



RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH



OTĘPIENIE (DEMENCJA) NAJCZĘŚCIEJ ZADAWANE PYTANIA

OPRACOWANIE MERYTORYCZNE MIROŚŁAWA WOJCIECHOWSKA-SZEPczyńska
GRAFIKI ARKADIUSZ KRUPA

OTĘPIENIE (DEMENCJA) NAJCZĘŚCIEJ ZADAWANE PYTANIA



OPRACOWANIE MERYTORYCZNE **MIROSŁAWA WOJCIECHOWSKA-SZEPczyńska**
GRAFIKI **ARKADIUSZ KRUPA**



RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH

Otępienie (demencja) – najczęściej zadawane pytania
Biuletyn RPO – materiały nr 88

Opracowanie merytoryczne:
Mirosława Wojciechowska-Szepczyńska

Ilustracje:
Arkadiusz Krupa – Ślepym Okiem Temidy

Wydawca:
Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich
Al. Solidarności 77, 00-090 Warszawa
www.rpo.gov.pl

Infolinia obywatelska: 800 676 676

ISSN 0860-8334

Oddano do składu w lipcu 2020 r.

Podpisano do druku w sierpniu 2020 r.

Nakład: 200 egz.

*Publikacja jest dostępna na licencji Creative Commons:
Uznanie autorstwa – Na tych samych warunkach (CC BY-SA)*

Projekt, opracowanie DTP, korekta, druk i oprawa:
Pracownia C&C sp. z o.o.
www.ccp.com.pl

Do jakiego lekarza powinna zgłosić się mama? Od jakiego czasu, moja mama (63 lata), inaczej się zachowuje, zapomina, że umówiła się ze mną, zapomina o lekach (ma nadciśnienie), przestała dbać o siebie, nie chce zapraszać gości, ciągle czegoś szuka, niechętnie wychodzi z domu, tłumacząc się brakiem czasu. Podejrzewam, że ma depresję, ale może to jakaś inna

Proszę namówić mamę na wizytę u lekarza POZ. Najlepiej iść z mamą i również porozmawiać z lekarzem. Wcześniej warto spisać na kartce wszystkie objawy, czy zachowania, które nas niepokoją. Można też przygotować sobie pytania. Lekarz zazwyczaj na każdego pacjenta ma nie więcej niż 15 minut, dlatego warto ten czas wykorzystać jak najlepiej. Jeśli nie zdąży odpowiedzieć na wszystkie nasze pytania i wątpliwości, warto umówić się od razu na kolejną wizytę. W razie potrzeby lekarz da mamie skierowanie do specjalisty.

U mojego dziadka lekarz pierwszego kontaktu (internista) stwierdził niedawno otępienie. Czy to oznacza chorobę Alzheimera?

Niekoniecznie. Prawdą jest, że najczęstszą przyczyną otępienia jest choroba Alzheimera (60%), ale żeby stwierdzić, co powoduje otępienie, specjalista (neurolog, geriatra, psychiatra) powinien zlecić szczegółowe badania. Warto wrócić do lekarza, zapytać, co dokładnie podejrzewa i dlaczego. Należałoby poprosić o skierowanie do specjalisty, który postawi diagnozę.

Czy otępienie oznacza to samo, co demencja?

Tak. Demencja to wyraz pochodzący z łaciny i oznacza to samo, co polski odpowiednik: otępienie. Oba terminy oznaczają zespół objawów towarzyszący niektórym chorobom neurologicznym.

Jakie inne choroby są przyczyną otępienia?

Otępienie naczyniowe, otępienie z ciałami Lewy'ego, choroba Parkinsona, otępienie czołowo-skroniowe, choroba Pick'a, choroba Huntingtona, i wiele innych. Choroba Alzheimera jest najczęstszą przyczyną otępienia.

Kto może zachorować?

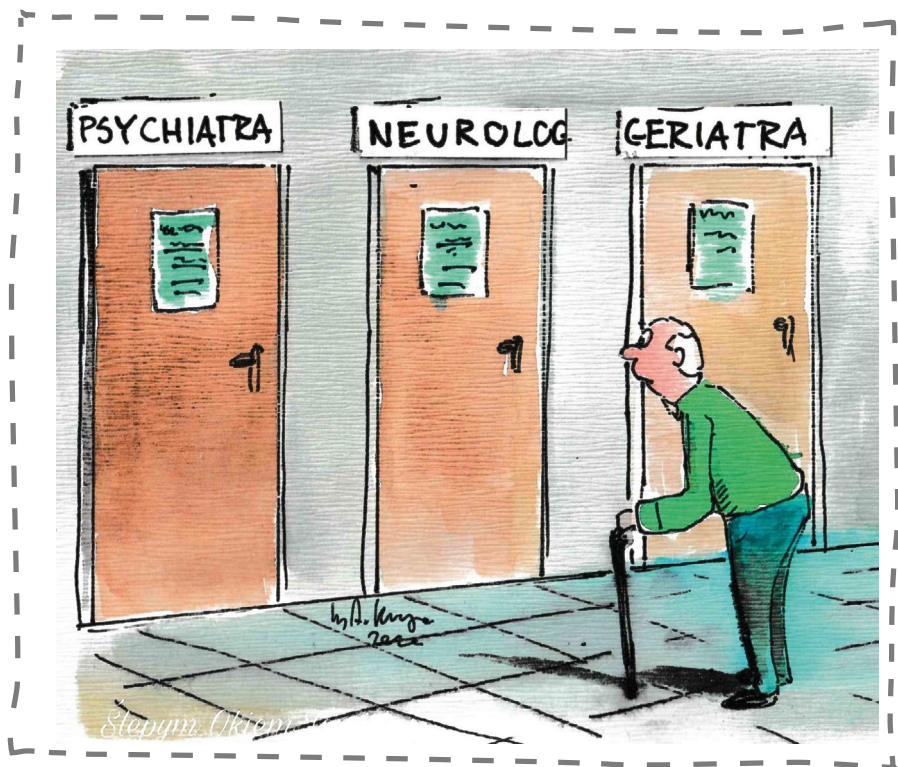
Im osoba starsza, tym bardziej narażona jest na pojawienie się objawów otępienia. Ryzyko zachorowania wzrasta z wiekiem. Otępienie bardzo rzadko dotyczy osób młodych. Choroba może pojawić się u 6% ludzi po 65 roku życia, a u osób powyżej 80 roku życia może dotyczyć 20%. Im człowiek starszy, tym większe ryzyko zachorowania, ale nie wszystkie osoby starsze i bardzo stare zachorują.

