



Demenz – In der Weite des Vergessens

Hilfen für pflegende Angehörige

Działania prewencyjne podejmowane
w Nadrenii Północnej-Westfalii | 61

Demencja – w świecie zapominania

Poradnik dla osób sprawujących opiekę
nad bliskim chorym

Spis treści

	Słowo wstępne	4
1	10 najczęstszych pytań o demencję zadawanych przez opiekunów rodzinnych	5
2	Ogólne obciążenia związane z opieką domową	10
3	Stwórz swoją własną sieć wsparcia	13
4	Dbanie o siebie	16
5	Obciążenia emocjonalne	21
6	Tutaj mogą Państwo stworzyć swoją własną sieć wsparcia!	29
7	Porady dotyczące postępowania z osobami dotkniętymi demencją	30
8	„Dowiedz się o mnie jak najwięcej, a będzie Ci łatwiej!”	32
9	Jak może przebiegać udana rozmowa z chorym na demencję	33
10	Demencja – w świecie zapominania	35
11	Porady	36
11.1	Nierozpoznawanie osób i otoczenia	36
11.2	Zaburzenia rytmu dnia i nocy/nocny niepokój	38
11.3	Okazywanie złości, uporu, gniewu i zaciętości	40
11.4	Zanik mowy, apatia, brak zdolności do wykonywania codziennych czynności	42
11.5	Nerwowość, wzmożony niepokój, potrzeba chodzenia	44
11.6	Zachowanie nieadekwatne do sytuacji	46
11.7	Iluzja (nieprawidłowe postrzeganie rzeczywistości), halucynacje (omamy), urojenia	48
11.8	Kwestie seksualne	50
	Adresy i literatura	52

Słowo wstępne

Opiekowanie się bliską osobą cierpiącą na demencję stanowi nie lada wyzwanie. Oprócz zapewnienia choremu opieki fizycznej należy również zrozumieć istotę jego choroby i powoli zaakceptować, że chory bezpowrotnie się zmienia. Rozpoczyna się etap pożegnania.

Niniejszą publikacją chcemy wesprzeć opiekunów i pokazać im, jak postępować z osobami dotkniętymi demencją. Naszym celem jest zapewnienie choremu godności i jak najlepszej jakości życia, a opiekunowi – zdrowia podczas sprawowania przez niego opieki i pielęgnacji.

Chcemy tego dokonać, przekazując Państwu wiedzę, konkretne porady i nieco poezji. Wzajemny szacunek i zdrowe podejście powinny pomóc polepszyć sytuację opiekunów rodzinnych i przywrócić im choć odrobinę „normalnego życia”.

Zespół

Unfallkasse NRW (Kasa ubezpieczenia wypadkowego w Nadrenii Północnej-Westfalii)

1 10 najczęstszych pytań o demencję zadawanych przez opiekunów rodzinnych



Zdjęcie: ©fotolia.com/Alexander Rath

1.1 Czym jest demencja?

Słowo „demencja” pochodzi z łaciny i oznacza „coś znajdującego się poza rozumem”. W medycynie termin „demencja” jest często używany jako zbiorcza nazwa zespołu objawów wywołanych przez różne choroby. Zalicza się do nich w szczególności obniżenie sprawności umysłowej w następujących obszarach:

Zdolność zapamiętywania

Osoby dotknięte demencją nie potrafią zapamiętać nowych informacji i zapominają te, które są im już znane.

Orientacja/zdolność formułowania właściwych ocen

U osób cierpiących na demencję występują zaburzenia orientacji co do miejsca (np. problem ze znalezieniem drogi do domu lub do łazienki) i co do czasu (problem z przypomnieniem sobie aktualnej daty, dnia tygodnia, roku czy pory roku, również mylenie pór dnia). Może dojść do zaburzenia zdolności formułowania właściwych ocen, np. chory nie potrafi ocenić sytuacji zagrażających jemu i innym osobom.

Zachowanie/zmiany nastroju

W opinii osób postronnych chorzy często zachowują się nieadekwatnie do danej sytuacji. Dziś reagują złością, uporem lub gniewem, innym razem są wycofani i apatyczni. Może to wynikać z faktu, że wraz z rozwojem choroby tracą oni przede wszystkim samowiedzę i pewność siebie. Już na początku choroby dostrzegają, że nie potrafią poradzić sobie samodzielnie z codziennymi obowiązkami, a otoczenie tylko im to potwierdza.

Czują się bezradni i zgodnie z aktualnym nastrojem reagują rozdrażnieniem lub złością – z nieznanego lub trudnego do zrozumienia dla bliskich powodu.

Problemy z wykonywaniem codziennych czynności

Osoba cierpiąca na demencję ma problemy z prostymi czynnościami, jak mycie zębów czy samodzielne ubieranie się i rozbieranie. Ponieważ zatraciła zdolność do wykonywania pojedynczych czynności (jak np. wyjęcie protezy zębowej, umycie jej i ponowne założenie), czynności te stają się dla niej zbyt złożonym procesem. W konsekwencji potrafi je wykonać tylko po otrzymaniu instrukcji od opiekuna. W demencji dochodzi również do stopniowego zaburzenia logicznego myślenia.

Problemy z codziennym funkcjonowaniem

Osoby dotknięte demencją nie są w stanie podjąć codziennym obowiązkom. Na początkowym etapie choroby wiele udaje się im jeszcze zatuszować lub zbagatelizować. Wraz z rozwojem demencji staje się to coraz mniej możliwe. (Przykład: Dziecko w toku swojego rozwoju uczy się otwierać lodówkę – wie, że znajduje się w niej jogurt. Osoba dotknięta demencją zapomina, jakie jest przeznaczenie lodówki – wkłada do niej np. swoje skarpetki).

Czynności, które wcześniej były oczywiste, stają się niemożliwe do wykonania. Chory zapomina, do czego służy szczotka do zębów, i używa jej jako szczoteczki do czyszczenia paznokci. Spożywa np. posiłek na zimno, ponieważ zapomniał o konieczności podgrzania go. Jada chleb bez dodatków, bo zapomniał, jak smaruje się pieczywo i trzyma nóż.

Mowa

Chory ma trudności z nazwaniem przedmiotów i rozumieniem języka mówionego lub pisanego. Należy rozróżnić, czy w jego przypadku występuje problem z rozpoznaniem rzeczy, czy ze znalezieniem odpowiedniego słowa. Gdy np. chory widzi tylko puste naczynie szklane, ale nie rozpoznaje w nim szklanki, oznacza to, że ma problem z rozpoznaniem przedmiotu, dlatego nie wie, co powinien z nim zrobić, a więc nie potrafi wykonać odpowiedniej czynności (napić się z niego). Jeśli jednak wie, że to przezroczyste naczynie służy do picia, nie potrafi tylko nazwać go szklanką, ale mimo to z niego skorzysta, wówczas mamy do czynienia z problemem ze znalezieniem odpowiedniego słowa.

1.2 Jakie wyróżniamy rodzaje demencji?

Zasadniczo rozróżnia się dwie formy tej choroby:

Pierwotna forma demencji (dotyczy około 85–90 procent przypadków)

W tej postaci demencji choruje bezpośrednio mózg. Pierwotną formę demencji dzieli się na dwie główne grupy:

Demencja neurodegeneracyjna

Pojęcie „neurodegeneracyjny” powstało z połączenia słów „neuron” (komórka nerwowa) i „degeneracja” (zwyrodnienie). W przypadku tej postaci choroby dochodzi do obumierania komórek nerwowych. Odpowiadają za to złoże białka odkładające się pomiędzy neuronami. Następuje zniszczenie punktów kontaktowych komórek, a same komórki nerwowe zanikają. Jeżeli w mózgu przestanie działać 10 procent wszystkich

punktów kontaktowych, zaczynają pojawiać się pierwsze symptomy choroby. Najczęstszą neurodegeneracyjną postacią demencji jest choroba Alzheimera, która zostanie omówiona w kolejnej części tego poradnika.

Demencja naczyniowa (naczyniowa)

Pojęcie „waskularny” pochodzi z łaciny i oznacza „naczynie”. W tym przypadku chodzi o naczynia krwionośne, które transportują do mózgu tlen i składniki odżywcze. Jeżeli transport ten zostanie zakłócony np. przez złogi odkładające się w naczyniach krwionośnych lub zamknięcie się naczyń, mózg nie będzie dłużej dostatecznie zaopatrywany w krew. Naczynia krwionośne, których ścianki uległy znacznemu pogrubieniu w wyniku odkładających się złogów, stają się kruche i w efekcie mogą pękać. Następuje wylew krwi do mózgu, który także może prowadzić do demencji.

Choroba Alzheimera

Najczęstszą przyczyną demencji jest choroba Alzheimera (około 60–70 procent przypadków). Nazwa pochodzi od nazwiska neuropatologa Aloisa Alzheimera, który w roku 1906 po raz pierwszy przedstawił obraz kliniczny choroby. W przebiegu tej formy demencji w określonych rejonach mózgu odkłada się białko w postaci okrągłych złogów. Są to tzw. blaszki amyloidowe. Pomiedzy komórkami mózgowymi tworzą się również złogi białka w formie struktur nitkowych. Prowadzi to do stopniowego obumierania tych komórek. Pierwsze symptomy choroby mogą pojawić się nawet w średnim wieku. Do zaburzeń związanych z orientacją, mową i pamięcią może dochodzić już na bardzo wczesnym etapie rozwoju choroby, w zależności od tego, który rejon mózgu został zajęty.

