania.

Urojeń bliskiego i halucynacji nie należy negować. W rozumieniu naszych bliskich są one realne. Negacja może więc – zamiast uspokojenia – spowodować dodatkową złość w chorym (z tego powodu, że zaprzeczamy jego odczuciom).

Gdy zauważamy, że nasz bliski jest w fazie odczuwania urojeń bądź halucynacji, zapewnimy go o naszej trosce, chwycimy za dłoń i próbujemy delikatnie przekierować uwagę na coś innego. Można to zrobić, nawiązując do tego, co chory „widzi”. Jeżeli sygnalizuje „pijany tata”, możemy powiedzieć „No trudno... Wiesz co, może pójdziemy tam, gdzie będziemy mieli trochę więcej spokoju? Co ty na to?”. I spróbujemy wyjść z tego pomieszczenia. Jeżeli to jest coś miłego, możemy spróbować „włączyć się” w sytuację, pytając na przykład – w nawiązaniu do przykładu koleżanki ze szkoły – „O, to fajnie. Ja jej nie widzę. Opowiedz mi o niej... Ładnie jest

ubrana? W sukienkę w kwiaty? No to może ty też włożysz sukienkę w kwiaty?”. Wtedy możemy udać się do innego pokoju w celu odnalezienia sukienki w kwiaty, czyli w praktyce odwrócić uwagę.

Jeśli urojenia i halucynacje powtarzają się, warto przeanalizować sytuację, w jakich się zdarzają. Jeśli mamy możliwość, wyeliminujmy czynniki, które mogą je wywoływać bądź wzmacniać. Jeśli zauważamy, że nasz bliski ma często przekonanie, że osoby widziane w telewizorze przebywają realnie w jego pokoju, rozmawiają z nim i stwarzają dla niego zagrożenie, lepiej po prostu nie włączać telewizora albo wynieść go z pomieszczenia (jeżeli będzie widziany przez chorego, ten może chcieć go stale włączać). Jeśli zauważymy, że osoba często rozmawia z postacią z obrazu, który wisi na ścianie, i kłóci się z tą osobą – lepiej zastąpić ten obraz innym, budzącym w chorym bardziej pozytywne emocje.

Halucynacje i urojenia należy skonsultować z lekarzem psychiatrą, gdyż tego typu dolegliwości mogą być skutecznie eliminowane dzięki odpowiednim lekom.

Zaburzenia dotyczące sfery seksualnej

U niektórych chorych mogą nasilić się potrzeby ekshibycyjne oraz zintensyfikowane i nieskrępowane zainteresowanie płcią przeciwną. Podstawowe zasady radzenia sobie w takich sytuacjach to przede wszystkim: zachowanie spokoju (powstrzymanie się od gwałtownych reakcji), krótkie wyjaśnienie otoczeniu (jeśli dzieje się to w obecności innych) oraz wyeliminowanie czynników mogących potęgować takie zachowania u chorego.

Jeżeli zaistnieje którakolwiek z tych sytuacji, przede wszystkim należy powstrzymać się od gwałtownych reakcji – zostaną one odebrane jako atak i mogą wywołać u chorego jedną z reakcji obronnych: krzyk, płacz, agresję lub ucieczkę.

Jeżeli dzieje się to w miejscu publicznym, należy ze spokojem poinformować uczestników, że jest to zachowanie wywołane chorobą – możemy dzięki temu uniknąć ich gwałtownej reakcji wynikającej z niezrozumienia powodów zaistnienia takiej sytuacji. Informowanie o zaburzonych zachowaniach seksualnych naszej bliskiej osoby jest szczególnie istotne w sytuacji, gdy chcemy zostawić ją pod opieką nowej osoby. Często sami opiekunowie wstydzą się takich zachowań u swoich bliskich i nie wiedzą, jak o nich rozmawiać. Liczą także na to, że być może takie zachowania akurat danego dnia nie wystąpią. Zdecydowanie polecamy poinformowanie nowej osoby w otoczeniu o tym, co może się wydarzyć podczas naszej nieobecności. Dodatkową zaletą będzie także udzielenie odpowiedzi, jak nowy opiekun mógłby sobie poradzić w razie wystąpienia takiej sytuacji. Zapewniamy, że większy lęk w nowym opiece spowoduje nieprzewidziane zachowanie seksualne naszego podopiecznego (i zapewne będzie to ich pierwsze i ostatnie spotkanie, bo nieprzygotowany i przestraszony nowy opiekun więcej nie podejmie się wsparcia chorego).

Jak możemy wyeliminować czynniki mogące potęgować takie zachowania u chorego? Jeżeli takie potrzeby demonstruje kobieta, np. gdy podnosi spódnicę, zacznijmy ubierać ją w spodnie. Jeżeli mężczyzna próbuje zdejmować spodnie, zabezpieczmy je dodatkowo paskiem – będziemy mieli więcej czasu na spokojną reakcję. Gdy dzieje się to na zewnątrz, spróbujmy przekierować uwagę na coś innego, np. „Mamusi zrobiło się bardzo zimno, czuję, że mi marzną ręce, chodź, proszę, ze mną na chwilę do domu, to lepiej przygotuję się do spaceru. Czy tobie nie jest zimno?”. „O, ale tu się zrobiło zamieszanie, chodź pójdziemy tam, gdzie jest spokojniej”. „Pójdziemy do taty?”.

W przypadku nasilających się zachowań o takim charakterze należy udać się do lekarza psychiatry.

Agresja

Zachowania agresywne mogą kryć za sobą wiele przyczyn: lęk, dezorientację, strach, ból. Jeżeli dochodzi do takiej sytuacji w sposób niekontrolowany, tzn. jeżeli nie jesteśmy w stanie szybko ustalić, co może być ich przyczyną, skoncentrujmy się w pierwszej kolejności na wyciszeniu naszego bliskiego. „Widzę, że się zdenerwowałaś, czy spacer ci pomoże?”, „Chyba jesteś głodna, zapraszam cię na twoje ulubione jedzenie”. Próbujmy odwrócić uwagę.

Po wyciszeniu zastanówmy się, jakie mogły być realne przyczyny takiej reakcji, i w przyszłości unikajmy powtórzenia takich okoliczności. Jeżeli agresji nie udaje się wyeliminować poprawą sposobu komunikacji i jeżeli agresja zagraża naszemu bliskiemu bądź nam, skonsultujmy się z lekarzem. **Agresja chorego nie jest normą, nie przechodźmy więc nad nią do porządku dziennego. Zachowania agresywne chorych są uciążliwe nie tylko dla nas jako opiekunów, ale również i dla osób przejawiających je, które być może czują się zagubione w przeżywanych przez siebie emocjach, nie wiedzą, czym są one spowodowane, i nie umieją ich nazwać ani im przeciwdziałać.**

Nie dajmy się ponieść emocjom i nie reagujmy agresją, bo jest to błyskawiczna metoda do eskalacji napięcia. Pamiętajmy, że żadne agresywne zachowanie chorego nie może być usprawiedliwieniem tego, żebyśmy to my zastosowali przemoc wobec niego. O przemocy opiekuna wobec chorego możecie Państwo więcej przeczytać w Podrozdziale 10.5 „Kiedy należy bezwzględnie szukać pomocy?”.

Rozdział dziesiąty



X. Dbający o siebie opiekun – szczęśliwy podopieczny

Nie możesz winić lustra za to, że odbicie ci się nie podoba.
Mikołaj Gogol

Opiekun, choć podejmuje się swojej roli w celu „przychylenia nieba” swoim najbliższemu, często wpada w pułapkę „oddania się opiece bez reszty”. Z punktu widzenia jakości opieki, jaką przyjdzie mu organizować, nie jest to wcale najlepsze i powinno być również przedmiotem jego uwagi od samego początku podjęcia się tej roli. Kluczowe dla opiekunów jest więc rozróżnienie tych czynników, na które nie mają wpływu w opiece nad chorym, od tych, które leżą w zasięgu ich możliwości. Umożliwia to podjęcie opieki bez frustracji i skupienie się na tym, co jest możliwe do wykonania.

1. Co mogę zrobić, a co nie jest możliwe?

Zaakceptowanie ograniczeń pozwoli nam zapanować nad frustracją związaną z koncentrowaniem się na rzeczach niemożliwych do osiągnięcia. Pozwoli także na lepsze, bardziej efektywne i spokojne spędzenie czasu, który pozostał na tworzenie relacji z chorym, w otoczeniu ludzi, którzy reprezentują podobny do naszego stosunek do choroby – bez poczucia winy i żalu związanego z tym, co jest niemożliwe do osiągnięcia. Warto więc pamiętać, że nie mamy wpływu na trudne doświadczenia naszego bliskiego, które są „wpisane” w jego tożsamość. Nie zmienimy przeszłości chorego i związanego z nią cierpienia. Nie mamy też wpływu na obniżanie się sprawności chorego (związanej z postępem choroby). Wreszcie, choćbyśmy chcieli, nie mamy wpływu na wyeliminowanie wszystkich obaw naszego bliskiego. Nie mamy też wpływu na doświadczenia naszych krewnych i przyjaciół oraz wynikające z nich postawy, które przyjmą oni w odpowiedzi na informację o chorobie otępiennej naszego bliskiego. Nie mamy również wpływu na to, czy osoby z otoczenia

zaakceptują chorobę, czy wprost przeciwnie – będą skłonne unikać angażowania się w nową sytuację.

Mamy za to wpływ na mobilizowanie chorego i radzenie sobie osoby bliskiej z deficytami (zamiast zaprzeczania im lub prób walczenia z nimi, na przykład poprzez uporczywe zmuszanie do wykonywania czynności, których chory nie akceptuje i już nie potrafi zrobić). Mamy także wpływ na pielęgnowanie zachowanych funkcji poznawczych chorego i łagodzenie jego poczucia samotności. Mamy wpływ na cel, jaki stawiamy sobie i swojemu bliskiemu w chorobie. Jeżeli celem stanie się zrobienie wszystkiego, co w naszej mocy, by nasz bliski miał możliwość przeżyć ostatnie lata życia w atmosferze bliskości i wsparcia, oboje staniemy na dobrej drodze do godnego przeżycia czasu w chorobie.

2. Akceptacja

Podstawową zasadą zdrowych relacji z chorym jest akceptowanie siebie, choroby i chorego. **Akceptacja siebie** to przyjęcie do wiadomości, że mamy zarówno swoje dobre strony, jak i słabe. Na naszych zaletach możemy opierać organizowanie opieki (na przykład, jeśli mamy duże zdolności komunikacyjne, możemy w procesie opieki odpowiadać za wizyty u lekarzy i możemy zaangażować się w treningi pamięci z chorym). Akceptacja naszych słabych stron to nic innego jak poczucie, że nasze wady czy niedoskonałości nie czynią nas gorszymi ludźmi od innych. Świadomość naszych słabych stron pozwoli nie tracić energii na działania, które nie wychodzą nam dobrze i jako takie są zwykle nie lubiane przez nas (tym samym nie są obszarem, na którym możemy budować entuzjazm potrzebny do wsparcia chorego).

Akceptacja chorego to poczucie, że pomimo być może naszej trudnej z nim przeszłości oraz problemów w relacji szanujemy go jako osobę. Mamy prawo oceniać zachowania naszej bliskiej osoby czy też nie zgadzać się z jej życiowymi wyborami, ale nie powinno to zmieniać naszej postawy wobec chorego jako człowieka, któremu – bez względu na jego działania – należy się szacunek.

Akceptacja choroby daje możliwość skoncentrowania się na wspieraniu potencjału i potrzeb chorego, w przeciwieństwie do (towarzyszącej brakowi akceptacji) niezgody na zmiany chorobowe, co powoduje stawianie choremu oczekiwań nieadekwatnych do jego możliwości.

Jeśli opiekun, który krzyknął na chorego przejawiającego zaburzenia zachowania, powie o sobie „Jestem beznadziejnym opiekunem, a mój chory tata jest okropny”, dokona podwójnej oceny: siebie i chorego, wpędzając siebie w poczucie winy i generując kolejne negatywne uczucia w relacji do swojego ojca (brak akceptacji siebie w roli opiekuna, brak akceptacji chorego i choroby). „Moja matka mnie wykorzystuje

i szantażuje. Dlaczego tak daję sobą manipulować! Mam jej serdecznie dość!” – jeszcze bardziej jaskrawy brak akceptacji siebie w roli opiekuna, brak akceptacji chorego i choroby.

Opiekun, który zaakceptował swoją rolę, chorego i chorobę, w tej samej sytuacji odda się takiej refleksji: „Dziś zachowanie taty bardzo mnie zdenerwowało. Nie wytrzymałem i krzyknąłem na niego. Ale wiem, że zachowanie taty to tylko objaw choroby. Wiem też, że staram się być dla niego jak najlepszym opiekunem”. Kolejny przykład: „Dzisiaj mama i ja miałyśmy gorszy dzień. Nie rozumiałam, czego ona potrzebuje. Niestety uniosłam się. Tak łatwo zapominam, że te trudne zachowania mamy to efekt choroby... Ale postaram się pamiętać o tym, bo widzę, że złość do niczego nie prowadzi”. Takie myśli zawierają oceny zachowań chorego i opiekuna, ale wyrażają również akceptację obu tych osób, przez co umożliwiają zachowanie ich dobrej relacji.

3. Jak sobie pomóc?

Jest wiele sytuacji, w których opiekun nie potrzebuje pomocy z zewnątrz, by poradzić sobie z problemami w opiece nad chorym. W wielu przypadkach pomagają: aktywność społeczna i fizyczna oraz równowaga pomiędzy własnymi (osobistymi) potrzebami i potrzebami związanymi z rolą opiekuna.

Kontakty towarzyskie

Zróbmy, co tylko możemy, by podtrzymać kontakty z innymi. Załóżmy z góry, że chcemy i będziemy mieć na to czas, bo jest to jeden z warunków niezbędnych do bycia dobrym opiekunem. Wymaga to oczywiście świadomego zbudowania zespołu zaangażowanego w organizowanie opieki, ale wiele rodzin potwierdza, że jest to możliwe.

Pisząc: „kontakty towarzyskie”, nie mamy na myśli wielogodzinnych rozmów telefonicznych bądź też kontaktowania się z innymi przez portale społecznościowe – te formy kontaktów mogą do pewnego stopnia wesprzeć nas jako opiekunów. Chodzi nam przede wszystkim o **bezpośredni kontakt z drugim człowiekiem**, z którym spotykamy się poza naszym codziennym otoczeniem albo zapraszamy do siebie do domu. Żywego, bezpośredniego kontaktu z innymi nigdy nie zastąpi rozmowa telefoniczna czy też „pisanie” za pomocą komunikatorów w internecie. Bezpośredni kontakt umożliwia nam stworzenie specyficznej bliskości z drugim człowiekiem, opartej na intymności, dotyku itp.

Podtrzymywanie relacji społecznych poza wygospodarowaniem na nie czasu wymaga od nas również świadomości prostych zasad, które będą zapobiegały odsuwaniu się znajomych od nas. Pierwsza z nich – **nie obciążamy otoczenia wyłącznie swoimi problemami**, miejmy na względzie to, że inni mają również

swoje problemy. Jeżeli zaczniemy „zagadywać” ich wyłącznie tematem choroby, niech nas nie dziwi, że powoli zaczną się od nas odsuwać. Postarajmy się traktować spotkania z innymi jako możliwość odreagowania trudów codzienności i urozmaicenia jej.