Ile w Polsce jest obecnie chorych z otępieniem?

Szacuje się, że ponad 500 tysięcy osób żyje z otępieniem (demencją), często bez postawionego rozpoznania, a wśród nich jest 310 tysięcy osób z chorobą Alzheimera (również najczęściej bez diagnozy).

Kto w Polsce zajmuje się leczeniem choroby Alzheimera?

Psychiatrzy, neurologi, geriatry.



Czy chory powinien zgłosić się do szpitala, żeby otrzymać diagnozę?

Nie. Należy najpierw umówić się na wizytę u lekarza POZ /lekarza pierwszego kontaktu / lekarza internisty / lekarza rodzinnego, który, po rozmowie/wywiadzie z chorym, a także z jego bliskim, powinien skierować go do specjalisty.

Jak rozpoznaje się chorobę Alzheimera?

O niepokojących objawach, takich jak coraz częstsze zapominanie, nie radzenie sobie z czynnościami codziennymi, gubienie się w znanych miejscach, roztargnienie, spowolnienie, należy opowiedzieć lekarzowi pierwszego kontaktu. Następnie lekarz powinien dać skierowanie do specjalisty, który przeprowadzi testy, np. MMSE, test zegara, przeprowadzi wywiad z chorym i jego opiekunem rodzinnym, skieruje na badanie przy pomocy tomografu komputerowego, zleci inne badania, wykluczy inne przyczyny kłopotów z pamięcią.



Czy choroba Alzheimera jest uleczalna?

To choroba postępująca i na razie nieuleczalna, chociaż od wielu lat naukowcy pracują nad skutecznym lekiem.

Jak długo można żyć z chorobą?

Średnio od 8 do 14 lat od postawienia diagnozy, co oznacza, że można żyć nawet 20 lat, ale jakość życia, samodzielność i niezależność chorego będzie się stopniowo pogarszać i konieczna będzie pomoc w radzeniu sobie z podstawowymi czynnościami.



Czy są leki, które pomogą choremu?

Tak, w Polsce dostępne są te same leki, co w innych krajach. Są to leki objawowe, co oznacza, że mogą łagodzić objawy choroby, spowolnić jej rozwój, ale nie przywrócą stanu sprzed pojawienia się choroby.

Czy wszystkie przyczyny otępienia leczy się tak samo?

Nie. Warto więc wiedzieć o przyczynie otępienia, czyli jaka choroba odpowiada za stan chorego, ponieważ specjalista może przepisać odpowiednie leki stosowane w konkretnym schorzeniu.

Czy to prawda, że osoba chora nie będzie w stanie samodzielnie jeść? Kiedy to nastąpi?

Choroba, mimo przyjmowanych leków, rozwija się i wraz z jej postępowaniem chory traci wszelkie umiejętności, które dla zdrowych osób wydają się bardzo proste. Może nie potrafić posługiwać się widelcem i nożem, bo nie będzie pamiętać, do czego służą sztuczce, a następnie będzie mógł jedynie jeść rękoma, co nie powinno nas dziwić. Z czasem trzeba będzie chorego karmić. Każdy przypadek jest inny, ale w zaawansowanym etapie choroby karmienie będzie konieczne.

Czy to prawda, że każdy chory nie będzie kontrolował potrzeb fizjologicznych?

Tak się z czasem stanie z powodu postępu choroby. Nasz bliski będzie tracił kontrolę i musiał korzystać z pieluchomajtek dla dorosłych. Aby to opóźnić, warto co godzinę przypominać naszemu bliskiemu o potrzebie pójścia do toalety. Im później zastosujemy pieluchomajtki, tym lepiej (m.in. ze względu na koszty).

Dlaczego chorzy się gubią?

Wynika to z kłopotów z pamięcią i orientacją. Może się zdarzyć, że nasz bliski, który dobrze zna otoczenie, pewnego razu zagubi się i straci orientację w terenie, nie będzie pamiętał drogi powrotnej. Dlatego warto, aby miał w kieszeni kartkę z numerem telefonu opiekuna, na wypadek, gdyby się zgubił. Sąsiadów warto poinformować o stanie naszego bliskiego, żeby, gdy zauważą, że błędzi, mogli mu pomóc. Można też skorzystać z gadżetów teleopieki, na przykład z zegarka GPS, który pozwoli nam ustalić, gdzie znajduje się nasz bliski i zwiększy nasze poczucie bezpieczeństwa. Z czasem, wychodzenie z domu bez opiekuna stanie się zbyt ryzykowne.

Czy każdy chory będzie agresywny?