Wtórna forma demencji (około 10–15 procent przypadków)

W przypadku tego typu demencji nie choruje bezpośrednio mózg. Przestaje on prawidłowo pracować, ponieważ niedomaga inny organ (istnieje inna choroba podstawowa). Mózg reaguje zatem tylko na problem istniejący w ciele. Może to być problem związany z zaburzeniem metabolizmu (np. niedoczynność tarczycy), niewydolnością organów (np. niewydolność nerek) lub niedoborem (odwodnienie organizmu). Ważne jest zatem, by diagnozę postawił lekarz neurolog, ponieważ wtórna forma demencji jest często uleczalna!

Mieszane formy demencji

Demencja rzadko występuje w „czystej formie”. Chory może przykładowo cierpieć na chorobę Alzheimera (demencja neurodegeneracyjna), ale dodatkowo mieć uszkodzone naczynia krwionośne w mózgu (demencja naczyniowa). Może też zdarzyć się odwrotna sytuacja, gdy chory cierpi na zaburzenia krążenia krwi w mózgu, a dodatkowo doszło u niego do powstania złogów białka pomiędzy komórkami nerwowymi.

1.3 Jakie są pierwsze oznaki demencji?

Pierwszymi objawami choroby mogą być:

- Częste powtarzanie tego samego pytania lub tej samej historii.
- Trudności w wykonywaniu codziennych czynności, takich jak np. telefonowanie, gotowanie, nakrywanie do stołu, wkręcenie żarówki.
- Problemy z orientacją w terenie, przede wszystkim w obcym otoczeniu (dlatego chory chciałby najchętniej zostać w domu).

- Wycofanie się z życia społecznego (chory przestał uczestniczyć w próbach chóru, spotkaniach karcianych itp.).
- Odkładanie przedmiotów w nietypowe miejsca, np. odkładanie pilota telewizyjnego do lodówki.
- Nieprawidłowe wkładanie na siebie odzieży.
- Chory coraz częściej odpowiada na pytania wymijająco, ogólnikami lub w sposób bagatelizujący sprawę.
- Osoba dotknięta demencją często bez powodu reaguje rozdrażnieniem, jest nerwowa i odrzuca proponowane zmiany.

Symptomy te mogą, ale nie muszą występować razem.

1.4 W jaki sposób stwierdza się demencję?

Wizyta lekarza domowego (wizyta ta powinna zostać zainicjowana przez opiekuna):

- Zebranie informacji (wywiad) poprzez zadanie choremu i jego bliskim odpowiednich pytań
- Badania laboratoryjne (badanie krwi i moczu)
- Test sprawdzający sprawność umysłu
- Skierowanie do neurologa
- Dalsze badania (testy, ankiety)
- Diagnostyka obrazowa mózgu (MRI/TK)
- Badanie elektrycznej aktywności mózgu (EEG)
- Wizyta w poradni zaburzeń pamięci/w klinice zaburzeń pamięci lub
- Wizyta w placówkach wyspecjalizowanych w diagnostyce chorób demencyjnych

1.5 Jak przebiega demencja?

Przebieg może być bardzo różny w zależności od przyczyny choroby. Z reguły rozróżnia się trzy stadia demencji:

Pierwsze stadium/wczesne stadium/lekka demencja

- Sporadyczne problemy z pamięcią; zaburzenia pamięci krótkotrwałej
- Bardzo silne uczucie straty, niepewności, strachu i wstydu
- Nadal pozostaje zachowana umiejętność samodzielnego funkcjonowania
- Chory dostrzega, że coś jest nie tak, tworzy pozory i sięga po stare sposoby radzenia sobie z problemem
- Nie traci zdolności formułowania prawidłowych ocen i nadal potrafi radzić sobie z zabiegami higienicznymi, jednak choroba zaczyna już znacznie wpływać negatywnie na jego pracę i aktywność społeczną

Drugie stadium/środkowe stadium/średnia demencja

- Postępujące obniżenie sprawności umysłowej; większe problemy z pamięcią
- Chory jest w stanie funkcjonować samodzielnie tylko pod pewnymi warunkami; wymaga częściowego nadzoru
- Zaniedbywanie higieny
- Dezorientacja (co do czasu i miejsca)
- Zaburzenia mowy (w szczególności zaburzone rozumienie mowy)
- Urojenia (np. o byciu okradzionym)

Trzecie stadium/późne stadium/ciężka demencja

- Brak możliwości samodzielnego funkcjonowania
- Brak możliwości radzenia sobie w życiu codziennym i pełna zależność od opiekuna
- Chory jest zdany na stałą pomoc i nadzór
- Utrata pamięci i mowy
- Nierozpoznawanie bliskich; brak orientacji
- Problemy z przetykaniem, nietrzymanie moczu i stolca
- Przykucie do łóżka

Charakter chorego i jego uczucia nie zanikają w toku rozwoju demencji.

1.6 Jakie są dostępne metody leczenia?

Na początku stosuje się leczenie farmakologiczne z użyciem leków, które spowalniają rozwój choroby, ale nie mogą zatrzymać jej na stałe. Poza tym chory otrzymuje leki, które mogą wpływać na określone objawy chorobowe, takie jak stany zaniepokojenia, lęki i urojenia.

Skuteczność leków jest inna u każdej osoby!

Najpierw należy spróbować wpłynąć pozytywnie na zachowanie chorego bez użycia leków. Ważne, aby bliscy zasięgnęli informacji na temat tej choroby, aby nie robić sobie złudnych nadziei. Bliscy muszą nauczyć się żyć z tą chorobą i akceptować chorego takim, jaki jest. Próba aktywizowania i zajęcia czymś chorego oraz uważne i uczuciowe podejście do niego ułatwią dzień powszedni zarówno choremu, jak i jego bliskim.

1.7 Czy demencję da się wyleczyć?

Demencja jest nieuleczalna poza rzadkimi przypadkami (zaliczającymi się do wspomnianej wyżej wtórnej formy demencji). Za pomocą leków można jedynie spowolnić proces degradacji.

1.8 Czy można umrzeć na demencję?

Osoby cierpiące na demencję często umierają z powodu innej dolegliwości (np. zapalenia płuc, do którego doszło na skutek konieczności leżenia i osłabienia odporności organizmu).

1.9 Czy można zapobiec demencji?

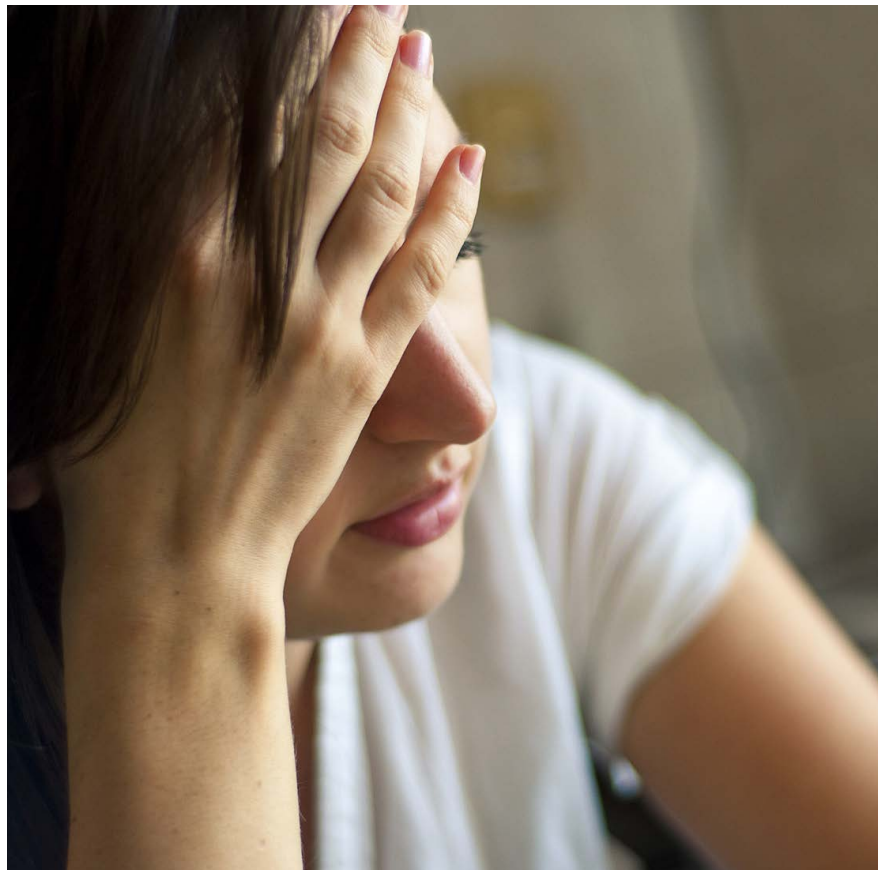
Do dzisiaj nie istnieje żadne lekarstwo chroniące przed demencją. Można jednak zmniejszyć ryzyko zachorowania na tę przypadłość, prowadząc zdrowy styl życia polegający na:

- aktywności umysłowej
- ruchu fizycznym
- utrzymywaniu kontaktów z innymi ludźmi
- stosowaniu zbilansowanej diety bogatej w warzywa i owoce
- wczesnym leczeniu chorób z grupy ryzyka, takich jak wysokie ciśnienie krwi, zaburzenia rytmu serca lub cukrzyca

1.10 O czym należy pamiętać?

Ważne, by zasięgnąć informacji o chorobie i zaakceptować pomoc! Opieka nad osobą dotkniętą demencją powiedzie się jedynie w przypadku podzielenia się obowiązkami z innymi.