→ Nie stawiajmy otoczeniu i swoim znajomym nierealnych oczekiwań. My też nie byliśmy w stanie wyobrazić sobie, jak to jest opiekować się chorym, dopóki sami nie zostaliśmy opiekunami. Nie oczekujemy, że nasi znajomi będą w stanie udzielać nam pomocnych rad, rozwiązywać za nas nasze problemy czy też odgadywać nasze potrzeby.

→ Wielu opiekunów ma poczucie, że to właśnie oni najlepiej sprawują opiekę nad swoim bliskim. Ale nie oznacza to, że mają doprowadzić do sytuacji, w której staną się dla swojego bliskiego jedyną osobą, która go wspiera. Pomimo naszej miłości i więzi z chorym jego relacje z osobami obcymi są również niezastąpione. Dlatego nie obawiamy się sięgać po wsparcie. W którymś momencie ono będzie niezbędne. Im szybciej włączymy je do naszej codzienności, tym łatwiej będzie nam uniknąć bóleczki wielu opiekunów, którzy – wzięwszy na siebie ciężar całej opieki – mają poważne obawy przed zostawieniem chorego pod cudzą opieką. Tymczasem również dzięki urozmaiconym kontaktom chory ma bodźce mobilizujące go do działania, do radzenia sobie w nowych sytuacjach. Najczęściej działamy według utartego i sprawdzonego już schematu i nie doceniamy walorów terapeutycznych bodźców płynących z nowych zdarzeń, dlatego zdarza się, że reagujemy zdziwieniem, gdy w obecności osób trzecich nasz bliski demonstruje błyskotliwe wypowiedzi (np. pani, która w domu praktycznie nie mówi, podsumowuje spotkanie w gronie kilku osób, wśród których jest jeden mężczyzna, nieprzeciętnym podsumowaniem „tyle dam, a on sam”). Być może osoba obca zrobi coś gorzej niż my (w naszej ocenie), ale dzięki jej pomocy będziemy mogli spotkać się na przykład ze znajomymi. Opiekun wspierający może pomóc zjeść naszemu bliskiemu, towarzyszyć mu w domu, wyjść na spacer, oderwać go od rutyny. Dzięki temu mamy czas na regenerację, na wykonanie innych, istotnych obowiązków niezwiązanych z osobą chorego, i to jest metoda, która może nas uchronić przed wypaleniem i depresją. Nauczenie się organizowania czasu dla siebie od samego początku naszej drogi z opieką jest szalenie ważne. Biorąc pod uwagę, że wraz z postępem choroby nasz bliski będzie wymagał coraz więcej wsparcia, zaczniemy utrwalać dobry nawyk, dzięki któremu będzie nam po prostu łatwiej.

Wielokrotnie jest nam oferowana pomoc, ale ponieważ jest ona niezgodna z naszymi oczekiwaniami albo z naszym wyobrażeniem o tym, co nam jest potrzebne (nie zawsze słusznym), odrzucamy ją. Często na drodze do przyjęcia pomocy staje nasz własny wstyd – wstydzimy się zachowań bliskiej osoby i nie chcemy, by ktokolwiek o nich wiedział.

 Przykład: Córka pana z chorobą Alzheimera narzeka, że jest sama w chorobie, że wszyscy zniknęli i nie ma nawet jak wyjść po zakupy. Dalsi znajomi mówią otwarcie, że nie odważą się posiedzieć z tatą, ale z chęcią zrobią zakupy. Córka odmawia tej pomocy, twierdząc, że ma na tyle specyficzną listę zakupów, że nie będzie nią nikogo obciążać. Znajomi ponawiają ofertę dwa, trzy razy. Córka ponownie odmawia i potem pielęgnuje żal, że nikt nie chce jej pomóc. Nie rozumie, że jest czymś naturalnym to, że po tylu odmowach nikt już niczego nie proponuje. Czasami opiekunowie zamykają się w bańce swoich oczekiwań i nie dostrzegają zalet różnych form pomocy, z których korzyść jest bezdyskusyjna. Zamiast wychodzić po zakupy z lękiem, że coś nieprzewidywalnego może się stać podczas ich nieobecności, wystarczyło przyjąć pomoc, na jaką mogli pozwolić sobie znajomi.

← Chcąc być dobrym opiekunem, powinniśmy jednocześnie umieć odmawiać i stawiać jasno określone granice. Wielu opiekunów, którzy podejmują się opieki nad bliskimi, wspiera często inne osoby: drugiego rodzica (w bardzo dobrej kondycji, ale całe życie przyzwyczajonego do tego, że „nic nie musi robić w domu”), starszą ciocię. Niektórzy opiekunowie nazywają to „posiadaniem genu pomocowego”, podkreślając, że pomaganie innym jest naturalne i obowiązkowe. Oczywiście warto pomagać innym, co do tego nie mamy wątpliwości i my. Jednakże, przystępując do opieki nad osobą z chorobą otępienną, powinniśmy mieć świadomość, że będzie ona pochłaniać dużo czasu i energii. Wchodząc w tę rolę, powinniśmy tak się organizować, żeby wygospodarować czas na własną regenerację, a co najmniej mieć świadomość, że jeżeli nie będziemy mieć go dla siebie, nasze siły wyeksploatują się znacznie szybciej, niż gdybyśmy – przysłowiowo – rozłożyli je na zamiary. Jeżeli po całym dniu pracy odczuwamy zmęczenie i chcemy mieć chwilę dla siebie, nie bójmy się wyłączyć telefonu i zająć się sobą. Nie miejmy wyrzutów sumienia, że nie jesteśmy do dyspozycji innych osób (w tym sprawnych członków rodziny) przez całą dobę.

Aktywność fizyczna i regeneracja organizmu

Nierzadko opiekunowie bardzo dbają o dietę chorego, ale sami jedzą szybko, na stojąco, bo, jak mówią, nie mają czasu. Podobnie jest ze snem i aktywnością. Opiekun stara się zrobić wszystko, by chory jak najlepiej funkcjonował poznawczo. Dlatego też, jeśli jego rytm dobowy jest zaburzony i chory zaczyna wędrować w nocy, myli dzień z nocą, przejawia zaburzenia zachowania i lekarz przepisuje na to leki, bywa tak, że opiekun decyduje się ich nie podawać, obawiając się pogorszenia funkcjonowania poznawczego swoich bliskich. Zastanówmy się jednak, jaka jest jakość funkcjonowania chorego i jego opiekuna w takiej sytuacji. Chory jest pobudzony, z rozchwianym dobowym rytmem. Opiekun jest niewyspany, zmęczony i drażliwy. Jak będzie przebiegał ich najbliższy dzień? Czy wykorzystają

oni sprawne funkcjonowanie poznawcze chorego na treningi pamięci i wspólne rozmowy? Najprawdopodobniej z powodu niewyspania chory i opiekun będą nieefektywni oraz rozdrażnieni. Warto więc w takiej sytuacji zadać sobie pytanie, co jest tak naprawdę dobre dla mojego bliskiego i dla mnie jako opiekuna? **Koszty zaburzonego snu są bardzo duże – tak zdrowotne, jak i psychiczne.** Im dłużej funkcjonujemy w warunkach zaburzonego snu, z tym większymi konsekwencjami musimy się liczyć. Warto więc zastanowić się, czy powstrzymując się od stosowania zaleceń lekarskich, nie skazujemy swojego bliskiego i siebie na obniżoną jakość życia, która – im dłużej trwa – może wywołać skutki poważniejsze niż wsparcie farmakologiczne, któremu mamy zwyczaj przypisywać całą gamę skutków ubocznych (nie zawsze słusznie i nie zawsze w oparciu o rzetelną wiedzę).

Aktywność ruchowa jest powszechnie promowana z uwagi na jej znaczenie dla zdrowia psychofizycznego. Mniej świadomość, że może być naszym kolejnym sprzymierzeńcem w codziennym wspieraniu bliskiej osoby. Jest wiele grup, również bezpłatnych, które spacerują, ćwiczą, tańczą, pływają, jeżdżą na rowerze, trenują samoobronę – zapiszmy się do jednej z nich już na początku i korzystajmy z dobroczynności zajęć, podczas których możemy oczyścić umysł i ciało. Zróbmy to, nawet jeśli nigdy wcześniej tego nie robiliśmy.

Równowaga pomiędzy własnymi potrzebami a zaangażowaniem w opiekę

Opiekunowie (szczególnie ci, którzy wspierają swoich chorych samodzielnie) często mimowolnie doprowadzają do stanu, w którym zapominają całkowicie o własnych potrzebach. Dochodzą do sytuacji, w której mają wyrzuty sumienia, gdy nie zajmują się swoimi bliskimi, przy jednoczesnym narastaniu poczucia utraty swojego prywatnego życia. Podchodząc świadomie do planowania przyszłości naszej jako opiekunów i naszych chorych, powinniśmy bezwzględnie zadbać o swoje potrzeby, o to, żeby mieć na nie czas i korzystać z nich regularnie. Sytuacja, gdy nasze poczucie bycia dobrym opiekunem jest doprowadzone do stanu, w którym oznacza to w praktyce 24 godziny na dobę z chorym, jest w dłuższym czasie nie do wytrzymania i powoduje niepotrzebne napięcia, a w ekstremalnych przypadkach – poważne skutki zdrowotne.

Wspomina pani Danuta, opiekunka swojej mamy: „Byłam u kresu sił. Zdecydowałam się na skorzystanie z oferty domu pobytu dziennego. Pierwszego dnia moja mama była tam przez dwie godziny. Postanowiłam zrobić w tym czasie zakupy, tak na spokojnie – dotychczas zawsze robiłam je z mamą, bo nie chciałam zostawiać jej samej w domu. Podczas tych pierwszych zakupów bez mamy ciągle spoglądałam na zegarek. Chciałam już po nią iść. Miałam poczucie winy, że zostawiłam ją na te kilka godzin. Zresztą, gdy przyszedłam po nią, mama jawnie wyraziła swoje niezadowolone.

Szczegółowo pytała mnie, gdzie byłam i co robiłam, zażądała szybkiego powrotu do domu. Co ciekawe, personel DPD (Domu Pobytu Dziennego) przekazał mi, że mama sprawiała wrażenie zadowolonej z zajęć. Nie bardzo umiałam w to uwierzyć. Jednak po kilku takich wyjazdach do DPD zauważyłam, że mama stała się w domu spokojniejsza. Nie pamiętała, gdzie była, ale jej zachowanie było zdecydowanie inne niż wtedy, gdy obie byłyśmy non stop razem. Ale i ja się zmieniłam. I muszę przyznać, że chyba ta adaptacja zajęła więcej czasu mnie niż mojej mamie... Dopiero po kilku miesiącach podczas tych kilku godzin, gdy mama była w DPD, nauczyłam się odpoczywać. Odważyłam się nie przeznaczać tego czasu na obowiązki, ale przyjemności. I przestałam się tłumaczyć mamie z tego, dokąd idę”.

Już na samym początku zajmowania się chorym bliskim zaplanujmy czas dla siebie i pielęgnujmy go. Dzięki zachowaniu równowagi pomiędzy realizacją własnych potrzeb a realizacją potrzeb nas jako opiekunów, będziemy lepiej sprawować opiekę i nie będziemy tracić poczucia, że jesteśmy panami swojego życia.

4. Czego można oczekiwać od znajomych

Przestrzegamy opiekunów – pomimo głębokiego zrozumienia ich trudnej sytuacji – przed epatowaniem swoim nieszczęściem. Stałe poruszanie tylko i wyłącznie tematu problemów z chorym może być trudne do zniesienia dla rozmówców. Oni też mają swoje życie, oni również mają problemy. Przedstawianie siebie w roli podmiotu wszechświata uwięzionego w splocie nieszczęść jest na dłuższą metę powodem, dla którego otoczenie unika kontaktów z nami. Warto uświadomić sobie to już na początku. Aby utrzymać zdrowe relacje z innymi ludźmi, starajmy się wyważyć proporcje tematów poruszanych podczas spotkań.

Często opiekunowie popadają w pułapkę stawiania oczekiwań „bez oczekiwań”. Czyli niby niczego nie oczekują (nie komunikują tego, zaprzeczają trudnej sytuacji), lecz w obliczu odsuwania się znajomych, mają do nich żal (o którym oczywiście nie mówią bezpośrednio). **Żal nie powstaje samoistnie. U jego podłoża leżą niespełnione oczekiwania.** Opiekunom chorych zdarza się tak zagałopować w kreacji oczekiwań, że w obliczu pojedynczej odmowy odrzucają jakikolwiek kontakt, działając tym samym na swoją szkodę.

Pamiętajmy, że udzielenie pomocy przez znajomych opiekuna jest ich wyborem, ale nie obowiązkiem. Nasi znajomi wielokrotnie odsuwają się od nas i naszych bliskich chorych nie z powodu obojętności, ale bezradności i własnych lęków oraz nieumiejętnego komunikowania potrzeb przez opiekuna. Być może nie wiedzą, jak się zachować w sytuacji, gdy nasz bliski zachowuje się inaczej, „dziwnie”. Mogą też bać się czynności pielęgnacyjnych. Być może pragną zachować pamięć o naszym bliskim sprzed okresu choroby i obecna sytuacja nie pasuje do ich codzienności. Takie przykłady nie są rzadkością. To, co nam wydaje się normą (opieka nad bliskim,

poszanowanie dla inności, godność chorego, otwartość na zmiany), dla innych nie musi nią być. Bywa, że właśnie takie osoby podziwiają nas jako opiekunów i traktują to, co robimy, jak coś wspianiałego, ale i niewyobrażalnego do wykonania. Przy czym słowom zachwyty nie towarzyszą działanie i chęć namacalnej pomocy. Czasem takie osoby zaczynają rozumieć niektóre problemy dopiero w momencie, gdy same ich doświadczą (na przykład w swojej najbliższej rodzinie). Bywa też i tak, że nawet osobiste doświadczenia nie zmieniają ich postrzegania – i wtedy odizolują się oni także nawet od swoich bliskich. Co w tej sytuacji możemy zrobić? Próby przekonania i racjonalnej argumentacji w stylu: „A gdybyś to ty był chory?” spowodują jeszcze większy opór. Jedyne, co możemy więc zrobić, to pokazywać swoim przykładem, że sprawowanie opieki nad osobą z chorobą otępienną nie jest końcem naszego życia ani tragedią. Jest doświadczeniem, z jakim przyszło nam się zmierzyć. Jest to doświadczenie, którego naturalnie wolelibyśmy uniknąć, ale zostało przez nas przyjęte świadomie i odpowiedzialnie. To nie żadna „walka opiekunów z alzheimerem”, tylko ich wybór wspierania i pomagania najbliższemu, którzy są dla nich bardzo ważni i których kochają, a którzy nie ze swojej winy potrzebują pomocy.

Warto zachęcać osoby z naszego otoczenia, by zapoznawały się z poradnikami na temat chorób otępiennych. Warto być otwartym na powrót znajomych – jeśli poczuć się gotowi – do „naszego świata z chorobą”. Choroba zmienia wszystkich: i chorego, i nas, opiekunów. Może zmienić też i naszych znajomych, ujawniając ich pokłady dobra, których nawet nie są jeszcze świadomi.