Nie, nie każdy. Agresja, pobudzenie mogą świadczyć o tym, że chory przeżywa lęk, nie czuje się bezpiecznie. Może się to zdarzać, gdy mamy zbyt duże oczekiwania wobec niego, gdy nas nie rozumie, czyli nie rozumie, czego od niego chcemy, nie wie gdzie jest, albo gdy interpretuje nasze zachowania lub ton głosu jako napastliwy. Opieka nad chorym wymaga niezwyklej cierpliwości, wyrozumiałości i wiedzy o potrzebach chorego. Można też prosić lekarza o przepisanie odpowiednich leków, jeśli nie uda się zapanować nad wybuchami agresji.

— — — —

Dlaczego niektórzy chorzy nie rozpoznają swoich bliskich?

Nie od razu to nastąpi, ale wraz z postępowaniem choroby chory traci pamięć i dlatego może nie potrafić ich nazwać. To nie zawsze oznacza, że ich nie rozpoznaje. Zapewne wie, że to osoba bliska, życzliwa, wcześniej znana. Trzeba ten stan zaakceptować i pomóc choremu, ale nie stawiać go w sytuacji, w której poczuje się zdeprimowany. Chory chciałby być zdrowy i sprawny. To nie jego wina, że nie pamięta. Przyczyną jest choroba mózgu.

— — — —

Czy należy powiedzieć choremu, co mu dolega?

Jeśli bliski pyta o to, co mu jest, należy to zrobić, ale zawsze pamiętać, żeby zrobić to ostrożnie i z szacunkiem dla chorego. Można poprosić lekarza, żeby przekazał taką informację. Czasem wystarczy powiedzieć: „masz kłopoty z pamięcią, ale lekarz ci pomoże”. Najważniejsze, żeby nasz bliski wiedział, że będziemy z nim, troszczymy się o niego, poradzimy sobie wspólnie i chcemy mu pomóc.

— — — —

Czy chory może prowadzić samochód? Czy należy mu tego zabronić?

To jest trudny problem. Chory będzie tracił wszystkie umiejętności wraz z postępowaniem choroby. Będzie miał zaburzoną koncentrację, pamięć, osąd i ocenę odległości. Dlatego prowadzenie samochodu może być dla niego nie tylko zbyt skomplikowane, trudne, ale i niebezpieczne, także dla innych osób na drodze. Można poprosić lekarza, aby to choremu przekazał i wytłumaczył ryzyko. Jeśli to się nie uda, warto szukać argumen-

tów (koszt benzyny, wiek samochodu, ryzyko, konieczność wykonania badania wzroku, przepisy, itp.), aby chory przestał jeździć samochodem dla swego dobra. Lepiej przekonywać, niż wymuszać. Trochę to potrwa, zanim nasz bliski zrozumie, że prowadzenie samochodu jest ryzykowne w tym stanie zdrowia, przy problemach z oceną odległości, gubieniem się w terenie, zapominaniem. Z pewnością nie powinien prowadzić samochodu bez kontroli kogoś z rodziny, a następnie w ogóle zaprzestać używania pojazdu samodzielnie.



Czy osoba chora może mieszkać we własnym domu/mieszkanie, czy też należy szukać miejsca w domu opieki?

Im dłużej chory przebywać będzie we własnym domu/mieszkanie, w znanych ścianach, pośród znanych mu przedmiotów, tym lepiej, tym bez-

piecniej będzie się czuł. Od pewnego momentu chory nie poradzi sobie samodzielnie. Ktoś będzie musiał z nim zamieszkać. Dom opieki może być potrzeby wtedy, kiedy opieka w domu będzie za trudna dla najbliższej rodziny lub opiekuna zawodowego.

Czy bezpieczne jest zostawianie chorego samego w domu?

Wszystko zależy od stopnia zaawansowania choroby. Na początku, w pierwszej fazie choroby, może zostawać w domu sam, jeśli mamy pewność, że poradzi sobie, a w razie potrzeby będzie potrafił do nas zadzwonić. Jeśli wychodzi sam z domu, trzeba mieć na uwadze, że może zapomnieć o zamknięciu drzwi na klucz. W późniejszym etapie choroby może się zdarzyć, że wyjdzie i nie będzie potrafił wrócić sam do domu.



Czy należy przystosować mieszkanie dla chorego?

Dla własnej wygody i bezpieczeństwa osoby chorującej warto usunąć rzeczy, które mogą przeszkadzać w poruszaniu się po mieszkaniu, takie jak dywaniki, chodniki. Można także, dla ułatwienia higieny (kąpieli), zamiast wanny zainstalować brodzik, do którego będzie łatwiej wejść choremu.

Dla lepszej orientacji w mieszkaniu warto nakleić na drzwi symbole lub napisy (wc, łazienka, kuchnia). Radzimy schować środki chemiczne, utrudnić choremu do nich dostęp. Można też zabezpieczyć dostęp do kuchenki gazowej w taki sposób, aby chory nie odkręcił gazu i zapomniał, że to zrobił. Im mniej przedmiotów drobnych w mieszkaniu, tym lepiej. Warto też uzgodnić z chorym, że ważne dokumenty schowane w bezpiecznym miejscu, żeby ich nie zgubią albo zniszczyć. Najlepiej jak najszybciej przedyskutować zmiany w mieszkaniu z samym chorym, tłumacząc mu, dlaczego warto to zrobić (bezpieczeństwo, wygoda).

Czy istnieje jakaś specjalna dieta dla chorych z chorobą Alzheimera?