2 Ogólne obciążenia związane z opieką domową



Zdjęcie: ©fotolia.com/Andrzej Wilusz

Opieka nad chorym i jego pielęgnacja to ogromne wyzwanie, które najbliżsi mimo wszystko podejmują. Wielu z nich wkracza na tę trudną drogę, nie wiedząc, co ich czeka, i wchodzi w nową rolę bez zastanowienia. W ten lub podobny sposób postępuje wiele osób, których bliscy zostali dotknięci demencją. Po krótkim czasie jednak staje się dla nich jasne, z jaką ogromną odpowiedzialnością muszą się zmierzyć. W jednej chwili uświadamiają sobie, że muszą pożegnać się z dotychczasowym wyobrażeniem wspólnie planowanego życia. Już sama ta myśl przychodzi opiekunom z trudem.

Do tego dochodzi jeszcze kwestia wiedzy pielęgniarstwa potrzebnej w codziennej opiece nad chorym, której opiekunowie z reguły nie posiadają. Muszą podjąć nowym obowiązkom w drodze prób i błędów. Często prowadzi to do niepotrzebnego fizycznego i psychicznego przeciążenia, a nawet wypadków. Ze względu na trudny przebieg choroby to właśnie opiekunowie osób zmagających się z demencją znajdują się w wyjątkowo ciężkiej sytuacji, która może prowadzić do wielu obciążeń.

Konieczność stałej obecności przy chorym zwiększa się wraz z upływem czasu. Opiekun musi być dostępny dzień i noc, co często skutkuje brakiem czasu dla siebie. Pozostając w ciągłej gotowości do opieki, nie potrafi się wyłączyć, co w efekcie może prowadzić do poczucia „uwiązania”, a w przypadku wielu opiekunów – również do izolacji.

Opiekunowie powinni przeciwdziałać temu od samego początku sprawowania opieki, a więc zaplanować aktywności pozwalające na zadbanie o samego siebie. Opiekun musi przy tym wiedzieć, z jakimi obciążeniami przyjdzie mu się zmierzyć, jak ich uniknąć, zmniejszyć je lub wyeliminować. Obciążenia te są bardzo różnorodne. Mogą to być obciążenia natury społecznej, finansowej, czasowej, fizycznej i psychicznej. Są różne w zależności od indywidualnej osoby, mogą występować oddzielnie lub razem, warunkując się lub oddziałując na siebie wzajemnie.

Obciążenia społeczne:

- Zmiana organizacji życia
- Dostosowanie się do nowej sytuacji
- Konflikty rodzinne i problemy w relacjach
- Przeszkody biurokratyczne
- Brak akceptacji

Obciążenia finansowe:

- Ingerencja w życie prywatne, konieczność zmian w warunkach mieszkalnych
- Korzystanie ze świadczeń odciążających opiekuna w opiece
- Godzenie opieki z pracą zawodową

Obciążenia czasowe:

- Konieczność zwiększenia swojej obecności przy chorym
- Dostępność przez całą dobę

Obciążenia fizyczne:

- Brak wiedzy w zakresie technik pielęgnacyjnych (nauka na zasadzie prób i błędów)
- Podnoszenie i przenoszenie chorego (zamiast zmuszania do ruchu)
- Brak organizacji pracy (w ten sposób dochodzi do wykonywania niepotrzebnych czynności czy pokonywania dodatkowych odległości)
- Brak snu

Obciążenia psychiczne:

- Poczucie winy, wyrzuty sumienia
- Niepewność
- Zmiany zachodzące w bliskiej osobie
- Strach, zmartwienia, izolacja
- Konieczność radzenia sobie z chorobą i ze śmiercią

Gdy na człowieka spada tyle obciążeń, szybko może dojść do przeciążenia organizmu!

Objawami przeciążenia organizmu są:

- Rozdrażnienie, zniecierpliwienie
- Agresywne myśli i uczucia
- Wyczerpanie, obawy
- Problemy ze snem
- Słaba odporność organizmu
- Depresyjny nastrój
- Objawy bólowe
- Bóle pleców, stawów i głowy
- Dolegliwości sercowe i żołądkowe
- Nadciśnienie tętnicze

3 Stwórz swoją własną sieć wsparcia

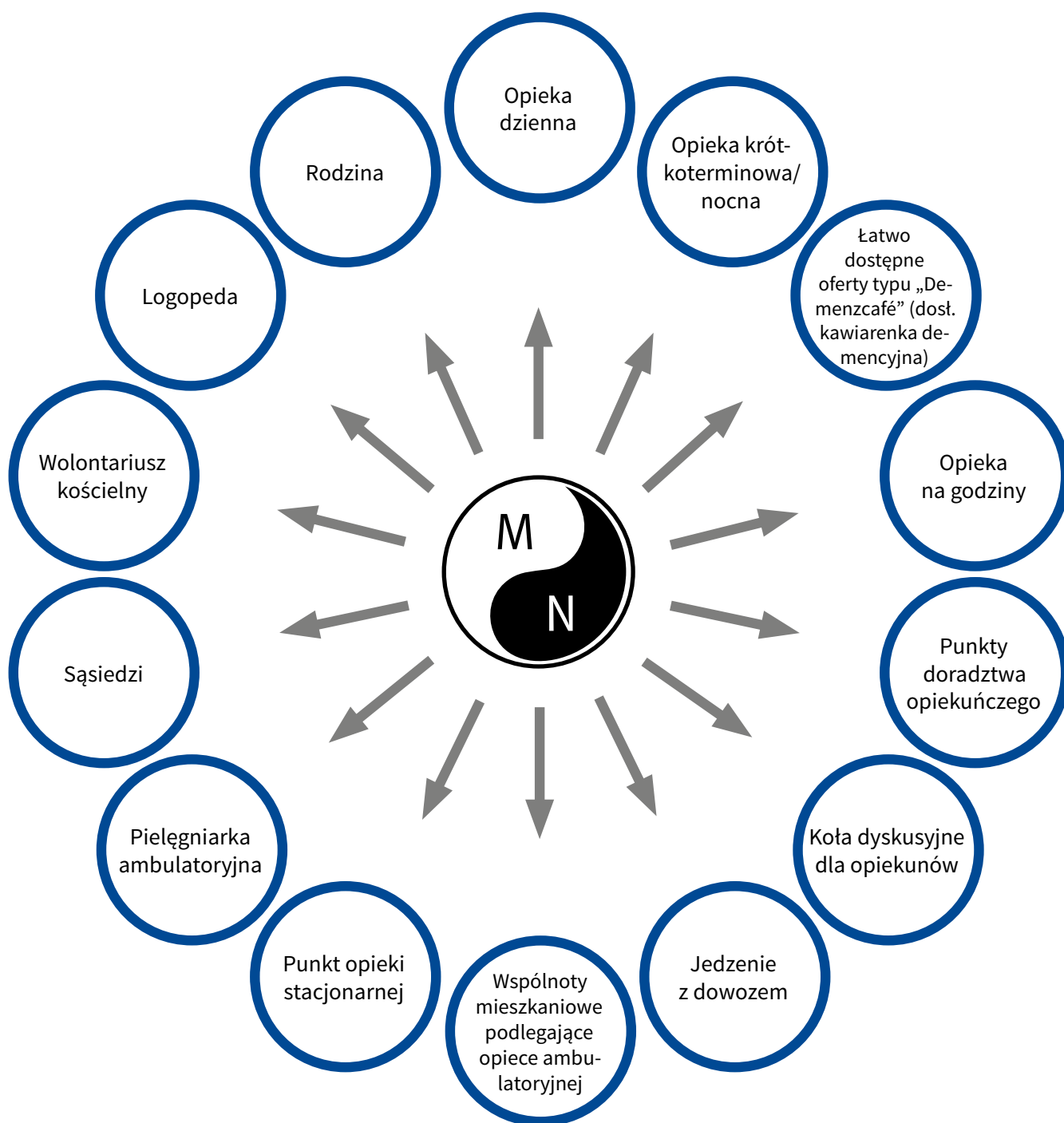
Zdjęcie: ©Unfallkasse NRW



Ten symbol oznacza zawsze „moją indywidualną sieć wsparcia”.

Potrzebują Państwo dobrej organizacji i obszernych informacji, aby zapobiec obciążeniom związanym z opieką nad osobą dotkniętą demencją. Dlatego ważnym krokiem będzie stworzenie sieci wsparcia w zakresie opieki i pielęgnacji w domu.

Uświadomi to Państwu, kogo lub jakie instytucje mogą Państwo poprosić o wsparcie i odciążenie w opiece nad chorym. Dzięki rozmowom i współpracy z poszczególnymi instytucjami i osobami (rodziną, przyjaciółmi, sąsiadami, poradniami) zbiorą Państwo informacje, możliwości i pomysły, których dotychczas Państwo nie mieli lub nie znali.