5. Kiedy należy bezwzględnie szukać pomocy?

W wielu trudnych sytuacjach opiekunowie są w stanie poradzić sobie sami. W wielu momentach są im w stanie pomóc bliscy – rodzina czy przyjaciele. Pragniemy jednak zwrócić uwagę na występowanie u opiekunów trzech sytuacji, które bezwzględnie powinny skłonić ich do konsultacji ze specjalistami (psycholog, psychiatra). Sytuacje te to: wypalenie opiekuna, depresja opiekuna oraz stosowanie przemocy wobec chorego. Piszemy o nich, gdyż wywołują one szczególnie dotkliwe i negatywne skutki dla opiekuna, chorego, ich wspólnej relacji oraz otoczenia. To sytuacje, które opiekunowie opisują jako „dochodzenie do ściany”, gdy ich dotychczasowe sposoby rozwiązywania problemów okazują się nieskuteczne, brakuje im pomysłów i sił na nowe rozwiązania, a wiedza ich przyjaciół i rodziny jest również niewystarczająca. Opiekunowie potrzebują wtedy pomocy z zewnątrz, od osoby obcej, która potrafi na ich problemy spojrzeć z dystansu i – co najważniejsze – która jest specjalistą. Sytuacje wymagające bezwzględnego wsparcia z zewnątrz to właśnie wypalenie opiekuna, depresja oraz stosowanie przemocy wobec chorego.

Wypalenie opiekuna

Opiekunowie mówią czasem: „Wypaliłem się”, „Czuję się wypalony”, „Niczego już nie ogarniam”, „Nie dam rady dłużej”. **Wypalenie opiekuna nie jest tylko momentem w czasie czy krótkotrwałym kryzysem w opiece. To proces, który przebiega etapami i w rezultacie ma poważne konsekwencje, oddziałujące zarówno na opiekuna, jak i na chorego.** Proces wypalenia opiekuna rozpoczyna się od zadań, które uznaje on za zbyt trudne do realizacji. Kolejny etap to emocjonalne przeciążenie, czyli doświadczanie przez opiekuna całej gamy emocji, które są dla niego bardzo trudne (mogą to być między innymi: niezadowolenie z siebie, napięcie czy rozdrażnienie). Trzeci etap, będący już wypaleniem, jest następstwem dwóch poprzednich etapów. Jak wynika z powyższego opisu, wypalenie nie odnosi się do całego życia człowieka (tak jak to się dzieje w depresji, w której dotyczy postrzegania siebie, rzeczywistości i świata w kontekście sensu istnienia), lecz wiąże się z konkretnym procesem, jakim jest bycie opiekunem.

Wypalenie jako efekt przeciążenia opiekuna opieką ma złożone skutki. Są nimi: emocjonalne wyczerpanie, utrata podmiotowego zaangażowania oraz utrata satysfakcji z opieki. **Emocjonalne wyczerpanie** to poczucie, że osoba nie tylko jest przeciążona emocjami, ale również sobie z nimi nie radzi. Opiekun odczuwa wtedy zmęczenie i spadek energii. Staje się drażliwy i gwałtownie reaguje na sytuacje, które kiedyś wydawały się mu błahe. Cechują go niepokój, ogólne napięcie i obniżona kontrola emocji. **Utrata zaangażowania** to zmiana zachowania opiekuna w stosunku do innych ludzi. Wywołuje ona dystans, powierzchowność w relacjach, małe zaangażowanie, zobojętnienie i cynizm. Opiekunowie mają wtedy poczucie, że „zachowują się jak nie oni”, „nie są sobą”. Ostatni element wypalenia to **utrata satysfakcji z pełnienia roli opiekuna**. To poczucie, że jest się mniej efektywnym w opiece nad chorym, niekompetentnym w swojej roli, najchętniej chciałoby się zaprzestać pełnienia opieki i ma się poczucie obniżonej wydajności własnych działań.

Wypalenie nie wymaga leczenia medycznego i nie jest kliniczną chorobą. Równocześnie jednak nie jest też problemem, z którym opiekun jest w stanie sobie sam poradzić. Ma charakter trwały, dlatego też, aby wyjść z tej sytuacji, niezbędna jest pomoc z zewnątrz w formie terapii indywidualnej oferowanej na przykład przez psychologa czy też w grupach wsparcia. Głównym celem jest tu pomoc opiekunowi, ale i w konsekwencji również choremu, który – z powodu psychicznego wypalenia swojego bliskiego – również traci na jakości otrzymywanej opieki. Jeśli opiekun zauważa zmiany w swoim nastroju i zachowaniu mogące prowadzić do ich utrwalenia (czyli do wypalenia), powinien podjąć działanie – na tym etapie skuteczny jeszcze może być na przykład kilkudniowy odpoczynek. Jeśli natomiast opiekun odnotowuje u siebie już objawy wypalenia jako skutku nadmiernych wymagań i przeciążenia,

powinien jak najszybciej udać się po pomoc do osób z zewnątrz. Jeżeli tego nie zrobi, będzie mu coraz trudniej. Dlatego bardzo ważne jest, by nie bagatelizował tych objawów. Często opiekunowie samodzielnie sprawują opiekę i wpadają w pułpkę myślenia, że nikt poza nimi nie może zająć się ich bliskim. Są zamknięci na jakiejkolwiek formy pomocy z zewnątrz, wstydzą się poprosić o pomoc dalszą rodzinę, wstydzą się skorzystać z usług ośrodków pomocy lub wynająć opiekunkę i dlatego nie mogą zająć się sobą. Jest to bardzo krótkowzroczne, jako że niepodjęcie przez nich pracy nad sobą na tym etapie w większości przypadków doprowadzi do sytuacji, w której nie będą w stanie zrobić nic dobrego dla siebie i dla swoich bliskich.

Wypalenie opiekuna to bardzo poważny stan, który wymaga reakcji. Jeżeli nie podejmiemy działania, w niedługim czasie możemy nie być w stanie sprawować należytej opieki nad bliską osobą i sami będziemy wymagali zaawansowanej pomocy.

Depresja opiekuna

Jak wspomnieliśmy w poprzednim podrozdziale, samo pojęcie depresji jest rozumiane jako zespół obejmujący różnorodne objawy, które można podzielić na cztery ogólne dziedziny: objawy związane z emocjami, z myśleniem, z zachowaniem oraz somatyczne. Do **objawów emocjonalnych** zaliczamy przygnębienie, smutek i obniżony nastrój, a także poczucie pustki i bezradności, drażliwość oraz utratę zainteresowania tym, co dotychczas ciekawiło. To także poczucie zniechęcenia i beznadziejności, zanik odczuwania przyjemności, apatia i odczuwanie niewielkiej satysfakcji z życia. **Objawy poznawcze (związane z myśleniem)** mogą się manifestować negatywnym myśleniem o sobie, swoim otoczeniu i przyszłości, to także zaburzenie procesów umysłowych, koncentracji uwagi oraz poczucie niezdolności do podejmowania nawet prostych decyzji. Do **objawów behawioralnych (związanych z zachowaniem)** zalicza się wycofanie z aktywności społecznej, utratę zainteresowania światem, spowolnienie lub też pobudzenie i niepokój. Mowa i poruszanie się mogą stać się wolniejsze niż zazwyczaj, można także zauważyć przerwy w mowie, ubogie słownictwo, monotonię głosu oraz słaby kontakt wzrokowy. Ostatnia, czwarta grupa, to **objawy somatyczne**. Osoby z depresją mogą charakteryzować się zwiększonym lub zmniejszonym apetytem, nadmiarem bądź niedosytem snu. Może u nich wystąpić poczucie osłabienia i zmęczenia, skupianie się na swoim ciele, narzekanie na dolegliwości bólowe oraz złe samopoczucie. Kolejne objawy somatyczne mogące występować w depresji to bóle głowy, uczucie obręczy w czaszce, uczucie kołatania serca z zaburzeniami jego rytmu, przyspieszenie oddechu, duszności, brak tchu, mdłości, biegunki, zaparcia lub wysychanie w jamie ustnej.

Depresja opiekuna osoby z chorobą otępienną może się pojawić jako reakcja na stres i sytuację związaną z pełnieniem opieki nad chorym. Statystyki wskazują, że **depresja kliniczna jest częstym zjawiskiem u opiekunów osób z chorobą otępienną, niestety sami opiekunowie nadal rzadko korzystają ze wsparcia z zewnątrz**. Jest to spowodowane przede wszystkim trzema czynnikami. Pierwszym z nich jest przekonanie opiekuna, że depresja nie jest stanem chorobowym wymagającym leczenia. Drugi powód to wyobrażenie, że depresja jest naturalną konsekwencją stresu i zmęczenia opieką. Ponadto opiekunowie nie zgłaszają się również do specjalisty po pomoc z tego powodu, że głównie są skoncentrowani na wspieraniu chorego i nie zwracają przy tym uwagi na własne zdrowie.

Opiekunowie często nie wiedzą, że przebieg depresji u opiekuna osoby z chorobą otępienną jest niespecyficzny, czyli inny niż „klasyczny”, „książkowy”, dlatego, czytając książki i artykuły o depresji, mogą nie utożsamiać swoich objawów z tą chorobą. Na co więc warto zwrócić uwagę, jeśli chodzi o przebieg depresji u opiekuna osoby z chorobą otępienną? Przede wszystkim warto wiedzieć, że opiekun przechodzi przez kilka etapów tej choroby. **Pierwsze objawy** są związane głównie z własnymi emocjami i z reakcjami organizmu. Opiekun może stać się bardziej drażliwy niż zwykle, może mieć poczucie, że nie odczuwa przyjemności z rzeczy, które dotychczas go cieszyły. Może też obserwować zmiany dotyczące własnego apetytu (jego brak bądź odwrotnie – wzmożony apetyt, który opisują jako „zajadanie stresu”). Opiekun może też odczuwać zaburzenia snu (bezsennność), zmiany dotyczące energii (obniżona aktywność) i bóle głowy. Choć objawy te są zauważalne, rzadko kiedy są związane przez opiekunów z symptomami depresji. Warto odnotować, że wyżej opisane objawy są dalekie od naszego typowego rozumienia depresji jako choroby związanej z odczuwaniem smutku. Opiekunowie w pierwszej fazie depresji nie mówią, że jest im smutno – pierwsze objawy są zauważalne w ich sferze emocjonalnej i odczuwane bezpośrednio w ciele.

Drugi etap depresji opiekuna to czas, w którym nasilają się objawy związane z emocjami, a dodatkowo pojawiają się objawy związane z zachowaniem i myśleniem. W sferze emocjonalnej opiekun doświadcza już typowych dla depresji odczuć: przygnębienia, bezradności, poczucia beznadziejności i apatii. Dodatkowo zaczyna myśleć negatywnie o sobie i swojej sytuacji (podobnie jak w przypadku zespołu wypalenia). Bliscy opiekuna zauważają przy tym również zmiany w jego zachowaniu, takie jak na przykład utrata zainteresowania światem.

W ostatniej fazie depresji opiekuna odnotowujemy już objawy we wszystkich czterech sferach: emocjonalnej, somatycznej, związanej z myśleniem i zachowaniem. Problemy opiekuna z emocjami to już nie tylko rozdrażnienie czy odczuwanie smutku. To jego poczucie, że wręcz nie panuje on nad swoimi emocjami. Negatywne myślenie opiekuna dotyczy już nie tylko własnej osoby i chorego, ale przenosi się na

postrzeganie całej rzeczywistości, otoczenia i przyszłości. Może również mieć swój wyraz w myślach samobójczych. Negatywne postrzeganie jest więc bardziej rozległe niż w przypadku wypalenia, gdzie opiekun pesymistycznie oceniał daną sytuację związaną ze sprawowaniem opieki nad chorym, ale nie rzutowała ona na negatywne postrzeganie innych sfer jego życia, na przykład zawodowej czy społecznej. Jeśli chodzi o zachowanie opiekuna, osoby z otoczenia zauważają już jawne wycofanie osoby z kontaktów z innymi, obojętność, dystans, a nawet wrogość w stosunku do innych ludzi (w tym również do chorego). Jeśli chodzi o sferę somatyczną opiekuna (związaną z ciałem), objawami w tej grupie są: wyczerpanie fizyczne, pogorszenie stanu zdrowia, osłabienie fizyczne lub bóle mięśni i kręgosłupa.

Z racji rozległości swoich objawów nieleczona depresja pogarsza nie tylko jakość życia opiekuna (i jego postrzeganie samego siebie w aspekcie opieki nad chorym), ale wpływa także na wszystkie jego sfery życia (postrzeganie przez niego rzeczywistości, przyszłości i innych ludzi). Ma swoje bardzo poważne konsekwencje także w relacjach z chorym – może prowadzić do przemocy, której przejawem jest również zubożenie na potrzeby chorego. Nieleczona, w skrajnych przypadkach, prowadzi do samobójstwa.

Depresja jest chorobą kliniczną, która wymaga wsparcia ze strony specjalisty – psychologa i/lub psychiatry. Psycholog może poprowadzić terapię psychologiczną, psychiatra z kolei ma możliwość przepisania leków. Najczęściej jednak skuteczne poradenie sobie z depresją jest możliwe dzięki połączeniu tych dwóch wyżej wymienionych form pomocy: terapii farmakologicznej i psychologicznej.

Przemoc wobec chorego

Według danych WHO z 2009 roku zaledwie 4 do 6% potwierdzonych przypadków złego traktowania osób po 60 roku życia (zdrowych osób) jest zgłaszanych do właściwych instytucji. Seniorzy będący ofiarami niewłaściwego traktowania niekiedy zgłaszają się do różnych osób oraz instytucji po pomoc, jednak wskaźnik skarg zgłaszanych przez osoby starsze i dotyczących złego traktowania jest znacząco mniejszy w stosunku do rozmiaru zjawiska. Przemoc w rodzinie wobec osób starszych jest podobnie częsta jak w odniesieniu do dzieci. Jak wskazują wyniki badania przeprowadzonego w Polsce w 2015 roku, 43% badanych przyznało, że zna przypadek stosowania przemocy wobec osoby starszej, a jako najczęstsze jej formy podawano przemoc ekonomiczną oraz psychiczną. Jak wskazują kolejne wyniki badań, w ponad 60% przypadków do stosowania przemocy wobec seniora dochodzi w środowisku rodzinnym. Lęk przed złym traktowaniem ze strony osób bliskich

jest niestety częstszym zjawiskiem niż lęk przed dyskryminacją w życiu społecznym i przed złym traktowaniem ze strony osób obcych.

Osoby z chorobą otępienną są w grupie zwiększonego ryzyka stosowania przemocy wobec nich. Przyczyniają się do tego: wzrost zależności chorego od opiekuna, trudna sytuacja materialna, obniżenie sprawności fizycznej i psychicznej chorego, zależność finansowa lub mieszkaniowa od opiekuna oraz izolacja chorego, a także czynniki związane z charakterem, predyspozycjami opiekuna, takimi jak doświadczany przez niego stres, występowanie chorób psychicznych lub zaburzeń osobowości czy też nadużywanie substancji psychoaktywnych.