Nie ma takiej diety. Pozostaje zdrowy rozsądek i dieta urozmaicona, bogata we wszystkie potrzebne składniki, owoce, warzywa, itp. Chory, jeśli mieszka sam, może nie umieć przygotować jedzenia, może nie pamiętać, czy już jadł. Potrzebne jest początkowo dogłębne oglądanie przez bliskich, sąsiadów, przyjaciół. Następnie systematyczna pomoc.



Zauważyłem, że ojciec nie wypija tyle, co dawniej. Czy mam go poić na siłę?

Odpowiednia ilość płynów w ciągu dnia (co najmniej 2 litry) jest absolutnie konieczna. Chorzy często nie odczuwają pragnienia i trzeba im przypominać o wodzie, herbacie, sokach. Pamiętajmy, że zupa lub kefir to też płyny. Nieprzyjmowanie płynów grozi odwodnieniem. Warto więc przekonywać, zachęcać, podawać wodę albo inne płyny w mniejszych porcjach, ale częściej. Można zaproponować picie przez słomkę.

Moja mama mówi, że ją głodzę. Zapomina, że jadła śniadanie i domaga się jedzenia. Co robić?

Jeśli mama zjadła śniadanie, ale nie pamięta, warto jej to przypomnieć, uspokoić i zapewnić, że niedługo zje drugie śniadanie, po czym starać się odwrócić uwagę i zająć czymś innym, np. zaproponować wyjście na spacer. Jeśli nadal twierdzi, że jest głodna, zaproponować pokrojone jabłko czy pomarańczę. Lepiej nie upierać się i nie „stawiać na swoim”. Mama po prostu nie pamięta. Trzeba to zrozumieć. Jeśli lubi jeść, warto mieć przygotowane „zdrowe”, niewielkie przekąski w postaci warzyw lub owoców.



Jak ubierać chorego?

Początkowo nasz bliski będzie potrafił ubierać się samodzielnie, jak do- tychczas. Z czasem warto uprościć tę czynność rezygnując z ubrań ‚wymagających‘, np. zapinanie na guziki zastąpić rzepami, paski – gumą, spodnie od garnituru, zastąpić spodniami „dresowymi”. Chory wtedy łatwiej samodzielnie się ubierze. Warto zrobić przegląd odzieży i wspólnie ustalić, z czego należałoby zrezygnować, z powodów praktycznych (czas i trudność w zakładaniu).



Mama ciągle czegoś szuka i oskarża mnie, że jej to zabrałam. Jak się zachowywać?

Najlepiej uspokajać mamę i zapewniać, że znajdziemy tę rzecz wspólnie. Potem odwrócić uwagę. Trzeba zrozumieć, że takie zachowanie jest skutkiem postępującej choroby i utraty pamięci. To zachowanie nie będzie trwać wiecznie. Mama zapomni, że czegoś szukała, jeśli zajmie ją Pani czymś innym.

Zauważyliśmy, że nasz ojciec, który bywa agresywny, uspokaja się, gdy go obejmujemy. Co jeszcze można robić w przypadku złości, napadów gniewu, agresji chorego?

Czasem, zamiast racjonalnych argumentów i udowadniania, że nasz bliski nie ma racji, rzeczywiście najlepiej chorego uspokoić przyznając mu rację, przy tym jednocześnie delikatnie obejmując, przytulając. Następnie najlepiej jest zmienić temat, odwrócić jego uwagę. Warto wtedy powiedzieć: „nie martw się, wszystko będzie dobrze, jestem tu z tobą, rozwiążemy ten problem, ale teraz usiądź przy mnie na chwilę, chcę cię przytulić, tato”. Dobrze jest wziąć go za rękę, uściśnąć, masować dłoń przez chwilę. Życzliwy, przyjazny dotyk ma duże znaczenie dla wszystkich ludzi. Czasem więcej znaczy niż słowa. Daje choremu poczucie bezpieczeństwa, bliskości, serdeczności, zatroszczenia się, zaopiekowania. Pokazujemy podopiecznemu, że jest szanowany i kochany. Nie wstydzmy się przytulania i obejmowania, nawet jeśli kiedyś nasz bliski tego nie oczekiwał. Teraz, w chorobie, jest bardziej wrażliwy i potrzebuje okazywania czułości częściej niż w przeszłości, kiedy był niezależny i samodzielny. Niektórym chorym nastrój poprawia głaskanie i przytulanie pluszowych maskotek, przypominających zwierzęta. Warto kupić taką maskotkę, zwłaszcza, jeśli chory miał kiedyś zwierzaka w domu i się nim opiekował.

Warto też zastanowić się, co wywołuje niepokój, gniew i agresję. Może tata nie potrafi inaczej wyrazić jakiegoś problemu.

Mama jest w ostatniej fazie choroby. Przestała jeść. Co mam robić?

Proszę wezwać lekarza/pogotowie i prosić o pomoc. Lekarz zdecyduje, czy potrzebny będzie pobyt w szpitalu. Mama powinna pić i jeść regularnie. W szpitalu mogą jej podać kroplówkę i ocenić przyczyny odmowy jedzenia.

Dlaczego mama zadaje stale te same pytania? Co chwila pyta: „Która godzina”?

Mama nie pamięta, że o to pytała. Może chce zwrócić na siebie uwagę, może jest znudzona. Należy uzbroić się w cierpliwość, odpowiadać, starać się też odwrócić uwagę, zająć czymś, np. poprosić, żeby pomogła obrać

ziemniaki. Jeśli w domu jest zegar, zachęcić, żeby sama sprawdziła. Odradzamy odpowiedź: „Ile razy będziesz mnie o to pytać?”. Chodzi o to, aby nie deprymować chorego i nie udowadniać swoich racji.