W sieci wsparcia powinny zawsze znaleźć się następujące instytucje:

- Punkty doradztwa opiekuńczego (dokładne informacje i porady)
- Kursy opieki (organizacja, informacje, techniki pielęgnacyjne oraz wymiana doświadczeń)
- Usługi odciążające opiekuna/rodzina, przyjaciele i sąsiedzi (odciążenie w opiece, zapewnienie czasu wolnego)
- Działania pozwalające zadbać o własne zdrowie (kursy relaksacyjne, gimnastyka wodna, masaże, kursy zapobiegające bólom kręgosłupa, spotkania z przyjaciółmi itp.)

Placówka doradztwa opiekuńczego powinna być stałym punktem w Państwa sieci wsparcia, ponieważ będą tam Państwo mogli omówić organizację opieki domowej oraz różne aspekty opieki nad chorym z osobą wykwalifikowaną w tym zakresie. Pracownicy punktu doradztwa opiekuńczego podpowiedzą Państwu, jak powinny wyglądać kolejne kroki w organizacji opieki i co jest ważne dla Państwa jako osób najbliższych.

Usługi odciążające opiekuna w opiece nad chorym są nieodzownym elementem, który należy uwzględnić podczas planowania i organizowania opieki domowej; dają one swobodę, dzięki której będą mieli Państwo możliwość zadbania o swoje samopoczucie i zdrowie. Usługi te muszą być szybko i elastycznie dostępne w Państwa miejscu zamieszkania.

Nie należy również zapominać o włączeniu do pomocy rodziny, przyjaciół oraz sąsiadów, ponieważ dzięki nim będą Państwo w stanie zaplanować swoje przerwy w opiece nad chorym. Pozwoli to Państwu np. wziąć udział w kursie relaksacyjnym, zajęciach sportowych lub powrócić do dawno porzuconego hobby.

Warto wziąć udział w kursach opieki, ponieważ dzięki nim nabędą Państwo odpowiednią wiedzę i poznają techniki pozwalające na utrzymanie własnego zdrowia. Dzięki stworzeniu indywidualnej sieci wsparcia zyskają Państwo większą pewność w zakresie opieki i pielęgnacji chorego, ponieważ w razie pytań zawsze będą Państwo mieli się z kim skonsultować. Nie są już Państwo „sami” odpowiedzialni za wszystko! Mogą Państwo przenieść część zadań i obowiązków na innych!

4 Dbanie o siebie



Zdjęcie: ©fotolia.com/contrastwerkstatt

W planie opieki nad chorym należy od początku uwzględnić dbanie o siebie. Oznacza to, że już w momencie podjęcia się opieki powinni Państwo pomyśleć również o sobie. Dbanie o siebie obejmuje zdrowie fizyczne, psychiczne i emocjonalne i pozwala zachować właściwą równowagę. Tylko wtedy odczują Państwo spokój i będą w stanie sprawnie funkcjonować.

Dbanie o siebie dla każdego człowieka oznacza coś innego, dlatego realizuje się je różnymi sposobami. Jest czymś zupełnie indywidualnym. Zależy od potrzeb danej osoby i jest ściśle powiązane z sytuacją życiową, wiekiem i zdrowiem opiekuna.

W dbaniu o siebie pomagają różne oferty i aktywności:

- Kursy relaksacyjne, zajęcia fitness
- Regularne poświęcanie czasu na swoje hobby
- Regularne spotkania w gronie przyjaciół

Często zapominamy o swoich potrzebach! Stawiamy je zawsze na ostatnim miejscu. Przesuwamy na później, na jutro, na kolejny tydzień! Co nam zostaje? Często nawet nie myślimy o tym, że chcielibyśmy w końcu zrobić coś dla siebie! Dlatego w planie opieki należy uwzględnić również swoje potrzeby, aby lepiej przeciwdziałać obciążeniom lub nawet im zapobiegać.

Droga do zadbania o siebie:

- Wyznacz granice – naucz się mówić „nie”
- Dobrze zaplanuj czas (zarządzaj czasem)
- Uwzględnij w planie innych opiekunów oraz czynności odciażające w opiece nad chorym
- Traktuj siebie samego/siebie samą z uwagą
- Planuj regularne przerwy
- Regularnie się relaksuj
- Dbaj o kontakty społeczne
- Planuj całkowite przerwy w opiece (urlop)

Zalecamy stosować metodę opieki aktywizującej (tzn. włączyć chorego; pozwolić choremu wykonywać samodzielnie te czynności, którym nadal jest w stanie poddać, nawet gdy potrwa to dłużej lub wymaga poinstruowania). W nowym planie dnia nie można zapomnieć o sobie!

Wszystko wymaga dobrej organizacji, dlatego warto przygotować plan dnia/tygodnia (w formie tabeli), w którym można uwzględnić opiekę nad sobą i przebieg prac. Ważne, by sporządzić dodatkową kolumnę, w której wpiszą Państwo innych pomocników i czynności odciażające (np. członków rodziny, sąsiadów i wolontariuszy), ponieważ opiekę należy rozłożyć na kilka solidnych ramion. Nikt nie powinien być zmuszany do opieki, ale jeśli już podejmie się tego obowiązku, powinien wywiązać się z danego słowa. W ten sposób zmniejszą Państwo skalę obciążeń lub zapobiegą ich powstawaniu.

Podstawowe kwestie, które należy ustalić w przypadku podjęcia się opieki:

- Dlaczego chcę podjąć się opieki?
- Jak długo będę sprawować opiekę nad chorym?
- Gdzie wykonywane będą czynności pielęgnacyjno-opiekuńcze?
- Zwołam naradę rodzinną, aby wspólnie omówić zasady dotyczące organizacji opieki.
- Skonsultuję się w sprawie opieki!
- Czy ukończyłem(-am) kurs opieki?
- Na co muszę zwrócić uwagę, jeśli chcę opiekować się osobą potrzebującą pomocy?
- Jak przygotować dobrze zorganizowany plan dnia?

Na te i inne pytania znajdą Państwo wyczerpujące odpowiedzi w broszurze „Poradnik dotyczący opieki domowej”. Poradnik ten jest dostępny w Unfallkasse NRW (Kasa ubezpieczenia wypadkowego w Nadrenii Północnej-Westfalii).



Poniżej prezentujemy na przykładzie, jak może działać sprawna opieka uwzględniająca potrzeby własne opiekuna:

W życiu pani Mayer wszystko się zmieniło, odkąd lekarz zdiagnozował u jej męża demencję. Był to duży szok dla całej rodziny, ale dla wszystkich było jasne, że pan Mayer pozostanie w domu. Pierwsze dwa lata przebiegały dość sprawnie, mimo że pan Mayer stopniowo wymagał coraz więcej uwagi i z czasem był w stanie wykonywać coraz mniej czynności wokół siebie. Każdy dzień skupiał się odtąd coraz bardziej na czynnościach związanych z opieką i pielęgnacją chorego.

Pani Mayer jest zawsze obok, gdy potrzebuje jej mąż. Ma problemy ze snem, ponieważ mąż jest w nocy bardzo niespokojny i często budzi ją swoim krzykiem lub wołaniem. Pani Mayer sama opiekuje się mężem i pielęgnuje go. Jej córka mieszka w Monachium i rzadko odwiedza rodziców. Podczas ostatniej wizyty córka zauważyła, że mama źle wygląda, a stan zdrowia ojca znowu się pogorszył.

Pani Mayer nie bierze w ogóle pod uwagę możliwości oddania męża do domu opieki. „Kochamy się i jesteśmy zawsze przy sobie, tak jak przysięgaliśmy przed Bogiem, na dobre i na złe” – odpowiedziała córce, gdy ta wspomniała o możliwości umieszczenia ojca w domu opieki. „Nie, przecież dam radę!”

Wszystkim zajmuje się z dużą dbałością. Na początku opieka przychodziła jej łatwo. Jednak z czasem dostrzegła, że czynności związane z pielęgnacją i opieką nad mężem stały się coraz trudniejsze do wykonania i nie daje już sobie z nimi sama rady. Dlatego za radą córki zdecydowała się skorzystać ze służby pielęgniarstwa, w ramach której pielęgniarz rano i wieczorami przychodzi do domu i pomaga jej w opiece nad chorym. Przez pozostałą część dnia i w nocy pani Mayer jest z mężem sama.

Po pewnym czasie stwierdziła jednak, że mimo pomocy pielęgniarza musi poświęcać coraz więcej czasu na opiekę i nie może zostawić męża samego w domu. Dlatego nie uczestniczy już w spotkaniach przy kawie, które jej przyjaciele organizują od wielu lat, ani w gimnastyce, która – jak mówi – „zawsze dobrze na nią wpływa”. Ten czas musi poświęcić mężowi, którego nie może zostawić samego.

Również przyjaciółki bardzo rzadko ją odwiedzają. Zdaniem pani Mayer wynika to z faktu, że przyjaciółki nie czują się u niej komfortowo. Pobyt u niej w domu prawdopodobnie uświadamia im, że do podobnej sytuacji może dojść również w ich życiu. Poza tym nie ma przecież przyjaciółkom nic nowego do powiedzenia. Wszystko, czym żyje, kręci się wokół spraw dotyczących domu i chorego. Na dodatek mąż przerywa często wizyty przyjaciółek, ponieważ krzyczy lub schodzi do salonu w samej bieliźnie. Można poczuć się niezręcznie.