Milczenie osób starszych będących ofiarami przemocy jest uwarunkowane wieloma czynnikami. Można tu wymienić strach przed zemstą oraz dodatkowym pogorszeniem obecnej sytuacji rodzinnej, lęk osoby starszej przed utratą pozycji społecznej przez rodzinę, wstyd, a u osób z chorobami otępiennymi w sposób szczególny zależność od osoby, która wyrządza krzywdę, nieumiejętność komunikacji, podejrzliwość otoczenia o stosowanie manipulacji i inne. Nierzadko ofiary przemocy czują się silnie emocjonalnie związane ze sprawcą, którym często jest osoba z najbliższej rodziny, a w związku z tym uznają przemoc za usprawiedliwioną, a nawet same czują się winne z powodu jej wystąpienia. Chorzy doznający przemocy wierzą także, iż sprawca zmieni swoje zachowanie. Dodatkowym czynnikiem, który sprzyja niskiej wykrywalności przemocy stosowanej wobec osób starszych, są naturalne oznaki starzenia, takie jak narażenie na upadki i urazy ciała, pogarszający się słuch i wzrok utrudniające przemieszczanie się, orientację w terenie i związane z tym ryzyko urazów fizycznych czy psychicznych. Osoby z otępieniem dodatkowo z racji objawów choroby mają trudność w orientacji odnośnie do osób czy instytucji pomocowych i przysługujących im praw, mogą też nie darzyć zaufaniem ośrodków zajmujących się przeciwdziałaniem przemocy. Chorzy, wobec których stosowana jest przemoc, często spotykają się z postawami niedowierzania oraz lekceważenia ze strony osób, którym zgłaszają ten problem.

Przemoc w stosunku do osoby z chorobą otępienną może przybierać różne postaci. Może to być **przemoc fizyczna**, czyli na przykład bicie, wymuszanie kontaktów seksualnych, szarpanie, popychanie, ściskanie rąk i nadgarstków (wywołujące u chorego ból, kiedy na przykład opiekun chce go „unieszkodliwić”), potrząsanie chorym oraz stosowanie przymusu (uporczywe poprawianie ubrań, np. w sytuacji, gdy opiekun chce, by chory wyglądał perfekcyjnie, i stale opuszcza rękawy swetra, które chory podwija, bo jest mu za gorąco).

Przemoc psychiczna może przybierać formę krzyków („Rób to natychmiast!”), wyzywania, straszenia, grożenia i szantażu („Jeżeli tego nie zrobisz, oddam cię do zakładu!”), obwiniania za niepowodzenia („Wszystko przez ciebie!”), szydzenia („W końcu masz za swoje, za swoją podłość!”), poniżania i nieuzasadnionych zakazów

(np. na oczach chorego jemy jego ulubioną czekoladę i tłumaczymy mu, że on nie może, bo mu szkodzi), ośmieszania i upokarzania. To także uporczywe milczenie i ignorowanie oraz izolowanie chorego (zamykanie go w czterech ścianach).

Formą **zaniedbania** jest obojętność na potrzeby chorego (na przykład niezmienianie majtek chłonnych przez cały dzień), niepomaganie choremu w codziennej higienie (w myciu, ubieraniu – jeśli wymaga on wsparcia w tych czynnościach), brak dbałości o odpowiednie nawodnienie i odżywienie chorego, który nie jest w stanie sam zaspokoić tych potrzeb, niepodawanie przepisanych przez lekarza leków choremu, a także nieinteresowanie się stanem zdrowotnym bliskiego, gdy jesteśmy jego najbliższą rodziną, a on przebywa w szpitalu czy całodobowej placówce. W naszym społecznym przeświadczeniu panuje pogląd, że jeśli chory ma opiekuna wiodącego, wsparcie ze strony innych osób z rodziny jest kwestią woli (wyboru). Jednakże czy jedynie kwestią sumienia jest nieinteresowanie się i nieodwiedzanie chorego (nieudzielanie mu chociażby psychicznego wsparcia), gdy jest się dzieckiem czy rodzeństwem chorego?

Przemoc o charakterze ekonomicznym to zaciąganie kredytów i długów na nazwisko chorego bez jego zgody, zmuszanie go do brania pożyczek, a także (w przypadku chorych, którzy dobrze funkcjonują) dysponowanie jego pieniędzmi oraz majątkiem na własny użytek. Jest to również nieudzielanie pomocy przez najbliższych (zgodnie z prawem ciąży na nich obowiązek alimentacyjny), gdy potrzeby chorego związane na przykład ze wzrostem wydatków na leki czy majtki chłonne przekraczają jego możliwości.

➔ **Przemoc jest najczęściej interpretowana przez chorego jako atak. Zwykle więc jej zastosowanie wobec niego nie wywołuje skutków oczekiwanych przez opiekuna, który wszedł w rolę oprawcy. A to najczęściej prowadzi do eskalacji przemocy.** Przemoc jest karalna i nie ma prawa się wydarzać, nie ma dla niej usprawiedliwienia.

Zwykle opiekun dobrze wie, że przekroczył niedopuszczalne granice. Dla dobra swojego i chorego powinien niezwłocznie udać się po specjalistyczną pomoc. Po jednorazowym przekroczeniu tej granicy, bez interwencji mającej na celu ustabilizowanie własnego stanu emocjonalnego, powtórzenie niedopuszczalnych zachowań przez opiekunów jest kwestią czasu i prowadzi do tego, że przemocowe zachowania zaczynają dominować i dewastują życie opiekuna i chorego.

Z uwagi na fakt, że mieszkamy w kraju, w którym zwracanie uwagi na przemoc w otoczeniu (również w ramach najbliższej rodziny) jest traktowane jako wtrącanie się w nie swoje sprawy, ciężar kontroli stanu psychicznego opiekuna spada w zasadzie na niego samego. Dlatego bardzo ważne jest, aby miał on świadomość, jakie zdarzenia świadczą o zbliżaniu się do przekroczenia granicy i kiedy jego zachowania wymagają bezwzględnego wsparcia z zewnątrz, czyli udania się po pomoc do specjalistów.

Przemoc wobec chorego nie musi ujawniać się widocznymi siniakami. O występowaniu przemocy wobec chorego może świadczyć jego depresyjny nastrój, agresja, załęknienie, odwodnienie i niedożywienie.

6. Kilka słów do rodziny i przyjaciół – czego potrzebuje opiekun

Emocje rodziny, która właśnie dowiedziała się o chorobie otępiennej kogoś bliskiego, są bardzo silne. Nietrudno w tym stanie o urazy, złość, rozpacz. Dalsza rodzina i znajomi, nawet jeśli jeszcze nie wiedzą, co jest przyczyną zmiany zachowania opiekuna, intuicyjnie wyczuwają, że coś się zdarzyło. To naturalne, że w odruchu troski próbują dociekać, co się dzieje. Wtedy albo dowiedzą się, jaka jest przyczyna, albo wciąż nie (zdarza się, że rodziny nieakceptujące choroby próbują ukryć ten fakt przed światem, kierując się wstydem i lękiem przed odrzuceniem). Prędzej czy później do ludzi z otoczenia bliższego i dalszego dociera, że za zmianą nastroju kryje się poważna choroba. Co najlepszego mogą wtedy zrobić w stosunku do znajomego? Sytuacja jest niezmiernie delikatna, dlatego najlepiej byłoby, gdyby potrafili z jednej strony nie narzucać się swojemu znajomemu, ale i nie oddalać się od niego. Mogą zaproponować pomoc i zapewnić o swojej gotowości do pomocy. Wielu opiekunów, których znaliśmy, skarżyło się na „dobre rady”, za którymi kryje się jak najlepsza wola, ale których skutek często jest odwrotny do oczekiwanego. Większość opiekunów odczuwa konsternację, gdy słyszy „będzie dobrze/musi być dobrze”. Skąd ktokolwiek wie na tym etapie, jak będzie? Osobną grupę dobrych rad stanowią te związane z wiarą. O ile znamy preferencje religijne danej osoby i wiemy, że jest wierząca, mają one sens. W przypadku osób niewierzących otrzymujących zbiór porad odsyłających do praktyk, które nie są im bliskie (modlitwa, msza), jest to strzał kulą w płot. Porady w tonie „ja wiem, że nie wierzysz, ale, proszę, pomódl się, to pomoże” potrafią być irytujące i są po prostu nie na miejscu. W sytuacji dużego napięcia emocjonalnego, które przeżywa opiekun, mogą wywołać jego złość.

➔ **Jeżeli chcemy pomagać, róbmy to tak, jak sami byśmy chcieli, by nam pomagano – czyli dopasowując pomoc do potrzeb opiekuna, a nie do naszych wyobrażeń o tych potrzebach.** Dopasujmy formę pomocy do światopoglądu opiekuna (powracając do tematu wiary: być może jesteśmy osobami niewierzącymi, a opiekun osoby chorej poprosi nas o towarzyszenie mu w modlitwie – warto spełnić tę potrzebę). **Pytajmy i ustalajmy potrzeby, zamiast je odgadywać.** Niekiedy ciężko jest uchwycić granicę, której – w charakterze doradcy – nie należy przekraczać. Słuchajmy uważnie tych osób, którym chcielibyśmy przychylić nieba – nie przekraczajmy ich granic. Jeżeli ktoś raz oznajmi, że nie wierzy, nie powtarzajmy za każdym razem

formuł powierzających ich los w ręce Boga. Jeżeli ktoś wierzy, nie negujmy jego światopoglądu tylko dlatego, że my mamy inny. Jeżeli nie znamy przekonań religijnych danej osoby, unikajmy odniesień do tematów związanych z wiarą. Jeżeli ktoś nam oznajmia, że nie chce dzisiaj rozmawiać na temat choroby bliskiego, uszanujmy to i nie obrażajmy się na niego. My sami też nie zawsze mamy ochotę rozmawiać na ten sam temat.

Osobną grupą rad są te dotyczące leczenia – są o tyle niewskazane, że z jednej strony mogą budzić niepokój opiekuna i poczucie winy, że nie robi tego, co należy, z drugiej mogą budować brak zaufania do lekarzy. A przede wszystkim mogą wyrządzić krzywdę choremu, którego opiekun pod wpływem „dobrej rady” może zechcieć poddać „eksperymentom”. Powstrzymujmy się od nich, szczególnie jeżeli nie mamy żadnych doświadczeń z chorobą. Jeżeli doświadczamy choroby kogoś bliskiego, możemy oczywiście opowiedzieć, co było skuteczne/nieskuteczne w przypadku naszego bliskiego. Ale powstrzymajmy się od kategoriycznego tonu typu „to na pewno jest niedobre, a to na pewno jest dobre”. Można zrobić bardzo dużo krzywdy takimi radami. Pamiętajmy o tym, nim zaczniemy ich udzielać.

→ Jeżeli nasz znajomy prosi o pomoc, bądźmy asertywni, czyli miejmy odwagę odmówić udzielenia pomocy, gdy nie możemy bądź nie chcemy jej udzielić. Nie rozdawajmy fałszywych nadziei („Tak, oczywiście że ci pomogę”) po to, by za moment stosować uniki („Nie mam czasu, nie mam możliwości”). Oferujmy pomoc tylko w tym zakresie, w jakim możemy i chcemy tej pomocy udzielić. Komunikujmy to jasno, bez obaw, że nasz znajomy tego nie zrozumie. W rozmowie z osobą doświadczającą tych trudnych emocji to znajomi i rodzina mają być stroną silniejszą – w tym sensie, że mają oni kontrolę nad rozmową. Nie przekierowujmy jej więc na bezpieczny dla nas temat, ale rozwijajmy w kierunku potrzeb opiekuna.

→ Wystarczy słuchać i być. Nie trzeba udzielać „złotych rad”, które często są nietrafione i w najlepszym wypadku są obojętne adresatowi słów, a w gorszym irytują i złością, co z kolei ma bezpośredni wpływ na jakość oferowanej opieki i pogorszenie naszych wzajemnych relacji. Główną zasadą jest tu więc koncentracja na rozmówcy, a nie na sobie, swoich wyobrażeniach i tym, co rzekomo mogłoby być najlepsze dla naszego znajomego.

Rozdział jedenasty



XI. Schyłek życia bliskiej osoby

*To najtrudniejszy czas dla kogoś,
kto z jednej strony chciałby już to wszystko mieć za sobą,
ale kto rozpaczliwie trwa przy tym,
kogo traci na zawsze.*

Elisabeth Kübler-Ross

Nie ma ostrych kryteriów, które wyznaczają, kiedy rozwój choroby naszego bliskiego osiągnął ostatnią, zaawansowaną fazę. Według ekspertów niektóre sygnały świadczące o tym to całkowita niezdolność do poruszania się (będąca skutkiem choroby otępiennej, a nie skutkiem np. złamania nogi), całkowita niezdolność do identyfikacji i wykonywania podstawowych czynności (takich jak ubieranie, załatwianie się, jedzenie), afazja i nierozumienie słów oraz problemy z przełykaniem.

Opiekun jest świadomy zbliżającego się końca. Szuka wiedzy, jak maksymalizować komfort chorego, co mówić i co robić. Zastanawia się, jak spełnić wolę chorego dotyczącą umierania i śmierci. Przeżywa żalobę za życia. Targają nim emocje i potrzebuje emocjonalnego wsparcia. Nawet jeśli miał zaplanowane działania związane z tym okresem, ponownie rozważa, gdzie realizować opiekę u schyłku życia.

Rośnie waga odpowiedzialności i ciężar decyzji, które często mają charakter zerojedynkowy (w szczególności gdy dotyczą terapii medycznych). Bywa, że opiekun musi zdecydować, czy ma się zgodzić na operowanie raka mózgu, gdy jego bliski jest osobą leżącą od wielu lat, czy też pozwolić mu spokojnie odejść, nie narażając go na operację, która sama w sobie stanowi czynnik zagrażający życiu. Jeżeli bliski nie wyraził zdania na ten temat, gdy jeszcze świadomie decydował o sobie, opiekun może spróbować zadać sobie pytania, które mogą pomóc podjąć decyzję: jak ja chciałabym być potraktowana w tej sytuacji? Co będzie najlepsze

dla mojego bliskiego? Jak w przeszłości bliski reagował na analogiczne dylematy w przypadku innych osób?

Opiekun jest osobą kontaktową w relacji z lekarzami i pielęgniarzami. Często jest zmuszony poruszać się między rozbieżnymi koncepcjami w rodzinie, często również naraża się na krytykę ze strony członków rodziny, którzy dotychczas nie angażowali się w opiekę. Jest to trudny czas i nawet jeśli opiekun uzna, że może się psychicznie przygotować do niego już na wcześniejszych etapach choroby, musi liczyć się z tym, że będzie mu po prostu, po ludzku ciężko.

1. Lekarz specjalista medycyny paliatywnej

W trzeciej fazie choroby szczególnie wartościowa może być pomoc ze strony lekarza medycyny paliatywnej (jest do niego potrzebne skierowanie od lekarza prowadzącego). Specjalista ten posiada wiedzę i umiejętności praktyczne niezbędne do prowadzenia opieki umożliwiającej uzyskanie najwyższej możliwej do osiągnięcia jakości życia ludziom cierpiącym na przewlekłą, postępującą, zagrażającą życiu chorobę w ich ostatnim terminalnym okresie i wspomagania rodzin tych chorych.