— — — —

Tata nadal mieszka sam (mama nie żyje), a ja odwiedzam go codziennie. Zauważyłam, że leki, które mu zostawiam w specjalnym pudełku, są pomieszane, a ich liczba się nie zgadza.

Najlepiej, żeby osoba chora przyjmowała leki pod kontrolą, w obecności opiekuna. Pudełka z przegródkami nie pomogą choremu, który traci pamięć i może nie wiedzieć, jaki jest dzień tygodnia, może zapomnieć, czy brał już lek, może zatruć się lekami, jeśli weźmie ich za dużo. Leki powinno się podawać o tej samej porze. Niektóre leki stosowane w chorobie Alzheimera są produkowane w formie plastrów. Można zapytać o nie lekarza.

— — — —

Czy z chorym można się porozumieć?

Należy zachowywać się i rozmawiać, jak dotychczas, jednak trzeba pamiętać, że z powodu kłopotów z pamięcią, chory może mieć problemy ze zrozumieniem, zwłaszcza gdy będziemy mówić zbyt szybko, z oddali, z innego pokoju, nie patrząc mu w oczy. Należy formułować proste zdania, używać tylko pytań zamkniętych (np. zamiast „co chciałbyś zjeść?”, pytajmy: „czy zjesz zupę?” albo „czy zjesz drugie danie?”). Warto obserwować zmiany w komunikowaniu się, rozumieniu i dostosowywać sposób mówienia do etapów choroby i możliwości chorego. Jednocześnie starać się nie traktować naszego bliskiego, jakby był dzieckiem. Pamiętajmy, że jest nadal tą samą, dorosłą, dojrzałą osobą, której zachowanie zmienia się z powodu choroby niezależnej od niego.

— — — —

Wydaje mi się, że tata mnie nie poznaje, bo nie pamięta mojego imienia.

To, że tata nie pamięta imienia, wynika z postępu choroby i nie musi oznaczać, że Pani nie poznaje. Z pewnością, wie, że Pani jest bliską osobą, ale zapomniał, jak się Pani nazywa, podobnie, jak zapomina słowa, których wcześniej bez trudności używał. Nie jest to łatwe, ale należy pogodzić się z tym. Tacie można przypominać swoje imię, mając na uwadze, że nie wy-

nika to ze złej woli chorego i starać się nie stawiać go w niezręcznej sytuacji zażenowania.

Czym zająć czas chorego?

Warto zaplanować dzień chorego, najlepiej razem z nim, według określonego, powtarzającego się trybu i w taki sposób, aby pomiędzy stałymi posiłkami, miał konkretne zadania, np. spacer w towarzystwie opiekuna, sąsiada, czy znajomego; przeglądanie czasopism; zmywanie; obieranie warzyw do obiadu; podlewanie kwiatów; słuchanie muzyki; gimnastyka; rozmowy z zaproszonymi gośćmi. Dobrze spisać taki plan na dużej sztywnej kartce i przypominać choremu o rozkładzie dnia. Warto też włączać do zadań inne osoby: członków rodziny, wnuki, znajomych, sąsiadów, prosząc np. żeby dotrzymali towarzystwa, poszli z naszym bliskim na spacer. Im więcej osób będzie zaangażowanych, tym więcej czasu będzie miał opiekun dla siebie, na wypoczynek i swoje sprawy. Poza tym, kontakty z innymi osobami są dla chorego ważne.



Czy można wyjechać z chorym na wczasy?

Wyjazdy na wczasy są wskazane, zwłaszcza, jeśli nasz bliski zna tę formę wypoczynku. Warto wcześniej dowiedzieć się o warunkach odpowiadających potrzebom (pokój z łazienką, winda, itp), wybierać domy wczasowe przystosowane do osób z niepełnosprawnościami. Z chorym może jechać inna osoba, do której mamy zaufanie. Zmiana klimatu, otoczenia może sprawiać przyjemność choremu, zwłaszcza jeśli wcześniej lubił takie pobyty. Raczej niewskazane byłoby wysłanie chorego samego na wczasy, zwłaszcza, jeśli choroba jest już zaawansowana, a nasz bliski ma poważne problemy z pamięcią i nie poradzi sobie w innym otoczeniu bez pomocy. Najlepiej wybierać miejsce z dobrym dojazdem (pociągami, autobusem), bez konieczności przesiadki.

Czy psa, który od dawna mieszka z mamą, powinniśmy zabrać do siebie w związku z diagnozą choroby mamy?

Psy, koty, a także papużki czy rybki w akwarium, nie będą Pani mamie przeszkadzały, pod warunkiem, że lubi ich towarzystwo. Przeciwnie: badania dowodzą, że zwierzęta mają pozytywny wpływ na nastrój osoby chorej, są źródłem radości, dodają energii, motywują do poruszania się, zmniejszają stres, niepokój, poirytowanie, przygnębienie, poczucie samotności, czy braku przydatności. Pani mama ma przyjaciela, który jej nie osądza, nie krytykuje, dla którego nadal jest tą samą osobą, co wcześniej. Będzie miała też powód do regularnych zajęć – podawania jedzenia, wody, do głaskania, „rozmowy”, wyjścia z domu na spacer. Zwierzęta dają też poczucie bezpieczeństwa. Z psem, co prawda, za jakiś czas, kiedy straci orientację w terenie, nawet w znanych przedtem miejscach, nie będzie mogła już sama wychodzić. Wyprowadzanie psa na spacer będzie wtedy Państwa obowiązkiem, najlepiej również w towarzystwie mamy, którą łatwiej będzie Państwu przekonać do wyjścia. Wszystko zależy od zaawansowania choroby, a przede wszystkim od woli mamy i jej relacji z psem. Radzimy porozmawiać z nią na ten temat, a potem obserwować, jak mama sobie radzi i czy jest zadowolona. Warto też wiedzieć, że w niektórych domach pomocy jest zwyczaj przyprowadzania do pensjonariuszy psów w odwiedzinach. Takie spotkania wywołują u nich wielką radość, uśmiech i zadowolenie. Dogoterapia ma dobroczynny wpływ na nastrój osób, które w niej uczestniczą.