Pani Mayer jeszcze intensywniej troszczy się teraz o swojego męża, ponieważ oprócz pielęgniarza i córki, która przyjeżdża cztery razy w roku, nikt więcej ich nie odwiedza. Doprowadziło to do tego, że jej myśli coraz bardziej skupiają się na potrzebach męża.

Co pani Mayer może zrobić w tej sytuacji? Pani Mayer powinna spotkać się z doradcą ds. opieki i z jego pomocą ustalić plan domowej opieki nad mężem. W planie tym musi znaleźć się miejsce również na dbanie o siebie. Przy planowaniu należy uwzględnić jej wiek, sytuację życiową, zainteresowania, potrzeby oraz stan zdrowia. Pani Mayer otrzyma w ten sposób plan dnia lub tygodnia, którym będzie mogła się na początku kierować.

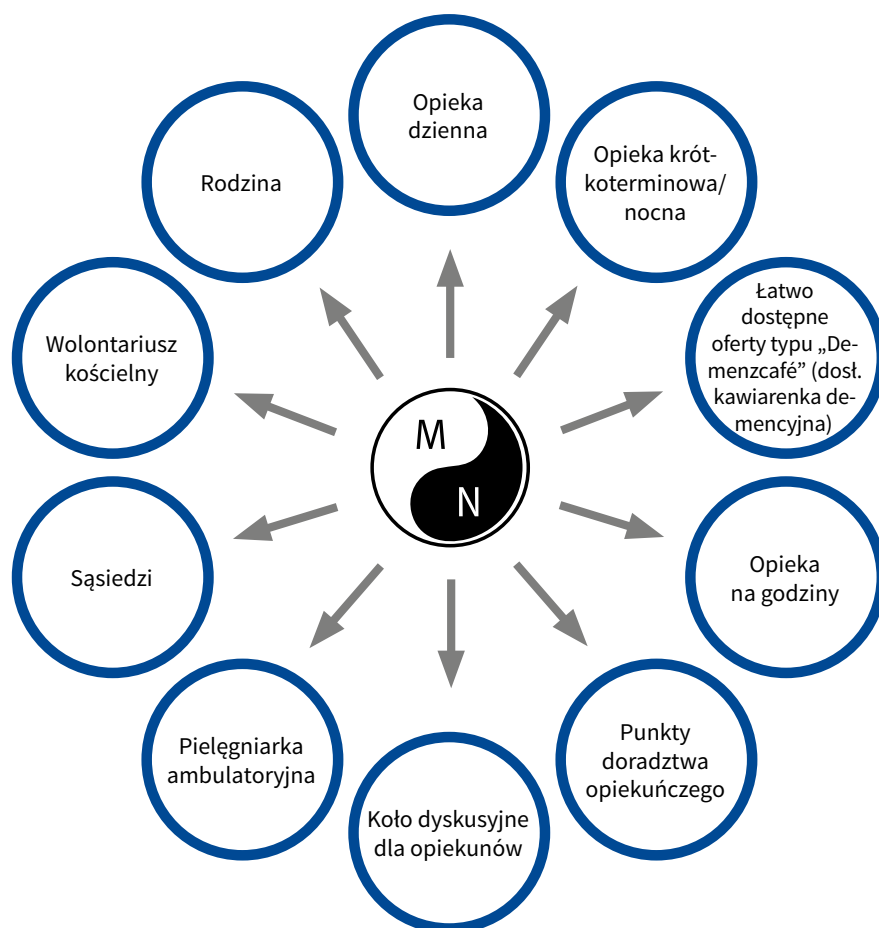
Czynności związane z opieką nad mężem oraz z dbaniem o dom będą wplecione w plan w rozsądny i uporządkowany sposób. Dodatkowo pomiędzy poszczególnymi zadaniami znajdą się również czynności związane z dbaniem o siebie, czyli z własnymi potrzebami. W przypadku pani Mayer korzystnie byłoby zaplanować bardziej profesjonalną pomoc oraz zadbać o kontakty społeczne i kursy relaksacyjne.

Można przykładowo uwzględnić pomoc placówki opieki dziennej, grupy demencyjnej lub tymczasowej opieki zastępczej na godziny, dzięki czemu pani Mayer mogłaby ponownie spotykać się z przyjaciółmi i wziąć udział w kursie relaksacyjnym. W zakresie czynności pielęgniarzkich można w mocniejszym stopniu zaangażować służbę pielęgniarzką, z której pomocy dotychczas korzystała.

Istnieje wiele instytucji, które mogą pomóc pani Mayer w jej obowiązkach. Dlatego dobrze będzie wyszukać punkt doradztwa opiekuńczego i zasięgnąć w nim kompleksowej porady. W takiej sytuacji jak pani Mayer znajduje się wielu innych opiekunów. Stopniowo muszą oni zacząć poświęcać coraz więcej czasu na opiekę nad swoim bliskim. Robią wszystko, aby czuł się dobrze, zapominając jednak przy tym o sobie.

Oprócz dobrze zorganizowanego planu dnia pani Mayer przygotuje wraz z doradcą ds. opieki swoją własną sieć wsparcia. Uświadomi to jej, kogo lub jakie instytucje może poprosić o wsparcie i odciążenie w opiece nad chorym.

Tak mogłaby wyglądać indywidualna sieć wsparcia pani Mayer



5 Obciążenia emocjonalne



Zdjęcie: ©fotolia.com/drubig-photo

Gdy obowiązki zaczynają doskwierać, wielu opiekunów myśli, że zawiodło. Sądzą, że są przeciążeni z powodu zadań praktycznych, takich jak organizacja domowej opieki, i związanych z tym nakładów czasowych. Jednak często to nie one są powodem przeciążenia, lecz względy emocjonalne.

Już na etapie podejmowania decyzji o sprawowaniu opieki opiekun musi zmierzyć się z presją oraz oczekiwaniami rodziny, sąsiadów i społeczeństwa. Poczucie wzajemnej odpowiedzialności i oczekiwania z zewnątrz sprawiają często, że najbliżsi podejmują się opieki, mimo że w rzeczywistości wcale tego nie chcą. Ukrywają swoje wątpliwości, przez co w efekcie są stawiani przed faktem dokonanym.

Wszystko się nagle zmienia – relacja staje się jednostronna, odtąd to tylko opiekun będzie podporą dla chorego. Wiele czynności, którymi wcześniej zajmował się chory, musi przejąć teraz na siebie opiekun. Dochodzi do zamiany ról i przyjęcia kolejnych.

W przypadku gdy to żona opiekuje się mężem, sytuacja wygląda często następująco: Dotychczas mąż wykonywał określone czynności (np. zajmował się pracą w ogródku, naprawami, wyrzucaniem śmieci). Teraz to żona musi o wszystko zadbać, ponadto musi jeszcze opiekować się mężem i wyznaczać mu różnego rodzaju granice. Jest zmuszona sama podejmować wszystkie decyzje i zapoznać się na nowo z wieloma sprawami, takimi jak np. kwestie bankowe. Spoczywają na niej odtąd również wszelkie domowe naprawy. Do tego dochodzi strach, czy nie zrobi jakiegoś błędu lub czy podoła dalej opiece.

W przypadku gdy opiekunem staje się dziecko chorego, zamiana ról jest równie trudna – dzieci są przyzwyczajone do tego, że rodzice zawsze przy nich byli, służyli swoimi radami, chronili je i dodawali odwagi. Teraz sytuacja jest odwrotna, ponieważ odtąd to dzieci będą odpowiedzialne za rodziców. Wiele z nich obawia się, że podejmie błędne decyzje i że niewystarczająco dobrze dba o rodzica.

Im dłużej trwa opieka, tym więcej czasu wymaga od opiekunów i tym trudniejsza się staje. Wynika to ze specyfiki rozwoju choroby; osoby dotknięte demencją doznają coraz większych ograniczeń we wszystkich obszarach życia, a opiekunowie i bliscy muszą przyglądać się, jak nieodwracalnie postępuje choroba. Obserwowanie pogłębiającego się stanu demencji jest coraz bardziej bolesne i wzbudza strach u opiekuna. Im bardziej ograniczony w codziennym funkcjonowaniu staje się bliski chory, tym więcej czasu i pracy muszą poświęcić osoby sprawujące nad nim opiekę. Nie można przy tym zapomnieć, że opiekunowie mają również swoje własne życie pełne różnych obowiązków i zadań, które muszą dalej wypełniać. Ich obciążenia szybko przeradzają się w stan przeciążenia emocjonalnego.

Oznaki przeciążenia emocjonalnego:

- Ciągłe wyczerpanie, bezsilność, zmęczenie
- Wewnętrzny niepokój, nerwowość
- Depresyjne zmiany nastroju
- Przygnębienie, uczucie wewnętrznej pustki
- Poczucie braku sensu życia
- Uczucie bycia bezwartościowym
- Depresje
- Poczucie winy
- Drażliwość, agresja
- Strach, gniew, rozpacz, smutek
- Zaburzenia żołądkowo-jelitowe
- Bóle głowy i pleców
- Osłabiona odporność organizmu, np. częste infekcje
- Choroby skórne
- Zaburzenia snu, bezsenność, problemy z zasypianiem, problemy z przespaniem spokojnie nocy, uczucie ciężkości we wszystkich kończynach

Te oznaki mogą występować oddzielnie lub razem. W przypadku rozpoznania u siebie powyższych oznak radzimy skonsultować się z lekarzem, z którym ustalą Państwo dalszy sposób postępowania. Do najczęstszych oznak obciążenia emocjonalnego należą:

- Złość i strach
- Poczucie winy i wyrzuty sumienia
- Strach przed utratą i smutek

- Chęć odosobnienia
- Sięganie po lekarstwa i alkohol
- Depresja

Co mogę zrobić?