2. Towarzyszenie choremu w ostatniej fazie życia

Osobistym doświadczeniem opiekunów jest ostatecznie towarzyszenie choremu w procesie jego umierania. Intymne przeżywanie tego czasu bywa zakłócanie przez samego opiekuna, który bardziej niż na pożegnaniu z chorym skupia się na procedurach medycznych. Może być to formą pewnego rodzaju ucieczki czy zaprzeczenia rzeczywistości, w której bliski odchodzi, gdyż kontakt z chorym przypomina opiekunowi o jego bezsilności, ograniczeniach i rozpacz. Często rodzinom jest łatwiej rozmawiać z lekarzem o medycznej aparaturze niż spojrzeć w oczy bliskiej osobie ze świadomością, że wspólny czas jest policzony. Gniew opiekuna związany z poczuciem nieuchronności zbliżającej się śmierci bliskiej osoby może być eskalowany na personel medyczny, na obcych. Ale i na chorego, bo wielokrotnie nie jest on już w stanie powiedzieć słów, na które opiekun czekał nierzadko wiele lat (kocham, przepraszam). Dotyczy to szczególnie osób, które dopiero w momencie odchodzenia ich bliskiego uświadamiają sobie, że warto było rozmawiać z bliskim, zanim przyszła jego choroba, nim zaczął tracić pamięć – kiedy mogli jeszcze wszystko sobie wyjaśnić...

Bywa tak, że opiekunowie dotąd niewierzący zaczynają targować się z Bogiem i błagać o przedłużenie życia chorego. Opiekun może też doświadczać wyrzutów sumienia związanych z tym, czy nie zrobił dla chorego zbyt mało. Wyrzuty sumienia mogą też dotyczyć samego momentu odchodzenia osoby bliskiej, gdyż nie każdy opiekun czuje się gotowy na towarzyszenie choremu w jego ostatnich chwilach.

Warto mieć na uwadze, że wszystkie wyżej opisane odczucia opiekuna: jego zaprzeczanie nadchodzącej śmierci bliskiego, gniew czy targowanie się z losem, są naturalne i nie powinny podlegać ocenie innych. Są one wpisane niejako w naturę ludzką, a mierzenie się z nimi jest nieuniknioną częścią życia. Indywidualny jest natomiast osobisty sposób przeżywania. Dlatego też, zamiast skupiać się na społecznych kanonach, oczekiwaniach innych, na tym, co wypada i jak powinno się zachować, warto w tak intymnym momencie być po prostu sobą (również ze swoimi słabościami i lękiem), a na pierwszym miejscu mieć dobro bliskiego. Dopiero w takiej sytuacji możliwe będzie pogodzenie się z jego odchodzeniem, przeżycie tego czasu w sposób naturalny. Tym, co można dać najcenniejszego w tym ostatnim momencie swojemu bliskiemu, jest własny czas, obecność, bliskość, spojrzenie i poszanowanie jego woli, nawet jeśli jest ona sprzeczna z naszymi zasadami.

Świadomość nadchodzącej śmierci to czas, w którym opiekun przeżywa intensywnie „siebie” i jednocześnie stara się zrobić, co w jego mocy, by bliskiej osobie było jak najlepiej. Jak opiekun może pomóc sobie, próbując odnaleźć się w gąszczu emocji i w zbiorze zupełnie nowych potrzeb chorego? Należy pamiętać, że potrzeby związane z okresem odejścia są indywidualne. Niektórzy chcą odchodzić w otoczeniu bliskich, niektórzy w samotności. Odpowiedzi na pytanie, jak będzie najlepiej dla naszej bliskiej osoby, możemy szukać w jego przeszłości. Jeżeli był towarzyską, rodzinną osobą, prawdopodobnie zechce być otoczony ludźmi. Jeżeli preferował ciszę i spokój, zapewnimy mu takie właśnie warunki.

Z racji deficytów towarzyszących chorobom ostatecznym opieka w III fazie opiera się głównie na obserwacji. Opiekun staje przed takimi dylematami, jak: czy odmowa jedzenia to problemy żołądkowe? A może to pogodzenie z odejściem? Czy wzburzenie to ból lub strach? Czy zamykanie oczu to chęć odpoczynku, czy ucieczka przed widokiem kogoś, kogo chory nie rozpoznaje lub identyfikuje jako nieprzyjazną postać? Czy operować guza mózgu? Czy nie narażać chorego na cierpienie związane z operacją? Opiekunowie mają liczne dylematy, których tak naprawdę nikt nie ma jak rozwiązać jednoznacznie i w bezdyskusyjny sposób. Wielką rolę pełnią intuicja i wiedza opiekuna, jaką ma na temat chorego.

Zważywszy na dwa zasadnicze zadania opiekuna w tej fazie (uśmierzanie bólu, maksymalizowanie komfortu psychicznego i fizycznego), możemy wdrażać w życie poniższe zalecenia, które prowadzą do:

- zapewnienia komfortu fizycznego, czyli minimalizowania bólu fizycznego i cierpienia
- wypełnienia woli chorej osoby w zakresie doczesnych spraw praktycznych
- zapewnienia komfortu psychicznego (zadbania o odchodzenie w godnych warunkach i szacunek)
- zadbania o sprawy duchowe (np. modlitwę).

3. Uśmierzanie bólu i zapewnienie komfortu fizycznego

Opieka nad kimś, kto umiera, według ekspertów powinna koncentrować się na uśmierzaniu bólu. Oznacza to, że na tym etapie skutki uboczne leków uśmierzających ból nie powinny być przedmiotem analizy w kontekście ich wpływu na organizm. Nadrzędne jest to, by nasz bliski nie cierpiał. Po uzgodnieniu z lekarzem należy podawać tyle leków, ile zaleci. Bólowi znacznie łatwiej jest zapobiegać niż go uśmierzać. Dobrze jest współpracować z lekarzem medycyny paliatywnej. Warto pamiętać, że u osób chodzących i w minimalnym kontakcie słownym ból może objawiać się zmianą nastroju na agresywny czy poirytowany.

W sytuacji, gdy identyfikujemy, że nasz bliski odczuwa ból, zastanówmy się, czy nie powoduje go jedna z niżej wymienionych przyczyn:

- problemy z oddychaniem objawiające się dusznością (warto skonsultować je z lekarzem, dbać o obieg powietrza w domu, zmienić pozycję z leżącej na siedzącą, zapewnić nawilżacz powietrza, koncentrator tlenu)
- problemy z oddychaniem objawiające się rzęzeniem (może pomóc położenie na jednym boku, lekarz może próbować pomóc lekami)
- problemy ze skórą, odleżyny (suchość i wiotkość skóry może być bolesna, pomocne jest tu nawilżanie kremami)
- suche usta (uczucie to można zniwelować dzięki nawilżaniu szmatką lub wacikiem)
- suche oko (w konsultacji z lekarzem można skorzystać z kropli nawilżających)
- odleżyny (tutaj może pomóc materac przeciwoodleżynowy. Jeżeli wystąpią zmiany na skórze, warto skonsultować to z lekarzem. W przypadku miejsc narażonych na odleżyny dbajmy o to, by nie były wilgotne; również potylica narażona jest na odparzenia/odleżyny. Pomóc może zmiana bielizny i pościeli, zmiana pozycji)
- problemy trawienne takie jak nudności, wymioty, zatwardzenia, utrata apetytu (mogą stać za nimi różne przyczyny, dlatego należy skonsultować je z lekarzem).

Utrata apetytu jest naturalna w procesie odchodzenia, dlatego specjaliści nie zalecają zmuszania do jedzenia. Głód nie boli, zmuszanie do jedzenia tak. Świadome osoby często odmawiają jedzenia jako wyraz ich pogodzenia się ze śmiercią. Pod koniec życia osoby chore mogą odczuwać apetyt, ale mogą też być zbyt zmęczone, żeby przeżuwać, przełykać – należy wtedy spróbować podawania mniejszych kawałków, częściej, ulubionych, zmiksowanych potraw. W ostateczności w uzgodnieniu z lekarzem można rozważyć sondę lub PEG. Osoby z chorobami ołepiennymi nie komunikują i często mają problemy z przełykaniem.

Warto zwrócić również uwagę na regularne wypróżnianie się chorego. Jeśli zachodzi taka potrzeba, można je regulować farmaceutykami zleconymi przez lekarza.

Osoby chore mogą nie umieć zakomunikować, czy jest im zbyt ciepło, czy za zimno. W tej sferze potrzebna jest więc wnikliwa obserwacja i sprawdzanie, czy się nie pocą bądź czy nie są wychłodzeni.

Pod koniec życia osoby chore mogą być na tyle zmęczone, by nie móc na przykład kąpać się pod prysznicem czy pójść do toalety. Możemy zastąpić tę czynność myciem w łóżku i ustawić specjalne krzeselko do załatwiania potrzeb przy łóżku (dostępne w sklepach ze sprzętem rehabilitacyjnym).

4. Sprawy duchowe

O spokój ducha osoby możemy zadbać przede wszystkim dzięki zakończeniu konfliktów. Osoby wierzące odnajdą pocieszenie w modlitwie, spowiedzi, komunii i ostatnim namaszczeniu, bądź samej obecności księdza.

Zachęcamy do tego, by zapewnić naszej bliskiej umierającej osobie również duchowe wsparcie ze strony tych, którzy są fizycznie daleko. Jeśli więc na przykład ktoś ważny dla chorego mieszka za granicą, można poprosić go, by pisał listy, które odczytamy, bądź nagrał wiadomość, którą wspólnie odsłuchamy.

5. Doczesne sprawy

Dla chorego może być ważne, co stanie się z jego zwierzątkiem, kolekcją, cennymi przedmiotami. Warto więc go zapewnić, że są one ważne dla rodziny i będą należycie traktowane.

6. Jak możemy zapewnić komfort psychiczny naszemu bliskiemu?

Zadaniem opiekuna jest wsparcie w minimalizowaniu silnych emocji chorego i dbanie o jego komfort psychiczny. Co może pomóc choremu? Przede wszystkim nasza obecność. Dla niektórych członków rodziny jest to bardzo trudne i próbują oni izolować się od osoby umierającej. To może być trudne również dla chorego. Wsparciem może być samo trzymanie za rękę czy przytulenie. Jeżeli wystarczy nam sił na wyrazy wdzięczności, opowiadania, wspomnienia, podkreślanie osiągnięć chorego – warto się z nim tym podzielić. Ale jeżeli robi to członek rodziny, który bywa u chorego raz na rok, jego widok i opowieści mogą wywołać więcej niepokoju i niechęci niż ukojenia.

Możemy zapewnić naszego bliskiego, że będziemy czerpać z jego życiowej mądrości, będziemy wdzięczni za wspólny czas i zawsze będziemy razem, dzięki wszystkim wspianiałym chwilom, które pozostaną w pamięci. Gdy osoba umierająca zrozumie, że rodzina i bliscy poradzą sobie bez niej, odczuje spokój. Według wielu przekazów chorym nie pomaga, gdy do samego końca są przy nim osoby nieustannie płaczące, wyrażające ciągły żal związany z obecną sytuacją i niepozwalające mu odejść.

Jeżeli zachodzi potrzeba, w konsultacji z lekarzem można podać leki uśmierzające lęki. Zadbajmy też o dobry nastrój – ulubioną muzykę, być może muzykę natury (szum drzew, morze). Jeżeli nasz bliski był towarzyski, niech pozostanie otoczony – w miarę możliwości – dużą liczbą osób. Jeśli zawsze był zamknięty w sobie, nie narzucajmy wizyt, w których uczestniczą wszyscy członkowie rodziny naraz.

Zawsze mówmy do chorego, a nie o nim, nawet jeśli mamy poczucie, że nas nie słyszy albo nie rozumie. Wchodząc do pokoju, warto przedstawić się imieniem i stopniem pokrewieństwa (np. „To ja, córka Ewa”). Zmniejszamy to niepokój chorego. Czasami osoba umierająca sygnalizuje, że widzi coś, czego nie ma – nie przerywajmy, nie negujmy, nie wyprowadzajmy jej z błędu. W tym momencie najważniejszy jest sposób mówienia – ton głosu, delikatna gestykulacja, szczery uśmiech i dotyk są najpiękniejszym wsparciem.

Trudno jest nam mówić o śmierci. Łatwiej jest uciekać od tematu. Ale chyba najtrudniej jest nam przy umierającym milczeć. Cisza jest momentem, w którym czujemy się bezpiecznie tylko obok osoby, z którą mamy bliską, intymną relację. Przy której nie wstydzimy się naszego (i jej) oddechu, wzroku, dotyku. To cisza wywołuje w nas najwięcej intymnych emocji. I – z powodu braku wypowiedzianych słów – zmusza do konfrontowania się z tymi emocjami na bieżąco. Nie bójmy się naszych uczuć, gdy jesteśmy z naszym bliskim jeszcze wedwoje. I nie bójmy się momentu, w którym zostaniemy z naszymi emocjami sami. Najważniejsza jest obecność.

Rozdział ostatni



XII. Żałoba

Etapy żałoby opisywane w licznych książkach są przedstawiane w następującej kolejności: zaprzeczanie, gniew, targowanie się, rozpacz i pogodzenie się. Warto mieć na uwadze, że u opiekuna osoby z chorobą otępienną proces żałoby może przebiegać nieco inaczej niż w „modelu książkowym”. Śmierć osoby z chorobą otępienną, podobnie jak śmierć osoby z chorobą przewlekłą, najczęściej nie jest procesem nagłym. Poprzedza ją minimum kilka lat choroby, co sprawia, że opiekun – na ile tylko można – przygotowuje się do śmierci osoby bliskiej. Nie musi tego robić zupełnie świadomie. Bywa, że po prostu proces choroby otępiennej, przechodzenie przez kolejne etapy wraz z chorym, a także same objawy choroby, chociażby takie jak tracenie tożsamości przez osobę bliską czy też zmniejszający się zakres wykonywanych przez nią czynności, w swoisty sposób przygotowują opiekunów do zbliżającego się odejścia chorego.

Dlatego też pierwszy etap klasycznej żałoby, ujmowany jako **zaprzeczenie śmierci** osoby bliskiej, może się po prostu w ogóle nie pojawić. Jeśli się jednak ujawnia, opiekun może być postrzegany przez otoczenie, jakby był „pozbawiony emocji”. Wygląda, jakby był nieobecny, jakby śmierć bliskiego go nie poruszyła, ale automatycznie wykonuje wszystkie niezbędne zadania (organizacja pogrzebu itp.). Mechanizm zaprzeczania może opiekunowi pomóc na krótko „zebrać się w sobie”, by potem – gdy minie czas zainteresowania ze strony dalszej rodziny i przyjaciół – przejść w etap drugi.

Etap drugi żałoby jest ujmowany w literaturze jako **etap gniewu**. Z racji pogarszającej się aktywności chorego w ostatnich latach życia i współuczestniczenia opiekuna w psychicznym i fizycznym odchodzeniu bliskiego złości z powodu jego śmierci może się w ogóle nie pojawić. Jeśli etap ten jednak występuje, najczęściej ujawnia się stawianiem sobie pytań typu: „Dlaczego przytrafiło się to właśnie mnie?”, „Czy lekarze zrobili wszystko, co w ich mocy?”. Złość może wręcz przybrać

rozmiary wściekłości (na lekarzy, na rodzinę, która nie pomogła, ale też i na osoby przypadkowe). Może pojawić się także zazdrość – na przykład w stosunku do innych opiekunów, których bliscy żyją.