Czy słuchanie muzyki jest korzystne dla chorego?

Jeśli nasz bliski słuchał muzyki, lubi to robić, to warto kontynuować. Muzyka uspokaja, zwłaszcza, gdy choremu przypomina dawne czasy. Nagrania z okresu młodości chorego mogą uruchomić jego pamięć. Można spróbować też śpiewać i tańczyć z chorym.



Czy mogę iść z chorym do kina, teatru, muzeum

Tak, oczywiście. Trzeba się jednak liczyć z tym, że w pewnym momencie, chory może poczuć się znużony i będzie chciał wracać do domu. 2 godziny w kinie mogą się okazać za długie dla chorego, ale nie należy rezygnować z wyjścia do takich miejsc.

Tata bardzo lubił chodzić do kawiarni. Spotykał się z kolegami z pracy. Czy warto to kontynuować? Zdarzało się ostatnio, że po kilku minutach chciał wychodzić.

Oczywiście! Nie ma powodu, żeby tego nie robić. Może uda się zaprosić też jego znajomych. Dopóki sprawia mu to przyjemność, radzimy nie rezygnować, nawet jeśli wizyta w kawiarni będzie trwać 10 minut.

Jakich błędów należy unikać w opiece?

Każdy opiekun popełnia błędy i żeby ich uniknąć warto rozmawiać z innymi, doświadczonymi opiekunami w grupie wsparcia w organizacji alzheimerowskiej, uczyć się od nich i wyciągać wnioski. Warto też uczyć się o chorobie, poznać ją, czytać poradniki, pytać specjalistów w organizacjach alzheimerowskich, aby dowiedzieć się o potrzebach chorych na różnych etapach choroby i zrozumieć chorobę. Jednym z najczęściej występujących błędów jest przekonanie opiekuna, że jest niezastąpiony i nikt inny nie zajmie się tak chorym, jak on. Inny błąd polega na wyręczaniu chorego we wszystkich czynnościach, nawet w takich, z którymi chory jeszcze sobie radzi. Bezczynność chorego będzie prowadzić do szybszego postępu choroby. Chory szybciej utraci swe dotychczasowe umiejętności.

Czy każdy będzie odpowiednim opiekunem?

Warunkiem jakości opieki jest akceptacja choroby, zrozumienie jej i zaspokajanie różnorodnych potrzeb chorego, szacunek dla niego i jego ograniczeń. Wiedza o chorobie jest najważniejsza. Równie ważna jest cierpliwość, wyrozumiałość, czas i poświęcenie, ale nie postawa męczennika. Dobry opiekun rozumie, czym jest choroba i czego potrzebuje chory. Korzysta z pomocy innych i umie prosić o ich pomoc. Zna chorego i jego przeszłość. Rozumie, że opieka to coś więcej niż pielęgnacja, higiena i zaspokojenie głodu. Ważne są też relacje opiekuna z chorym sprzed choroby – jeśli były złe, może to nie gwarantować dobrej opieki. Jeden, nawet najlepszy opiekun nie wystarczy – do opieki nad bliskim warto włączyć wszystkich członków rodziny i dodatkowo opiekunów zawodowych.

Czy chory od początku musi być pod opieką rodziny?

Wszystko zależy od momentu rozpoznania choroby. Jeśli choroba jest rozpoznana szybko, gdy chory jest w miarę samodzielny, może mieszkać sam i być stosunkowo niezależny. Z biegiem czasu, chory będzie potrzebował coraz więcej wsparcia przy wykonywaniu, wydawałoby się nam, prostych czynności codziennych, jak ubieranie się, mycie, gotowanie i spożywanie posiłków. Ważne jest, aby chory miał poczucie bezpieczeństwa i życzliwości ze strony rodziny. W kolejnych etapach choroby, rodzina będzie

musiała zaangażować się znacznie, pełniąc opiekę przez 24 godziny na dobę, ponieważ chory straci wszystkie umiejętności i będzie całkowicie zależny od innych osób.

Czy są domy opieki dla takich chorych?

Tak, jest ich coraz więcej, choć nadal za mało i nie w każdym mieście. Najczęściej to domy pomocy społecznej, które nie zawsze spełniają oczekiwania i odpowiadają na szczególne potrzeby chorych. Warto dowiedzieć się o nich w organizacjach alzheimerowskich, które zbierają informacje o dobrych domach opieki na podstawie doświadczeń innych opiekunów. Są też domy prywatne. Można chorego umieścić w nich na stałe, albo na jakiś czas, aby opiekun odetchnął. Decyzja o umieszczeniu chorego w takim domu nie jest łatwa. Warto poprzedzić ją wizytą i oceną domu, pod kątem warunków, liczby personelu, wykształcenia personelu i oferty domu, np. sprawdzić, jak chorzy spędzają czas między posiłkami, ile osób przebywa w domu i ilu chorych przypada na jedną zatrudnioną w domu opiekunkę. Koszt pobytu różni się w różnych miejscach kraju. Warto go porównać z kosztem wynajęcia do opieki na stałe kogoś w domu chorego. Czasem bardziej się to opłaca, choć może być stresujące, ponieważ nie każda opiekunka się sprawdzi i da radę pozostać z chorym na dłużej niż 6 miesięcy. Jeśli ktoś zdecyduje się na opiekę we własnym domu, koniecznie trzeba opiekunkę zaznajomić z biografią chorego, jego nawykami, potrzebami. Dobrze dać takiej osobie do przeczytania poradnik. Poradniki/podręczniki dla opiekunów można znaleźć w organizacji alzheimerowskiej. Warto o nie zapytać w bibliotece i księgarni. Jednym z najbardziej popularnych jest „36 godzin na dobę”.