- Od początku sprawowania opieki należy pomyśleć o swoich potrzebach zgodnie z tym, co opisano w rozdziale „Dbanie o siebie”, uwzględnić je w planie i nauczyć się przyjmować pomoc! W przypadku przeciążenia emocjonalnego należy w pierwszej kolejności znaleźć czas na relaks i najpóźniej w tym momencie włączyć do planu opieki również usługi odciążające Państwa w obowiązkach.

Profesjonalne usługi:

- Opieka dzienna i nocna (formy opieki częściowo stacjonarnej, w ramach których chory otrzymuje pomoc poza własnym domem przez kilka dni lub nocy)
- Opieka 24 h (pracownik opieki przychodzi do domu w celu świadczenia pomocy w zakresie opieki i pielęgnacji przez całą dobę)
- Opieka nocna (pracownik placówki opiekuńczej świadczy w domu chorego pomoc w zakresie opieki i pielęgnacji w trybie nocnym)
- Opieka krótkoterminowa (osoba wymagająca opieki zostaje przyjęta do domu opieki stacjonarnej, np. gdy opiekun udaje się na urlop lub do sanatorium; również gdy opiekun sam zachoruje lub popadnie w sytuację kryzysową, opieka krótkoterminowa będzie stanowić tymczasowo dobrą alternatywę)
- Wolontariusze (zajmują się osobami wymagającymi opieki, czytając im na głos lub udając się z nimi na wspólne spacer, nie wykonują jednak żadnych czynności pielęgnacyjnych)
- Sanatorium dla opiekunów (coraz więcej domów uzdrowiskowych przygotowuje oferty dla osób, które opiekują się bliskimi wymagającymi opieki). O szczegółach dotyczących wniosku o skierowanie do sanatorium warto porozmawiać ze swoim lekarzem domowym
- Urlop z osobą wymagającą opieki (dostępnych jest coraz więcej ofert urlopowych dla osób cierpiących na demencję i ich najbliższych; wyróżnia je to, że na urlop udają się Państwo razem, jednak każde z Państwa zachowuje dla siebie wystarczająco dużo swobody)
- Odciążenie w postaci rozmów
- Spotkania dla opiekunów
- Spotkania dyskusyjne
- Grupy samopomocy
- Spotkania duszpasterskie (zachęcamy do porozmawiania z referentem pastoralnym lub z księdzem)
- Telefon zaufania
- Zachęcamy do porozmawiania ze swoim lekarzem domowym o konieczności skorzystania z psychoterapii
- Rozmowa przynosi prawdziwą ulgę!
- Odciążenie dzięki punktom doradztwa opiekuńczego

Punkty wsparcia opiekuńczego:

- Miejskie lub gminne centra usług dla osób dotkniętych demencją, instytucje charytatywne, kasy chorych i usługodawcy prywatni
- Odciążenie dzięki szkoleniom

- Kursy opieki (oferowane przez kasy chorych, instytucje charytatywne, instytucje kształcenia rodzinnego oraz podmioty prywatne; koszty są pokrywane przez kasy opieki)
- Kursy na temat postępowania z osobami dotkniętymi demencją (oferowane przez centra demencyjne; koszty ponoszą kasy opieki)
- Odciążenie dzięki kursom relaksacyjnym
- Trening autogeny
- Progresywna relaksacja mięśni
- Metoda Feldenkraisa
- Joga
- Ćwiczenia oddechowe
- Medytacja
- Sounder Sleep System

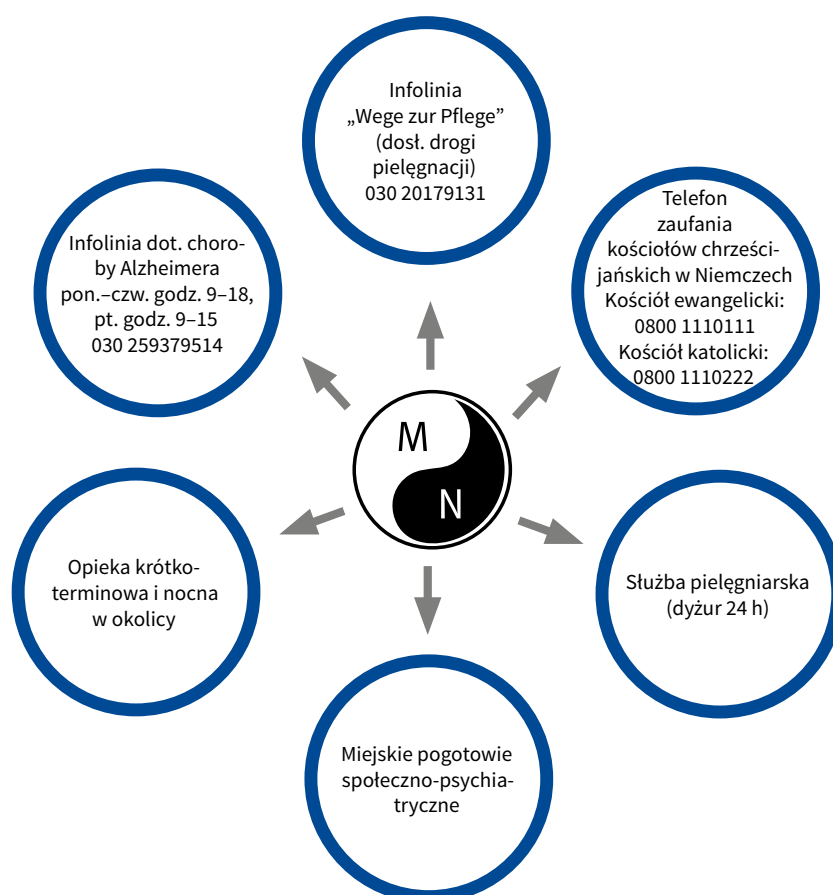
Co mogą Państwo robić codziennie:

- Traktuj siebie samego/siebie samą z uwagą i twórz na co dzień swoją własną oazę spokoju
- Poświęć sobie świadomie czas
- Czytaj książki
- Wypij kawę w spokoju
- Spotkaj się z przyjaciółką/przyjacielem
- Porozmawiaj przez telefon z kimś miłym
- Dostrzegaj świadomie piękno przyrody itp.

Jak Państwo widzą, dostępnych jest wiele ofert, które Państwa odciążą i poprawią stan zdrowia. Warto sprawdzić, które z nich sprawdzą się akurat w Państwa przypadku. Zachęcamy do przetestowania różnych technik relaksacyjnych, aby wybrać dla siebie właściwy kurs. Lokalni doradcy ds. opieki pomogą Państwu wyszukać odpowiednią ofertę.

Również na wypadek nagłych sytuacji warto zebrać wcześniej informacje oraz stworzyć sieć osób i instytucji mogących udzielić odpowiedniej pomocy. Sugerujemy wcześniejszy kontakt z którąś z instytucji w celu zasięgnięcia informacji na temat zakresu oferowanego przez nią wsparcia.

Instytucje, które mogą pomóc w nagłych sytuacjach



Przykład:

Pani Mertens ma 77 lat. Mieszka w małym mieszkaniu w mieście, w którym mieszka również jej jedyna córka z rodziną. Mąż pani Mertens umarł pięć lat temu. Jeszcze pół roku temu pani Mertens funkcjonowała samodzielnie. Uczestniczyła w zajęciach chóru i należała do kółka robótek ręcznych. W ramach wolontariatu pomagała osobom starszym w ośrodku dla seniorów i chętnie spotykała się z sąsiadami.

Powoli zaczęło się to zmieniać. Nagle przestała uczestniczyć w zajęciach chóru. „Dość mocno długo już tam chodziłam i nie chcę uczyć się tych nowoczesnych pieśni”. Przestała się również regularnie udzielać w domu spokojnej starości i nie chodziła już tak często na spotkania kółka robótek ręcznych. Sąsiedzi widywali ją coraz rzadziej. Gdy podczas kolejnej wizyty córka zapytała o te zmiany, pani Mertens z początku zareagowała bardzo gwałtownie: „To przecież moja decyzja...”.

Pewnego dnia córka otrzymała telefon z policji z pytaniem, czy pani Mertens jest jej matką. Została ona bowiem zatrzymana na drodze federalnej, kiedy nie potrafiła znaleźć drogi powrotnej do domu. Zabrano ją do szpitala! W tym momencie dla córki, jej męża i dzieci (7 i 17 lat) stało się jasne, że dzieje się coś złego.