W przypadku śmierci osoby z chorobą otępienną opiekun nie przechodzi zazwyczaj przez **etap żałoby nazywany targowaniem się**. Jeśli jednak go doświadcza, najczęściej zmagają się wtedy z poczuciem winy („Czy mogłem coś zrobić inaczej?”, „Czy Jan nie cierpiał?”, „Dlaczego nie zgodziłem się na tę operację, może jeszcze tata byłby ze mną?”).

W fazie żałoby, jaką jest **rozpacz**, opiekun najczęściej doświadcza sprzecznych emocji oraz dolegliwości somatycznych podobnych jak w przebiegu depresji. To właśnie wtedy strata osoby bliskiej jest odczuwana najdotkliwiej.

Gdy opiekun zaczyna radzić sobie ze stratą, następuje **etap pogodzenia się**. Jak wspomnieliśmy wcześniej, z racji specyfiki objawów choroby otępiennej (związanych z traceniem tożsamości chorego, stopniową utratą kolejnych funkcji i przewlekłością choroby) u wielu opiekunów osób z chorobami otępiennymi etap ten rozpoczyna się już za życia chorego.

→ Często opiekunowie mówią o odczuwaniu ulgi po śmierci ich bliskiego, co jest spowodowane zarówno poczuciem tego, że moment odejścia był blisko, jak i wy-czerpaniem opieką – tak w wymiarze psychicznym, jak i fizycznym. Nie zawsze opiekunowie przyznają się do odczuwania ulgi, uzasadniając to poczuciem, jakoby była ona czymś niewłaściwym i złym. Ulga bywa nieakceptowana kulturowo i religijnie. Najczęściej jednak osoby przyznają się do tego uczucia wtedy, gdy dowiadują się, że doświadcza go prawie każdy opiekun i jest ono uczuciem niejako naturalnym, a na pewno niepodlegającym żadnej ocenie moralnej przez kogokolwiek.

→ W przeżywaniu żałoby najważniejsze jest, by mieć świadomość, że każdy ma prawo przeżywać ją w sposób indywidualny, gdyż jest ona aktem intymnym. Dla jednych wyrazem żałoby będzie noszenie czarnych ubrań czy unikanie ludzi, a dla innych wręcz odwrotnie – poszukiwanie wsparcia u innych, dzielenie się z bliskimi dobrymi wspomnieniami związanymi ze zmarłym, czy też wypełnianie woli zmarłego, jaką było na przykład życie pełnią życia przez opiekuna.

Najlepsze wsparcie dla opiekuna, który właśnie stracił bliskiego chorego, to właśnie wsparcie osoby, która potrafi uszanować każdą formę przeżywanej żałoby i podążać za potrzebami tego, kto ją przeżywa. Pocieszanie w stylu: „Každy kogoś traci, taka jest kolej rzeczy”, „Twój tata zmarł w pięknym wieku” umniejsza charakter przeżywanej żałoby. W momencie śmierci bliskiego opiekun nie jest „każdym”. Jest kimś wyjątkowym i niepowtarzalnym. Kimś, kto doświadcza indywidualnie. Pocieszenie „Bóg zrobił to, co uważał za najlepsze”, „Marysia wreszcie nie cierpi” często się nie sprawdza nawet u osób wierzących. Pocieszenie kierowane do osób niewierzących: „Wiem, że nie wierzysz, ale pomódl się” może wywołać wręcz bunt

i opór, bo godzi w indywidualne przekonania osoby. Mobilizowanie „Nie płacz tyle” może spowodować, że opiekun w żałobie, zamiast uzewnętrznić naturalnie przeżywane przez siebie emocje, zamknie się w sobie i pogrzeje w żałobie na wiele, wiele lat (jest to tak zwana przedłużona żałoba i wtedy osoba potrzebuje już wsparcia specjalistów: psychologa, terapeuty bądź psychiatry).

Wiele osób z otoczenia opiekuna nie umie zachować się w obliczu śmierci. Nie wie, jak pocieszyć, co powiedzieć. Każde słowo wydaje się banalne i głupie. Tymczasem najczęściej osobie przechodzącej żałobę wystarczy po prostu obecność kogoś innego, przytulenie albo zapewnienie: „Nie wiem, co ci powiedzieć. Nie wiem, co jest ci teraz najbardziej potrzebne. Ale jeśli tylko jakkolwiek mogę ci pomóc, powiedz mi o tym”. Wsparcie osoby w żałobie może wyrazić się też pomocą jej w wykonaniu prostych codziennych czynności, takich jak przygotowanie posiłku czy zrobienie zakupów.

← Żałoba jest doświadczeniem naturalnym, nie jest chorobą. To przejściowy stan kryzysu, dlatego też najczęściej pomoc specjalisty nie jest tu niezbędna. Jednakże jeśli mamy poczucie, że w procesie żałoby nasz obniżony nastrój przedłuża się, gdy zaniedbujemy podstawowe potrzeby naszego organizmu (jedzenie, picie, higienę) bądź osoby, które są od nas zależne (na przykład nasze małe dzieci), bądź gdy mamy myśli rezygnacyjne (samobójcze albo pragniemy spotkać się ze zmarłym) i nie myślimy o niczym i nikim innym, tylko o nim – zdecydowanie warto udać się po pomoc do specjalisty. Pomóc nam może lekarz pierwszego kontaktu, a także psycholog bądź psychiatra.

Wiele osób uświadamia sobie w okresie żałoby, jak piękny i bezcenny był czas, który znaleźli dla swoich bliskich, w jakimś sensie, dzięki chorobie, gdyż to ona była zasadniczym powodem, dla którego zmienili swoje życie tak, aby być przede wszystkim wsparciem dla najbliższych osób. To prowadzi do refleksji, że spełnili jedną z najważniejszych ról, jakie człowiek ma w życiu do spełnienia. Rolę, która wyzwala poczucie zadowolenia, że pomimo trudności sprościli zadaniu i umocnili swoje człowieczeństwo.

Wielu opiekunów uświadamia sobie wartość życia. Wielu pociesza myśl, że bliscy, którym poświęcili czas, gdyby mogli coś powiedzieć, mówiliby, że są z nich dumni i chcą, by każdy następny dzień życia, które trwa, przynosił im radość i szczęście.

*Czemu ty się, zła godzino,
z niepotrzebnym mieszasz lękiem?
Jesteś – a więc musisz minąć.
Miniesz – a więc to jest piękne.*

Wisława Szymborska, fragment wiersza *Nic dwa razy*.

Każdy ma prawo przeżywać żałobę w indywidualny sposób. Ważne jest, aby opiekun miał poczucie, że zrobił wszystko, jak można było według niego najlepiej. Ważne jest również to, że życie opiekuna trwa. Niektórym pomaga myśl, że ich bliscy chcieliby, by ci, którzy zostali, cieszyli się życiem.

Słownik terminów związanych z chorobą otępienną użytych w poradniku „Opiekun szyty na miarę”

Afazja

Częściowa lub całkowita utrata zdolności mówienia u osoby, która do tej pory nie miała z nią problemów. Afazja powstaje na skutek uszkodzenia ośrodków mowy w korze mózgowej. Afazja nie jest sama w sobie jednostką chorobową, to grupa objawów, np.: problemy z nazywaniem przedmiotów, problemy z czytaniem, zniekształcanie słów, problemy z pisanem, zaburzenia w płynności mowy, stosowanie form niepoprawnych gramatycznie, problemy z rozumieniem mowy.

Przykład: chory patrzy na przedmiot, wie, do czego służy, a zamiast wypowiedzenia jego nazwy wypowiada coś niezrozumiałego (skutkiem afazji jest zniekształcenie wypowiedzi).

Agnozja

Zaburzenie zdolności do rozpoznawania i identyfikowania znanych przedmiotów, przy zachowanych możliwościach rozpoznawania ich za pomocą innych zmysłów. Najczęściej występującą jest agnozja wzrokowa (niezdolność do rozpoznania przedmiotów czy rysunków). Warto zaznaczyć, że agnozja wzrokowa nie jest związana z uszkodzeniem narządu wzroku – osoba dobrze widzi przedmiot, nie rozumie jednak przy tym, co widzi. Przykład: osoba patrzy na drzwi i nie potrafi z nich skorzystać, bo nie rozumie, do czego służą.

Anomia

W ujęciu neurologicznym jest to niemożność nazwania wcześniej nazwanych przedmiotów czy pojęć. W przypadku tego zaburzenia osoby chore radzą sobie najczęściej opisywaniem przedmiotów.

Przykład: chory wie, do czego służy przedmiot znany powszechnie jako suszarka, nie potrafi odtworzyć jego nazwy, dlatego stosuje opis „Używam tego, żeby włosy nie były mokre”.

Apraksja

Zaburzenie celowej złożonej aktywności ruchowej, czyli czynności, które wymagają zapamiętania pewnych podstawowych umiejętności oraz kolejności ich wykonania. Dotyczy to działań wykonywanych rękoma, które osoba wcześniej robiła bez problemu.

Przykłady: niezdolność do cięcia nożyczkami, niezdolność do uruchomienia samochodu (przez kierowcę), niezdolność do spożycia posiłku sztućcami.

Depresja

Zespół obejmujący różnorodne objawy związane z emocjami, z myśleniem, z zachowaniem oraz somatyczne (związane z ciałem). Depresja jest chorobą, która wymaga leczenia. Może być ona następstwem biologicznych zmian dokonujących się w związku z różnymi chorobami somatycznymi i podejmowanym leczeniem. Może ona także prowadzić do chorób somatycznych, gdyż zwiększa wrażliwość i wiąże się z mechanizmami neuroimmunologicznymi oraz zmniejszeniem troski o siebie. Depresja może też być reakcją na stres i może się wiązać z obniżaniem się sprawności fizycznej i pojawiających się chorób somatycznych. Wreszcie depresja i choroby somatyczne mogą być od siebie niezależne – objawy obecne u danej osoby będą w takiej sytuacji wzajemnie na siebie oddziaływać, a przez to wzmacniać się.

Dobrostan

Dobrostan jest rozumiany jako ocena własnego życia dokonana przez samego siebie, a nie kogoś z zewnątrz. To indywidualne poczucie doświadczania zadowolenia i szczęścia. Dobrostan jest pojęciem bardziej złożonym niż poczucie szczęścia, a satysfakcja i zadowolenie z życia są jego składnikami. W praktyce oznacza to, że optymalnie zrównoważony dobrostan może być różny u różnych osób i nie ma jednego, najlepszego sposobu na dobre samopoczucie. Dla niektórych do odczuwania poczucia dobrostanu najważniejsze będzie poczucie samodzielności i autonomii, dla innych najważniejszy będzie rozwój osobisty bądź akceptacja siebie, dla kogoś innego esencją dobrostanu będzie posiadanie celu w życiu albo utrzymywanie pozytywnych relacji z innymi.

Empatia

Empatia jest zdolnością do emocjonalnego reagowania na przeżycia drugiej osoby. To umiejętność wyobrażenia sobie siebie w miejscu tej osoby i rozumienia jej reakcji emocjonalnych. Dzięki niej jesteśmy w stanie współczuć innym osobom, a także wyrażamy gotowość do pomocy.

Epikryza

Często zwana wypisem ze szpitala. Zawiera opis historii choroby wraz z diagnozą, skróconym zapisem przebiegu choroby, zastosowanym leczeniem, zaleceniami lekarskimi i stanem pacjenta w momencie dokonywania wypisu.

Funkcje poznawcze

To inaczej procesy umysłowe, które służą do odbierania informacji z otoczenia, przetwarzania, przechowywania i przekształcania oraz wprowadzania ponownie do otoczenia w postaci określonych reakcji i zachowań.

Przykłady: pamięć, mowa, zdolność koncentracji i uwagi, liczenie, zdolność podejmowania decyzji, wykonywanie celowych złożonych ruchów.

Gnozja

Zdolność do rozpoznawania i identyfikowania przedmiotów, które są osobie chorej znane.

Metoda dłoń w dłoń

Opiekun bierze wiodącą dłoń chorego (prawa u osoby praworęcznej, lewa u leworęcznej) i kieruje jego dłoń. W ten sposób przypomina ruch.

Przykład: podnoszenie łyżki do ust - chory trzyma łyżkę w ręku, opiekun bierze jego dłoń z łyżką w swoją dłoń i pomaga podnieść łyżkę do ust.

Motoryka mała

To aktywność ruchowa, podczas której wykorzystujemy pracę rąk. Dzięki motoryce małej jesteśmy w stanie wykonywać podstawowe czynności naszego życia codziennego, takie jak spożywanie posiłków, ubieranie się czy utrzymywanie higieny.

Przykłady: malowanie, lepienie, chwytanie przedmiotów, zawiązywanie butów, czesanie włosów, pisanie.

Motoryka duża

To aktywność ruchowa, podczas której wykorzystujemy sprawność fizyczną całego ciała. Przykłady: chodzenie, bieganie, skakanie.

Otępienie

Otępienie jest zauważalnym upośledzeniem funkcji intelektualnych, nieproporcjonalnie większym, niż mogłoby to wynikać z wieku osoby chorej. Jest ono rozumiane jako zaburzenie funkcjonowania poznawczego, obejmującego oprócz zaburzeń pamięci także deficyty w zakresie co najmniej dwóch z następujących funkcji: mowy (afazja), celowej złożonej aktywności ruchowej (apraksja) oraz zdolności do rozpoznawania i identyfikowania przedmiotów (agnozja), a także zaburzeń planowania, inicjowania, kontroli i korygowania przebiegu złożonego zachowania (czyli zaburzenia funkcji wykonawczych). Przy czym te deficyty poznawcze są na tyle głębokie, że zaburzają funkcjonowanie społeczne, aktywność zawodową oraz wykonywanie codziennych czynności.

Otępienie mieszane

Jest to sytuacja, w której ktoś choruje jednocześnie na kilka rodzajów otępienia, na przykład, gdy współwystępują ze sobą choroba Alzheimera i otępienie czołowo-skroniowe.

Pamięć epizodyczna

To inaczej pamięć zdarzeń. W tym systemie pamięci przechowujemy ślady wydarzeń, które zdarzyły się w określonym czasie i przestrzeni.

Pamięć operacyjna

To inaczej zbiór procesów, które pozwalają nam na przechowywanie i przetwarzanie informacji, dzięki czemu jesteśmy w stanie rozumieć dany stan rzeczy oraz uczyć się.

Praksja

Celowa złożona aktywność ruchowa, czyli zdolność do wykonywania czynności, które wymagają zapamiętania pewnych podstawowych umiejętności oraz kolejności ich wykonania. Dotyczy to czynności wykonywanych rękoma.

Przykłady: zdolność do cięcia nożyczkami, zdolność do uruchomienia samochodu (przez kierowcę), zdolność do spożycia posiłku sztućcami.

Prozopagnozja

To szczególny rodzaj agnozji wzrokowej. Osoba chora nie potrafi rozpoznać twarzy poznanych wcześniej osób.