Czy dobrym pomysłem jest korzystanie z domu dziennej opieki?

Tak, to bardzo dobre rozwiązanie, zwłaszcza, gdy opiekun chorego pracuje i nie chce zostawiać chorego samego na 8-9 godzin w domu. W takim ośrodku chory jest zajęty pożytecznymi zajęciami i zadaniami, które podtrzymają na dłużej jego sprawność umysłową i fizyczną. Będzie też miał szansę przebywania z innymi ludźmi w podobnej sytuacji, a więc uniknie poczucia samotności, nudy i nieprzydatności. Pierwszy dzień (początko-

wo 2-3 godziny) w domu dziennej opieki warto spędzić razem, a potem zwiększać liczbę godzin, aby Twój bliski oswoił się z nowym miejscem i przyzwyczał. Opiekunom z dziennego domu opieki warto opowiedzieć o Twoim bliskim (kim był, gdzie pracował, co lubił robić w wolnym czasie, czego nie lubi, jak się do niego zwracać, np. panie inżynierze, panie magistrze, czy panie Stefanie).

Jak wybrać dom opieki?

Dobrze jest zwrócić uwagę na położenie (lepiej, gdy bliżej miejsca zamieszkania opiekuna), otoczenie (czy jest ogród, z którego korzystają chorzy), wyposażenie (czy można zabrać jakieś przedmioty przypominające dom chorego), liczba pensjonariuszy (jeśli duża liczba pensjonariuszy, może nie być odpowiedniej opieki, a personel może nie znać wszystkich chorych i ich indywidualnych potrzeb), liczba personelu w porównaniu z liczbą chorych na jednej zmianie i w nocy, bez wliczania do tej liczby dozorczy, kucharki czy kierowcy), dostęp do lekarza, jakie zajęcia są prowadzone dla chorych (czy jest terapia zajęciowa), przygotowanie personelu (wiedza o chorobie i potrzebach chorych), bezpieczeństwo (czy podłoga nie jest śliska, czy schody nie są strome), czystość, jak personel zwraca się do chorych (godność i szacunek dla pensjonariuszy), co jest zawarte w umowie (czy można zrezygnować i otrzymać zwrot pieniędzy /kaucji za opłacony na dłuższej pobyt), czy o każdej porze można odwiedzać chorego, ile osób w pokoju i w jaki sposób dobiera się te osoby, czy chorzy wymagający pomocy w higienie mają wsparcie personelu, jak wyglądają posiłki, czy chorym pomaga się jeść, czy jest dostęp do napojów, itp. I na koniec: **czy chciałbyś tam zamieszkać, gdybyś był chory?**

Czy Ośrodek Pomocy Społecznej może mi pomóc? O co mogę tam prosić?

OPS (MOPS lub GOPS) prowadzi usługi opiekuńcze dla mieszkańców, w tym dla osób starszych, wymagających wsparcia. Należy zapytać, jakiego rodzaju usługi oferuje. Może to polegać na pomocy w opiece nad bliskim, np. przez 2-3 godziny dziennie. Jeśli taka pomoc jest dostępna, pracownik socjalny będzie pytał, o jaką konkretnie pomoc chodzi: usługi gospodarcze (zakupy, sprząatanie), opiekuńcze (pomoc przy kąpaniu, je-

dzeniu, albo bycie z chorym i zajęcia terapeutyczne), czy pielęgnacyjne (w przypadku osób leżących: zabiegi pielęgnacyjne, zmiana pościeli, mycie, podanie leków). Usługi są płatne, a wysokość opłaty za godzinę zależy od dochodu osób w danym gospodarstwie domowym.

Czy można prosić o pomoc w poradni zdrowia?

Warto zapytać, czy poradnia zatrudnia pielęgniarki środowiskowe. To ważne w przypadku osób leżących (np. pielęgniarka może nauczyć opiekuna, jak nie dopuścić do powstania odleżyn, jak umyć chorego na łóżku, jak zmienić prześcieradło bez przenoszenia chorego, jak umyć włosy).

Słyszałam o hospicjum, które mieści się niedaleko. Czy mogę starać się o miejsce dla mojej mamy, zwłaszcza, że lekarz prowadzący twierdzi, że mama już nie nauczy się chodzić i będzie leżeć?

Hospicja opiekują się chorymi w stanie terminalnym, czyli osobami w końcowej fazie życia, umierającymi, zwłaszcza osobami z chorobą nowotworową, ale nie tylko – aby ulżyć im w cierpieniu, bólu, otoczyć ich troską, aby zapewnić im godne umieranie. Mimo, że choroba Alzheimera lub inne choroby prowadzące do otępienia nie uprawniają do korzystania z usług hospicyjnych (rozporządzenie MZ z 28 marca 2018 r.), warto zgłosić się do takiej placówki, najlepiej z informacją od lekarza prowadzącego o zaawansowanym stadium nieuleczalnej choroby i prosić o przyjęcie. Można też pytać o świadczenie w postaci „hospicjum domowego”. Niestety nie wszędzie takie usługi są dostępne.