Podczas pobytu w szpitalu postawiono diagnozę, według której pani Mertens cierpi na demencję! Rodzina została poproszona o rozmowę, podczas której ustalono, że pani Mertens nie może mieszkać sama. Najpierw została skierowana na oddział geriatryczny, a po trzech tygodniach rodzina córki zabrała ją do swojego domu. Pani Mertens zajęła tutaj dwa pokoje – mały salon i sypialnię z łazienką. Rodzina złożyła wniosek o przyznanie opieki. Pani Mertens została zaszeregowana do grupy osób niesamodzielnych w znacznym stopniu i otrzymała odpowiednie świadczenia.

Córka opowiada: „Początki były straszne. Chciałam zatroszczyć się o mamę – wcześniej tyle mi z siebie dała. Nie potrafiłam jednak jej zadowolić i do tego musiałam walczyć z papierologią! Na szczęście pomogła mi w tym pielęgniarka podczas wypisywania mamy ze szpitala. Następnie trzeba było zająć się opróżnieniem mieszkania – meble przywieźliśmy do siebie. Byłam bardzo poirytowana. Chciałam ze wszystkim sobie poradzić. Krzyczałam na dzieci i męża, potem miałam wyrzuty sumienia i wiele płakałam.

Mama stawiała się coraz bardziej uciążliwa. Chodziła po domu jak wystraszone zwierzę, chciała pomóc, ale raczej przeszkadzała. Tylko z naszą najmłodszą córką łączyła ją jakaś nić porozumienia. Mama nazywała ją zawsze Jadwigą. Było to imię jej młodszej siostry, która od dawna nie żyje. Ciągle jej to przypominałam, przez co coraz częściej dochodziło między nami do kłótni. Nasza córka przyjęła to łżej. Śmiała się i mówiła, że ma teraz dwa imiona. Po jakimś czasie zauważyłam, że Jadwiga była ważną osobą w życiu mojej matki. Stanowiła niejako drzwi do jej dzieciństwa i przywoływała piękne wspomnienia. Myśl o Jadwidze budziła w niej zaufanie i bezpieczeństwo. W zeszłym roku nazwała mnie Jadwigą. Ucieszyłam się z tego!

Dla mnie i mojej rodziny dużą pomocą okazał się punkt doradztwa opiekuńczego, który znajduje się w naszym mieście. Sąsiadka, która pewnego dnia dostrzegła mnie w ogrodzie zalaną łzami, poradziła mi, bym udała się do tej placówki. Uznałam to za dobry pomysł i rzeczywiście na miejscu pracownicy pomogli mi znaleźć dla nas właściwe oferty wspierające. Zrozumiałam, że nie muszę wszystkiego robić sama i że dla nas wszystkich będzie lepiej, gdy zaakceptuję pomoc z zewnątrz. Z czasem nauczyłam się panować nad naszym życiem codziennym.

Nabrałam odwagi, by porozmawiać z bratem i siostrą i by w sposób wiążący ustalić z nimi popołudnia, w które będą opiekować się mamą. Na początku powierzałam mamę opiece dziennej raz w tygodniu. Początkowo nie była chętna, ale z czasem, gdy zrozumiała, że zawsze po pobycie w punkcie opieki wraca do domu, zaczęło jej się tam podobać. Bardzo mnie to uspokoiło. Poczułam się lepiej.

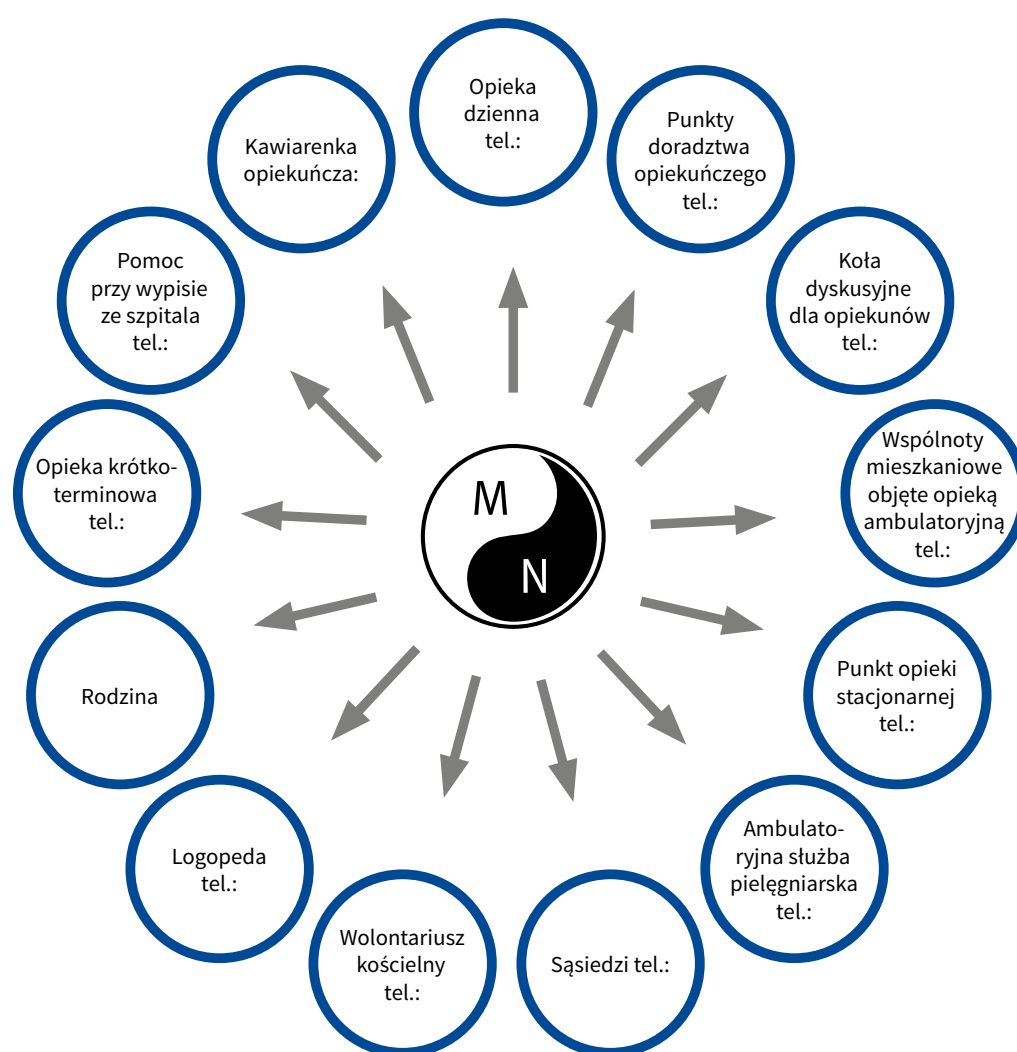
Dwa razy w tygodniu rano przychodzi do nas pielęgniarka i kąpie mamę. W pozostałe dni pomagam jej ja, z coraz większą wprawą. Co dwa tygodnie mama uczęszcza do centrum parafialnego, gdzie spędza popołudnia. Parafia organizuje tam spotkania dla osób dotkniętych demencją. Mama bardzo je lubi. Ku mojemu zdziwieniu cały czas rozpoznaje innych uczestników.

Z moją sąsiadką uczęszczamy razem na spotkania koła dyskusyjnego dla opiekunów osób bliskich. Uczestniczę w nich już od ośmiu miesięcy. Świadomość, że nie jestem pozostawiona sama sobie z problemami i że mogę powierzyć mamę na jakiś czas opiece, bardzo mi pomaga. Czuję się spokojniejsza i bardziej zrelaksowana.

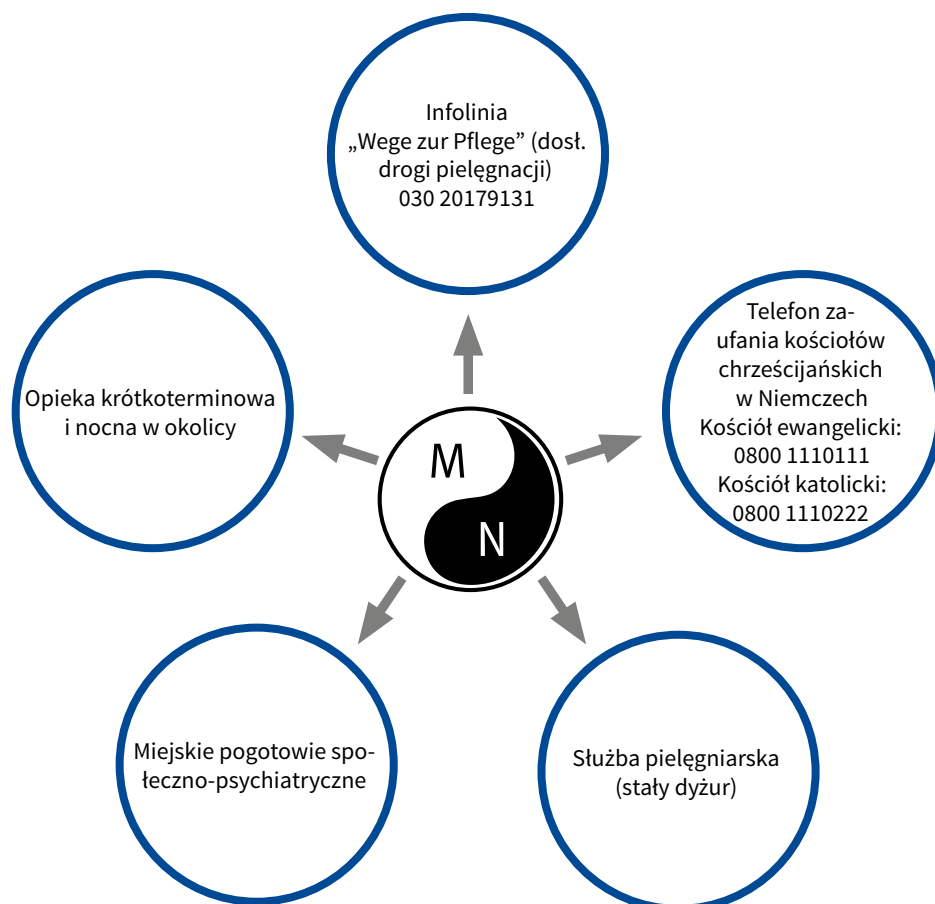
Dwa razy w tygodniu powierzam mamę pracownikom opieki dziennej. Zaplanowaliśmy sobie nawet urlop. W tym czasie mama będzie przebywać w placówce opieki krótkoterminowej. Pomaganie jej w chorobie i sprawowanie nad nią opieki to nie lada wyzwanie. Udaje mi się to tylko dlatego, że nauczyłam się, aby nie robić wszystkiego samodzielnie, ale czasem przerzucać tę odpowiedzialność na innych.