Przemoc

Przemoc jest rozumiana jako jednorazowe albo powtarzające się umyślne (celowe)

działanie lub zaniechanie naruszające czyjeś prawa lub dobra osobiste. Przemoc naraża osobę na niebezpieczeństwo utraty życia lub zdrowia, narusza godność, nietykalność cielesną i wolność oraz powoduje szkody na czyimś zdrowiu fizycznym lub psychicznym. Przemoc może przybierać różne formy: możemy podzielić ją na przemoc fizyczną, psychiczną, ale także ekonomiczną i zaniedbanie.

Terapia reminiscencyjna

To sposób pracy z chorym, podczas którego odwołujemy się do wspomnień i skojarzeń odnoszących się do jego przeszłości. Często wykorzystuje się w niej zdjęcia, drzewa genealogiczne.

Wyparcie

Wypieranie jest procesem, który polega na niedopuszczaniu do świadomości określonych myśli, uczuć czy faktów z przeszłości – w szczególności tych przykrych dla chorego.

Przykład: żona podejrzewa u męża chorobę otępienną, ma dużą wiedzę na temat jej objawów i zauważa je u męża, ale nie decyduje się na wizytę u lekarza i zachowuje się w stosunku do męża tak, jakby był osobą zdrową. Wyparcie powoduje, że z jednej strony żona czuje się lepiej (jakby mąż był zdrowy, jakby wszystko było „w normie”), jednakże jest to podszyte lękiem przed zderzeniem się z prawdą. Konsekwencją jest to, że żona będzie nieprzygotowana do roli opiekuna, a proces chorobowy męża bez szybkiej diagnozy będzie zapewne postępował szybciej, niż gdyby zostało od razu wdrożone leczenie.

Zespół wypalenia opiekuna

Wypalenie zaliczane jest do grupy problemów związanych z trudnościami życiowymi, które same w sobie nie są jednostkami klinicznymi (wypalenie nie jest chorobą). Wypalenie jest stanem wyczerpania spowodowanym nadmiernymi wymaganiami w odniesieniu do posiadanej siły i zasobów.

Bibliografia

- Bee, H. (2004). *Psychologia rozwoju człowieka*. Poznań: Zysk i S-ka Wydawnictwo.
- Cavanaugh, J. C. (1997). Starzenie się. W: P. E. Bryant, A. M. Coleman (red.), *Psychologia rozwojowa* (s.109-132). Poznań: Zysk i S-ka Wydawnictwo.
- Krok, D. (2011). Poczucie sensu życia a dobrostan psychiczny. *Psychologia Jakości Życia*, 10(2), 95-115.
- Marcinek, P. (2007). Funkcjonowanie intelektualne w okresie starości. *Gerontologia Polska*, 3, 69-75.
- Ryff, C.D., Singer, B. (2002). Ironies of the human condition: well-being and health on the way to morality. W: L.G. Aspinwall, U.M. Staudinger (red.), *A psychology of human strengths: Fundamental questions and future directions for a positive psychology* (s. 271-287). Washington DC: American Psychological Associations.
- Steuden, M. (2011). Zespoły otępienne w starszym wieku. W: S. Steuden, M. Stanowska, K. Janowski (red.), *Starzenie się z godnością* (s. 241-248). Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Steuden, S. (2009). *Szczęśliwi po pięćdziesiątce*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne, Przedsiębiorstwo Wydawnicze Rzeczpospolita.
- Stuart-Hamilton, I. (2006). *Psychologia starzenia się*. Poznań: Zysk i S-ka Wydawnictwo.
- Szczuka, J. (2018). *Podmiotowe korelaty dobrostanu psychicznego osób starszych*. Lublin: KUL (niepublikowana praca doktorska).
- Trzebińska, E. (2008). *Psychologia pozytywna*. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
- Turner, J.S., Helms, D.B. (1999). *Rozwój człowieka*. Warszawa: WSiP.
- Verhaeghen, P., Cerella, J., Bopp, K.L., Basak, C. (2006). Starzenie się i różne rodzaje kontroli poznawczej: przegląd metaanaliz odporności na interferencję, koordynacji i przełączania się między zadaniami oraz eksperymentalne poszukiwania nad związaną z wiekiem wrażliwością w zidentyfikowanym procesie przerzucania uwagi. W: R.W. Engle, G. Sędek, U. Hecker von, D.N. McIntosh (red.), *Ograniczenia poznawcze. Starzenie się i psychopatologia* (s. 172-206). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Wacko, B. (2013). *Osobisty profil sensu a jakość życia u osób w okresie późnej dorosłości*. Lublin: Instytut Psychologii KUL (niepublikowana praca magisterska).
- Wojciechowska, K. (2013). *Mądrość życiowa a jakość życia u osób w okresie późnej dorosłości*. Lublin: Instytut Psychologii KUL (niepublikowana praca magisterska).
- World Health Organization (2009). *World Health Statistics*. France: WHO Press.
- World Alzheimer Report (2019). *Attitudes to dementia*. London: Alzheimer's Disease International.

Scenariusz kompleksowego warsztatu dla opiekunów osób z chorobami otępiennymi

Materiał dla placówek organizujących pomoc dla opiekunów osób z chorobami otępiennymi

Wprowadzenie:

Cele kompleksowego warsztatu dla opiekunów osób z chorobami otępiennymi

- edukacja opiekunów do sprawowania optymalnej opieki nad osobami z chorobami otępiennymi
- eliminacja lęków opiekunów związanych z opieką nad osobami z chorobami otępiennymi
- eliminacja stereotypowego myślenia wywołującego nieefektywne działania w opiece nad chorymi
- pośrednim celem upowszechniania wiedzy w drodze oferowania opiekunom kompleksowego warsztatu jest zapobieganie izolacji społecznej chorych i opiekunów, a w szczególności zapobieganie izolacji zawodowej opiekunów oraz zapobieganie przenoszenia ciężaru opieki na jednostki państwowe.

Uczestnicy warsztatów

Uczestnikami warsztatów mogą być opiekunowie osób z chorobami neurodegeneracyjnymi (np. opiekunowie osób z chorobą Alzheimera, z otępieniem naczyniopochodnym, otępieniem w przebiegu choroby Parkinsona, otępieniem z ciałami Levy'ego, otępieniem po przebytym udarze).

Warsztaty są wskazane zarówno dla opiekunów rodzinnych, jak i instytucjonalnych.

W przypadku opiekunów instytucjonalnych wskazane jest objęcie taką formą edukacji opiekunów OPS i pozostałych placówek pomocowych. Opiekunowie instytucjonalni często sygnalizują, że ich podopieczni demonstrują nowe zachowania, których nie rozumieją i nie mają przekonania, że potrafią reagować na nie w sposób adekwatny. Wiele placówek oferujących usługi opiekuńcze

w domach pacjentów nie dysponuje kadrą przygotowaną do pracy z rodzinami, w których jest osoba z chorobą otępienną. Jest to grupa zawodowa, która też jest adresatem tego warsztatu.

Szczególną grupą docelową są rodziny osób z chorobami otępiennymi. Optymalną sytuacją byłoby umożliwienie uczestnictwa w takim warsztacie każdej z rodzin, w której zdiagnozowano chorobę otępienną. Wartością dodaną byłoby umożliwienie uczestnictwa w warsztacie wszystkim najbliższym osoby chorej.

Rekomendowana maksymalna liczba uczestników jednego warsztatu: 15 osób – liczba ta gwarantuje możliwość efektywnego przekazywania wiedzy, w ramach którego są zakładane interakcje z uczestnikami.

Struktura warsztatu

Warsztat jest złożony z sześciu spotkań edukacyjnych. Każde ze spotkań trwa sześć godzin. Pierwsze cztery godziny składają się z dwóch bloków tematycznych (część wykładowa) dotyczących choroby otępiennej oraz opieki nad osobą dotkniętą tym schorzeniem.

Po części wykładowej następuje grupowa godzinna superwizja dla uczestników. Jest to platforma wymiany doświadczeń moderowana przez wykładowców. Temat superwizji jest skorelowany z tematami wykładów i uwzględnia potrzeby uczestników.

Dodatkowo każdy z opiekunów ma możliwość skorzystania z półgodzinnych konsultacji indywidualnych, na które jest przeznaczony czas po sesji grupowej.

Kadra edukująca

Osoby edukujące powinno cechować wszechstronne przygotowanie zarówno teoretyczne, jak i praktyczne. Optymalnym rozwiązaniem jest, gdy zajęcia prowadzi osoba doświadczone w pracy indywidualnej i zbiorowej z chorymi, jak również osoby współpracujące z członkami ich rodzin.

Miejsce zajęć

Miejsce wyposażone w rzutnik oraz umożliwiające uczestnikom bezpośredni kontakt.

Częstotliwość spotkań

Rekomendujemy spotkania w co najwyżej kilkudniowych odstępach czasu.

Scenariusz warsztatów

Dzień 1

- Zapoznanie się uczestników.
- Informacje wstępne o warsztacie – 0,5 h – zapoznanie uczestników z planem sześciu spotkań.
- Ankiety badające poziom wiedzy opiekunów – do wypełnienia przed pierwszymi zajęciami i po ostatnich zajęciach – ma to na celu uświadomienie opiekunom wagi poszerzania wiedzy (skala umieszczona pod scenariuszem).
 - * Skala O „Objawy”.
 - * Skala M „Mity”.

Blok tematyczny nr 1

Naturalne starzenie się. Czym jest otępienie. Typy chorób otępiennych

(1,5 godziny)

Uczestnik warsztatów powinien pozyskać wiedzę w zakresie niżej wymienionych zagadnień:

- choroba otępienna nie jest naturalnym procesem starzenia się
- definiowanie różnic w procesach normalnego starzenia się i starzenia doświadczonego chorobą otępienną
- identyfikowanie zdarzeń, które mogą zwiastować rozwijającą się chorobą otępienną
- rozróżnienie podstawowych typów starzenia: naturalnego (fizjologicznego), patologicznego oraz pomyślnego
- poznanie wpływu stereotypowego myślenia o chorobach otępiennych na jakość życia osoby chorej i jej rodziny
- najczęściej występujące objawy chorób otępiennych
- rodzaje chorób otępiennych i różnice między nimi
- choroby, które nie są klasyfikowane jako otępienne, ale mają podobne objawy.

Blok tematyczny nr 2

Przed diagnozą – od momentu bagatelizowania objawów do podjęcia decyzji o diagnozie (2 godziny)

Uczestnik warsztatów pozyskuje wiedzę na temat:

- sytuacji, w których rodziny bagatelizują objawy oraz zachowania chorego i typowe formy „niezauważania” ich przez bliskich
- objawów, które mogą być mylnie interpretowane z powodu występowania w kilku jednostkach chorobowych (na przykład zarówno w otępieniu, jak i w depresji)
- wartości dogłębnego poszukiwania przyczyn zachowań nietypowych/waga diagnostyki

- skutków mylnego uznania choroby „x” za chorobę otępienną.
- **grupowa superwizja** – 1 godzina – wymiana informacji przez uczestników moderowana przez wykładowców
- **rozmowy indywidualne** – 0,5 h/uczestnik – dla uczestników, którzy nie chcą poruszać w szerszym gronie ważnych dla nich zagadnień.

Dzień 2

Blok tematyczny nr 3

Diagnoza (2 godziny)

Uczestnik warsztatu pozyskuje wiedzę na temat:

- wartości i znaczenia diagnozy dla przebiegu choroby i organizacji opieki w chorobie
- radzenia sobie z wyrzutami sumienia, których często doświadczają rodziny na skutek uświadomienia sobie faktu bagatelizowania objawów
- specjalistów, do których należy się udać z przypuszczeniem choroby otępiennej
- sposobu przygotowania się do wizyty lekarskiej
- możliwości zachęcenia chorego do wizyty u lekarza
- emocji i reakcji, z jakimi zderza się opiekun w obliczu diagnozy choroby otępiennej u bliskiej osoby w momencie diagnozy
- emocji i reakcji chorego na diagnozę
- emocji i reakcji ze strony rodziny na diagnozę
- miejsc, w których można znaleźć informacje na temat chorób otępiennych po diagnozie
- sposobów unikania konfliktów w rodzinie i przyczyn, dla których należy o to zadbać już na tym etapie
- radzenia sobie z lękiem przed własnym zachorowaniem
- informowania o chorobie otoczenia chorego, w szczególności najmłodszych członków rodziny.

Blok tematyczny nr 4

Po diagnozie (2 godziny)

Uczestnik warsztatu powinien zdobyć wiedzę na temat:

- kroków, które należy podjąć w celu zapewnienia szeroko rozumianego bezpieczeństwa chorego
- sposobów zaaranżowania bezpiecznej przestrzeni fizycznej przez opiekuna (bezpieczne mieszkanie, spacer itp.)
- metod zadbania o aspekty zdrowotne chorego (kontrola spożywania leków, wizyty lekarskie itp.)
- zabezpieczenia prawnego chorego (pełnomocnictwo, ubezwłasnowolnienie)
- możliwości zabezpieczenia finansów chorego w krótkim i długim okresie

- uwarunkowań dobrego samopoczucia chorego kondycją opiekuna
- podziału obowiązków w obrębie rodziny w ujęciu krótkoterminowym oraz długoterminowym
- **grupowa superwizja** – 1 godzina – wspólna wymiana doświadczeń uczestników moderowana przez wykładowców
- **rozmowy indywidualne** – 0,5 h/uczestnik – dla osób, które nie chcą na forum zbiorowym rozmawiać o istotnych dla nich zagadnieniach.

Dzień 3

Blok tematyczny nr 5

Problemy opiekuna (2 godziny)

Uczestnik warsztatu pogłębia wiedzę na temat:

- czynników determinujących jakość opieki, na które opiekun ma wpływ
- czynników determinujących jakość opieki, na które opiekun nie ma wpływu
- problemów, jakie może napotkać opiekun w kontekście jego sytuacji osobistej
- czynników ze strony opiekuna, które pogłębiają jego poczucie obciążenia
- czynników ze strony chorego, które pogłębiają poczucie obciążenia opiekuna
- czynników ze strony dalszego otoczenia, które pogłębiają poczucie obciążenia opiekuna
- problemów, jakie może napotkać opiekun w zależności od etapu choroby i typowych objawów choroby
- emocji, jakie mogą wystąpić u opiekuna (apatia, zmęczenie itp.), a także przewlekłego stresu oraz depresji
- problemów osoby samodzielnie sprawującej opiekę.

Blok tematyczny nr 6

Wsparcie opiekuna (2 godziny)

Uczestnik warsztatu dowiadyuje się:

- kiedy i gdzie szukać pomocy
- czym jest zespół wypalenia opiekuna
- czy jego zachowania i odczucia w stosunku do chorego są normą
- kiedy jego zachowania w stosunku do chorego wymagają wsparcia ze strony psychologa bądź psychiatry
- jak opiekun może sobie pomóc
- czym są grupy wsparcia, konsultacje indywidualne, szkolenia, warsztaty
- jak może mu pomóc otoczenie
- jak prosić o pomoc
- **superwizja grupowa** – 1 h
- **rozmowy indywidualne.**

Dzień 4

Blok tematyczny nr 7

Pierwszy etap choroby (2 godziny)

Uczestnik warsztatów zapoznaje się z:

- metodami organizacji życia codziennego w pierwszym stadium choroby
- metodami aktywizacji chorego
- definicją i rolą treningów poznawczych
- efektywnymi zasadami komunikacji z chorym
- metodami utrwalania czynności życia codziennego
- wartościowymi formami spędzania czasu rodzinnego
- możliwościami wspierania indywidualnych zainteresowań chorego
- możliwościami rozbudzania nowych zainteresowań u chorego
- dyskretnymi formami dbania o bezpieczeństwo medyczne, finansowe, prawne i bytowe (bezpieczna przestrzeń fizyczna) chorego
- objawami depresji u chorego
- objawami depresji u opiekuna.