Czy w każdym mieście jest organizacja alzheimerowska?

Nie, niestety, jeszcze nie w każdym. W Polsce działa kilkadziesiąt organizacji, które wspierają opiekunów osób żyjących z otępieniem. Można znaleźć je wpisując w wyszukiwarce „organizacja alzheimerowska” lub wchodząc na stronę brpo.gov.pl. Najczęściej działają w większych miastach. Są też stowarzyszenia i fundacje, które pomagają osobom starszym i nie mają w nazwie choroby Alzheimera.

Dlaczego w mojej miejscowości nie ma takiej organizacji?

Większość organizacji zakładana jest przez opiekunów rodzinnych, przy współpracy z lekarzami. Potrzebna jest więc grupa osób, które podejmą decyzję i wspólnie przygotują plan, cele, statut, zastanowią się nad potrzebami opiekunów i ich bliskich, a następnie oficjalnie zarejestrują organizację. Istniejące już organizacje mogą dać wskazówki, jak to zrobić. Są też nieformalne grupy wsparcia osób z jednej dzielnicy, czy miejscowości, które spotykają się regularnie i wymieniają się doświadczeniami, uczą się od siebie i w ten sposób radzą lepiej w opiece nad bliskim. Ktoś musiałby podjąć się takiej inicjatywy. Jeśli nie ma takiej organizacji w pobliżu, warto zapytać w urzędzie gminy, czy mają wiedzę o organizacjach pomagających starszym osobom. Pomóc może także Ośrodek Pomocy Społecznej. Pracownicy socjalni z OPS często są członkami organizacji pozarządowych.



Fot. BRPO

Mirosława Wojciechowska-Szepczyńska – jest absolwentką Instytutu Anglistyki UW, nauczyciel akademicki, starszy wykładowca języka angielskiego w Szkole Języków Obcych UW. W latach 2010-2017 p.o. dyrektor SzJO UW. W 1992 r. współzałożycielka Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimer, 1994-2004 przewodnicząca zarządu. Ma wieloletnie doświadczenie w pracy społecznej na rzecz osób chorych i ich rodzin. Współpracuje z europejską i światową federacją organizacji alzheimerowskich (Alzheimer-Europe i Alzheimer Disease International). Współautorka pierwszego polskiego poradnika dla opiekunów osób z chorobą Alzheimer „Jak radzić sobie z chorobą Alzheimer” i artykułów publikowanych w kwartalniku „Blżej Alzheimer”.

Przykłady poradników dla opiekunów osób żyjących z chorobą otępienną, w tym z chorobą Alzheimera

1. Poradnik dla opiekunów osób dotkniętych chorobą Alzheimera, Wielkopolskie Stowarzyszenie Alzheimerowskie



Link: <http://www.alzheimer-poznan.pl/!pdf/Popradnik%20dla%20opiekunow%20osob%20dotknietych%20choroba%20Alzheimera.pdf>

2. Poradnik „Jak opiekować się osobą przewlekle chorą w domu”, Fundacja „Razem Zmieniamy Świat”



Link: https://damy-rade.info/media/pdf/Poradnik_Damy_Rade_2019_wydanie.pdf

3. Poradnik „Co warto wiedzieć o chorobie Alzheimera i innych formach demencji?”, Fundacja „Razem Zmieniamy Świat”



Link: https://damy-rade.info/media/pdf/Co_warto_wiedzie_o_chorobie_AI.pdf

Więcej poradników Fundacji: <https://www.damy-rade.info/zamow-poradniki>

4. Alzheimer! Jak żyć?, Siedleckie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z chorobą Alzheimera



Link: <https://www.alzheimer.org.pl/wp-content/uploads/Alzheimer-Jak-zyc.pdf>

5. „Alzheimer Utajona Niepełnosprawność”, Siedleckie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z chorobą Alzheimera



Link: <https://www.alzheimer.org.pl/wp-content/uploads/FOLDERSZARY.pdf>

6. „Alzheimer choroba „niepamięci” - ulotka do pobrania, Siedleckie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z chorobą Alzheimera



Link: https://www.alzheimer.org.pl/wp-content/uploads/Ulotka_druk-1.pdf

7. „Opiekun szyty na miarę poradnik dla opiekunów osób z chorobami otępiennymi”, Fundacja Wyspy Pamięci



Link: https://wysypamieci.com.pl/wp-content/uploads/2019/12/Opiekun_szyty_na_miare.pdf

Społeczeństwo w Polsce, tak jak i w całej Europie, się starzeje. Wraz z wiekiem wzrasta ryzyko zachorowania na demencję. Aktualnie, wg Alzheimer Europe, w Polsce żyje przeszło pół miliona osób z chorobą otępienną, a przynajmniej drugie tyle osób jest zaangażowanych w opiekę nad chorymi. Z każdym rokiem populacja tej grupy osób będzie rosła, natomiast świadomość społeczna o samej chorobie, jej przebiegu, sposobach leczenia, sprawowaniu opieki jest wciąż bardzo niska.

Broszura przedstawia odpowiedzi na najczęściej zadawane pytania dotyczące wsparcia opiekunów osób chorujących na demencję.



RZECZNIK PRAW OBYWATELSKICH

BIURO RZECZNIKA PRAW OBYWATELSKICH
AL. SOLIDARNOŚCI 77, 00-090 WARSZAWA

WWW.RPO.GOV.PL

ISSN 0860-8334