Blok tematyczny nr 8

Drugi etap choroby (2 godziny)

Uczestnik warsztatu pozyskuje wiedzę o tym:

- jakie są objawy kwalifikujące chorego jako osobę znajdującą się w drugim etapie choroby otępiennej
- jak organizować życie codzienne chorego w drugim stadium choroby
- jakie są obszary zwiększającej się roli opiekuna
- jak dyskretnie poszerzać opiekę nad bliskim bez naruszania jego godności
- jak opiekun może kontrolować swój stan psychofizyczny
- jak istotna jest rola odreagowywania i dzielenia się opieką z innymi osobami
- do czego może prowadzić zaniedbanie przez opiekuna samego siebie
- jakie zachowania osoby chorej są najtrudniejsze dla opiekunów
- jakie są sposoby radzenia sobie z nasilającymi się zaburzeniami zachowania chorego
- jakie kolejne zabezpieczenia należy wprowadzić w życie, mając na względzie bezpieczeństwo chorego
- **superwizja grupowa – 1 h**
- **rozmowy indywidualne.**

Dzień 5

Blok tematyczny nr 9

Trzeci etap choroby (2 godziny)

Uczestnik warsztatów poznaje:

- czynniki wskazujące na to, że chory jest w trzecim etapie choroby
- metody opieki nad osobą w późniejszym stadium choroby otępiennej
- problemy opiekuna dotyczące pogłębionych deficytów chorego: utrata praktycznych umiejętności, brak kontroli fizjologii, pogłębiające się niestosowne zachowania, lęk o przyszłość chorego
- problemy opiekuna dotyczące własnej osoby: konieczność całodobowej opieki, zrozumienie potrzeb chorego, przeżywanie „żałoby za życia”, lęk o swoje zdrowie, przewlekłe zmęczenie
- sposoby maksymalizowania komfortu psychicznego i fizycznego chorego
- sposoby i osoby mogące pomóc w minimalizowaniu bólu chorego
- cele, jakie powinny przyświecać opiekunowi na tym etapie choroby
- sposoby zadbania o potrzeby duchowe chorego
- możliwości wypełnienia woli chorego, gdy nie wyartykułował swoich oczekiwań związanych z odchodzeniem
- sposoby wspierania chorego w obliczu nadchodzącej śmierci.

Blok tematyczny nr 10

Żałoba (2 godziny)

Uczestnik warsztatu zapoznaje się z następującymi zagadnieniami:

- etapy żałoby
- nienaturalny przebieg żałoby
- kiedy intensywność przeżywania żałoby wymaga wsparcia ze strony specjalisty
- jak nie doprowadzić do konfliktów w rodzinie na etapie żałoby
- jak zaakceptować fakt, że każdy przeżywa żałobę w sposób indywidualny
- jak zadbać o to, aby w ramach wspomnień nie zadręczać się wyrzutami sumienia
- jak poradzić sobie z „dobrymi radami”, które przynoszą odwrotny skutek
- jak opiekun może zmotywować się do powrotu do dawnych aktywności
- **superwizja grupowa – 1 godzina**
- **rozmowy indywidualne.**

Dzień 6

Podsumowanie

- Powtórzenie najważniejszych aspektów poruszanych podczas warsztatów – utrwalenie materiału.
- Ankieta ewaluacyjna.

- **superwizja grupowa** – 1 godzina.
- **rozmowy indywidualne.**

Materiał do pierwszego i ostatniego spotkania:

Materiał do porównania poziomu wiedzy przed i po pilotażu.

Skala M „Mity” oraz Skala O „Objawy” sprzed pilotażu vs te same skale po pilotażu – w celu weryfikacji percepcji materiału oraz uświadomienia uczestnikom wagi rzetelnych informacji.

Skala O „Objawy” (tak czy nie)

Co jest objawem choroby otępiennej?

- Zapominanie imion osób bliskich (np. wnuków, rodziców). **TAK/NIE**
- Gubienie się w nowym miejscu. **TAK/NIE**
- Problem z odczytaniem godziny z zegara ze wskazówkami. **TAK/NIE**
- Zapomnienie o zapłaceniu rachunku. **TAK/NIE**
- Niepamiętanie o tym, że wczoraj spotkało się przyjaciółkę w sklepie. **TAK/NIE**
- Problem ze zrobieniem kilku rzeczy naraz (np. gotowanie obiadu, a w międzyczasie robienie prania). **TAK/NIE**
- Częste gubienie wątku w rozmowie. **TAK/NIE**
- Zapominanie nazwisk nowo poznanych osób. **TAK/NIE**
- Pomylenie daty (np. podanie, że dziś jest 28.05, gdy jest 30.05). **TAK/NIE**
- Problem ze zrozumieniem instrukcji nowego sprzętu domowego (np. niedawno kupionej pralki). **TAK/NIE**

Skala M „Mity” (prawda czy fałsz)

- Zaburzenia pamięci są naturalną konsekwencją starzenia się. **P/F**
- Przyczyny choroby Alzheimera są nieznane. **P/F**
- Na chorobę Alzheimera zapadają tylko osoby starsze. **P/F**
- Wszyscy chorzy na Alzheimera stają się agresywni. **P/F**
- Gdy ktoś żyje aktywnie, może zapobiec pojawieniu się choroby Alzheimera. **P/F**
- Choroba Alzheimera jest bezpośrednią przyczyną śmierci. **P/F**
- Leki mogą poprawić stan chorego z otępieniem, aby jego pamięć funkcjonowała jak kiedyś. **P/F**
- Osoba z chorobą Alzheimera nie potrafi rozpoznać emocji. **P/F**
- Osoba z chorobą Alzheimera nie potrafi nazwać emocji. **P/F**
- Osoba z chorobą otępienną jest zawsze uparta. **P/F**
- Udarowi mózgu można zapobiec. **P/F**
- Udar mózgu może rozpoznać wyłącznie lekarz. **P/F**
- Każdy udar wymaga natychmiastowej interwencji. **P/F**
- Gdy ktoś dba o swoje zdrowie, udar mu nie grozi. **P/F**
- Udar mózgu występuje maksymalnie raz w życiu. **P/F**

- Na udar mózgu narażone są tylko osoby starsze. **P/F**
- Wszystkie konsekwencje udaru są nieodwracalne. **P/F**
- Udar mózgu zawsze wymaga hospitalizacji. **P/F**
- Skutkiem udaru mózgu może być otępienie. **P/F**
- Udarowi mózgu zawsze towarzyszy ból głowy. **P/F**

Ankieta ewaluacyjna

Dziękujemy za udział w zajęciach. Na zakończenie chcemy poznać Pani/Pana zdanie na ich temat. Proszę otoczyć kółkiem lub podkreślić przy każdym z pytań odpowiedź, z którą się Pani/Pan zgadza.

- Czy uważa Pani/Pan, że zajęcia były przydatne?
decydowanie tak / raczej tak / nie wiem / raczej nie / nie
 - Czy przydatne były zajęcia w formie warsztatowej?
Zdecydowanie tak / raczej tak / nie wiem / raczej nie / nie
 - Czy superwizja była przydatna?
Zdecydowanie tak / raczej tak / nie wiem / raczej nie / nie
 - Czy konsultacje indywidualne były przydatne?
Zdecydowanie tak / raczej tak / nie wiem / raczej nie / nie
 - Czy tematy podjęte w trakcie zajęć były dla Pani/Pana wartościowe?
Zdecydowanie tak / raczej tak / nie wiem / raczej nie / nie
- Jeśli tak, to który z podejmowanych podczas zajęć tematów był dla Pani/Pana najważniejszy?
- Czy według Pani/Pana zakres tematyczny pilotażu był wyczerpujący?
Zdecydowanie tak / raczej tak / nie wiem / raczej nie / nie
 - Jakich tematów zabrakło według Pani/Pana podczas zajęć?
 - Czy pogłębił/pogłębiła Pani/Pani wiedzę na temat chorób otępiennych?
Zdecydowanie tak / raczej tak / nie wiem / raczej nie / nie
 - Czy wiedza pozyskana w trakcie pilotażu pomoże Pani/Pan usprawnić opiekę nad chorym?
Zdecydowanie tak / raczej tak / nie wiem / raczej nie / nie
 - Czy wiedza pozyskana przez Panią/Pana w pilotażu pomoże Pani/Panu bardziej zadbać o siebie?
Zdecydowanie tak / raczej tak / nie wiem / raczej nie / nie
 - Czy uważa Pani/Pan, że wiedza przekazana w trakcie pilotażu może pomóc w organizacji lepszej opieki?
Zdecydowanie tak / raczej tak / nie wiem / raczej nie / nie
 - Czy uważa Pani/Pan, że wiedza pozyskana w trakcie pilotażu może pomóc bliższym i dalszym członkom rodziny chorego w lepszym zaplanowaniu podziału obowiązków?

- Zdecydowanie tak / raczej tak / nie wiem / raczej nie / nie
- Czy były poruszane tematy zbędne?
Zdecydowanie tak / raczej tak / nie wiem / raczej nie / nie
- Jeśli tak, to które z poruszonych zagadnień były niepotrzebne?
- Czy udział w pilotażu i pozyskana w trakcie pilotażu wiedza daje Pani/Panu komfort psychiczny w kontekście możliwości radzenia sobie w trudnych sytuacjach?
Zdecydowanie tak / raczej tak / nie wiem / raczej nie / nie
 - Czy podzieli się Pani/Pan nabytą w trakcie pilotażu wiedzą z członkami swojej rodziny?
Zdecydowanie tak / raczej tak / nie wiem / raczej nie / nie
 - Czy poleciłaby/polecił Pani/Pan taką formę zdobywania wiedzy o chorobie otępiennej innym opiekunom rodzinnym?
Zdecydowanie tak / raczej tak / nie wiem / raczej nie / nie
 - Czy program pilotażu udostępniony uczestnikom w formie książki będzie dla Pani/Pana wartościowym wsparciem w trakcie codziennej opieki nad chorym?
Zdecydowanie tak / raczej tak / nie wiem / raczej nie / nie
 - W jaki sposób można urozmaicić pilotaż, aby był bardziej wartościowy dla uczestników? (np. formuła spotkań, poszerzona tematyka itp.)

Notki o autorkach

Marzena Wójcicka – przez wiele lat związana z pracą w korporacjach, w 2010 roku w odpowiedzi na drugi udar krwotoczny wywołujący otępienie mieszane u jej mamy podjęła decyzję o założeniu pierwszego niepublicznego Domu Pobytu Dziennego dla Osób z dysfunkcjami neurologicznymi z grupy otępień „Kanarkowa” w Warszawie. Zadaniem, jakie sobie postawiła, było stworzenie miejsca, w którym osoby chore będą mogły podtrzymywać sprawność i kontakty społeczne w przyjaznej, rodzinnej atmosferze, bez konieczności zmiany miejsca zamieszkania, a ich opiekunowie będą mieli możliwość kontynuowania pracy zawodowej. Od tego czasu angażuje się we wspieranie rodzin z chorobami otępiennymi.

dr Joanna Szczuka – psycholog, pracuje w Narodowym Instytucie Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji w Warszawie. Doświadczenie z osobami z chorobami otępiennymi zdobywała w Domu Pobytu Dziennego dla Osób z dysfunkcjami neurologicznymi z grupy otępień w Warszawie (od oceny deficytów oraz poziomu sprawności funkcji poznawczych, przez identyfikację możliwych form działania, aż po ich realizację). Udziela wsparcia psychologicznego członkom rodzin osób chorych w postaci konsultacji indywidualnych, grupowych oraz szkoleń dla opiekunów. Jest wykładowcą akademickim. Posiada doświadczenie w prowadzeniu superwizji dla opiekunów zawodowych oraz w pracy związanej z przeciwdziałaniem przemocy w rodzinie. Jest autorką publikacji dotyczących chorób otępiennych, depresji, dobrostanu psychicznego osób starszych oraz przeciwdziałania przemocy.

Autorki poradnika mają wolę wspierania rodzin osób z chorobami otępiennymi, dostarczając im narzędzi, dzięki którym opiekunowie mogą z otwartością przyjmować wyzwania, jakie stawia przed nimi choroba bliskiej osoby. Kontakt z rodzinami, których członkiem jest osoba z otępieniem, umożliwił im identyfikację potrzeb bezpośrednio u źródła i zaproponowanie rozwiązań, które wprost są na nie odpowiedzią. Do takich inicjatyw należało między innymi tłumaczenie książeczki wyjaśniającej dzieciom chorobę Alzheimera autorstwa Maxa Wallacka i Carolyn Given „Dlaczego Babcia wkłada majtki do lodówki”, napisanie serii książeczek dla dzieci „Szu na tropie pamięci” oraz stworzenie gry planszowej „Wrota pamięci” do treningu funkcji poznawczych osób chorych i wspierania kompetencji członków rodziny chorego w efektywnej z nim komunikacji.



Fundację Wyspy Pamięci stworzyli ludzie od lat związani z organizacją opieki dla osób z chorobami otępiennymi oraz organizacją wsparcia dla ich rodzin. Fundacja ma na celu skupienie w ramach jednej struktury organizacyjnej osób posiadających unikatową wiedzę na temat kreatywnych form wspierania jak najlepszej jakości życia chorych osób oraz ich rodzin, a także stworzenie standardów postępowania obejmujących wszystkie możliwe obszary, w których funkcjonują chorzy i ich rodziny oraz upowszechnianie tej wiedzy w postaci wartościowych, atrakcyjnych i przyjaznych użytkownikom materiałów.

Jeżeli chcecie Państwo zapoznać się z działaniami podejmowanymi przez Fundację, zapraszamy do odwiedzenia stron: **www.wyspypamieci.com.pl** bądź **www.facebook.com/wyspypamieci**.

Jeżeli chcecie Państwo skontaktować się z Fundacją, zapraszamy do bezpośredniego kontaktu za pomocą adresu email: **fundacja@wyspypamieci.com.pl**.

Jeżeli jesteście Państwo zainteresowani grą „Wrota pamięci” oraz serią książeczek „Szu na tropie pamięci”, proszę pisać na adres: fundacja@wyspypamieci.com.pl. Możliwe jest wydanie wersji personalizowanych z logo sponsora.

Jeżeli chcecie Państwo wesprzeć nasze działania, to podajemy numer konta Fundacji, na które można kierować wpłaty:
Pekao Bank Polski, 28 1020 1169 0000 8502 0274 3656.

Fundacja na rzecz standardów opieki w chorobach otępiennych Wyspy Pamięci
KRS: 0000733891, Sąd Rejonowy dla M. St. Warszawa, XIII Wydział Gospodarczy Krajowego Rejestru Sądowego
NIP: 9512463073
REGON: 380360037