Nauczyłam się też, jak ważne jest zasięganie porad u specjalistów i że powinnam włączyć do planu dnia innych pomocników oraz stworzyć własną sieć wsparcia, która pomoże mi w codziennej opiece i pielęgnacji oraz w sytuacjach nagłych”.

Indywidualna sieć wsparcia pani Mertens w zakresie opieki i pielęgnacji

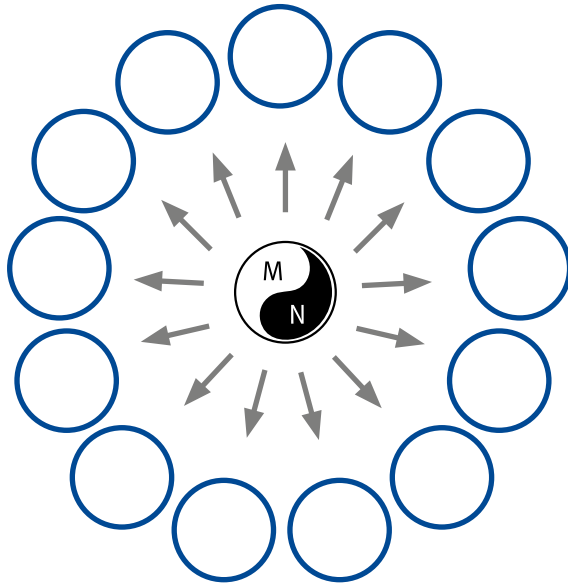


Indywidualna sieć wsparcia pani Mertens w nagłych sytuacjach



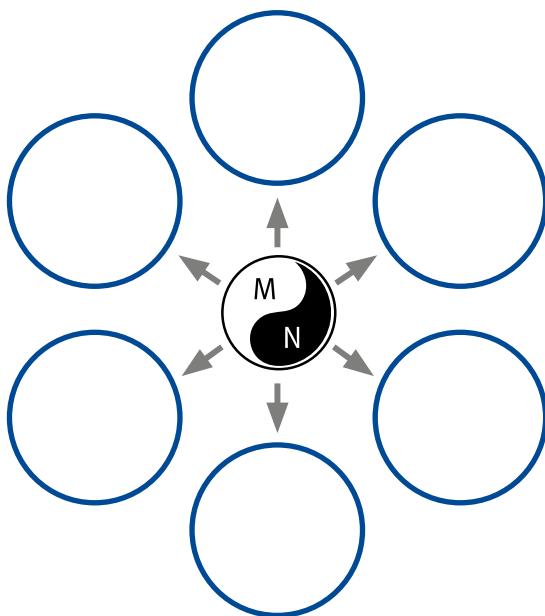
6 Tutaj mogą Państwo stworzyć swoją własną sieć wsparcia!

„Moja indywidualna sieć wsparcia w zakresie opieki i pielęgnacji”
(szablon, patrz strona 54)



Proszę wpisać nazwy instytucji pomocowych wraz z numerami telefonów, nazwiskami osób wyznaczonych do kontaktu oraz godzinami otwarcia. W przypadku krewnych, przyjaciół, sąsiadów i znajomych proszę zapisać ich imiona i numery telefonów.

„Moja indywidualna sieć wsparcia w nagłych sytuacjach” (szablon, patrz strona 55)



Tutaj również proszę wpisać nazwy instytucji pomocowych wraz z numerami telefonów, nazwiskami osób wyznaczonych do kontaktu oraz godzinami otwarcia.

7 Porady dotyczące postępowania z osobami dotkniętymi demencją



Zdjęcie: ©fotolia.com/raduga21

Warto posłuchać, co do powiedzenia mają seniorzy, którzy zostali dotknięci demencją:
„Jeżeli uwzględniś te porady, lepiej będziemy się ze sobą komunikować!”

- Dowiedz się jak najwięcej o mnie, a będzie Ci łatwiej się mną opiekować!
- Nie staraj się na siłę organizować mi urozmaiconego dnia. Będę cieszyć się zwykłym, przewidywalnym dniem. Dlatego codziennie powinienem/powinnam wykonywać te same czynności o tej samej porze.
- Gdy „tylko” sobie siedzę, zatopiony(-a) w moim świecie i moich myślach, zatrzymaj się i podaruj mi swoją bliskość i uwagę.
- Gdy ze mną rozmawiasz, spróbuj robić to spokojnym, cichym i wyraźnym głosem. Wtedy nie będę się bać.
- Zanim zaczniesz do mnie mówić, postaraj się najpierw na mnie spojrzeć i mnie lekko dotknąć, wtedy będę wiedzieć, że masz mnie na myśli. Nie smuć się, gdy zapomnę, co mi właśnie powiedziałeś(-łaś), to często mi się zdarza.
- Innym nie jest łatwo mnie zrozumieć, ale mnie także trudno zrozumieć drugą osobę. Dlatego staraj się, aby Twój głos odpowiadał temu, co wyraża Twoja twarz, inaczej poczuje złość lub niepewność.
- Nie zawsze rozumiem wszystko, co mówisz, ale czasem rozumiem więcej, niż myślisz.
- Nie wprowadzaj pośpiechu i stresu, nie wymagaj ode mnie dwóch rzeczy naraz; to mnie przerasta i powoduje u mnie złość i niepewność.

- Nie poprawiaj mnie za każdym razem – to tylko wzbudzi we mnie złość.
- Pozwól mi robić to, co jeszcze potrafię – będę mieć wtedy zajęcie!
- Gdy jednak wpadnę w złość, usiądź obok mnie spokojnie i potrzymaj mnie za rękę. Wtedy będę wiedzieć, że jesteś przy mnie, i poczuję się bezpiecznie.
- Uwielbiam słuchać muzyki, ale nie pamiętam mojej ulubionej. Dobrze, gdybyś ją znał(a) i podsunął(-ęła) mi płytę z nagraniami. Pamiętaj jednak, by płyta czy radio nie pozostawały zbyt długo włączone. Mogłoby to wywołać we mnie niepokój. Moglibyśmy/mogłybyśmy też pośpiewać razem dawne piosenki, których słowa są mi dobrze znane.
- Podawaj mi posiłki, podchodząc od przodu, i zapowiedz wcześniej, że zamierzasz to zrobić, dzięki temu się nie przestraszę. Karm mnie powoli, inaczej mogę nie zrozumieć, co robisz, i poczuję się zagrożony(-a).
- Istnieją różne kultury jedzenia – dawniej jadałem(-am) przy użyciu noża i widelca, teraz już tego nie potrafię. Pozwól mi jeść rękoma. Wszędzie na świecie są ludzie, którzy robią dokładnie tak samo.
- Nie udawaj niczego, potrafię wyczuć nieszczerłość. Nie zatrać(-łam) umiejętności odczytywania emocji. Napięcie, które odczuwam, może wywołać we mnie szereg różnych emocji, np. smutek, złość, gniew i rozpacz.
- Zapamiętaj moje kryjówki, a nie będziesz musiał(a) długo szukać.
- Zapamiętaj mnie takim, jakim byłem/ taką, jaką byłem, i zaakceptuj to, jaki/jaka jestem teraz!
- Troszcz się nie tylko o mnie, ale pomyśl również o sobie!
- Nie słuchaj zawsze tego, co mówią inni, lepiej przytul mnie i kochaj! To da mi wsparcie!

8 „Dowiedz się o mnie jak najwięcej, a będzie Ci łatwiej!”

Informacje, które pomogą mi w opiece nad bliskim cierpiącym na demencję

Ważne wydarzenia z życia	Pozytywne	Negatywne
Wydarzenia z dzieciństwa		
Wydarzenia z okresu nastoletniego		
Wydarzenia rodzinne		
Choroby		
Wydarzenia polityczne na świecie (wojna, przesiedlenie, niewola)		
Miejsca zamieszkania		
Upodobania	wcześniej	dzisiaj
Antypatie		
Przyzwyczajenia		
Umiejętności, uzdolnienia (praktyczne, artystyczne, językowe)	wcześniej	dzisiaj
Hobby	wcześniej	dzisiaj
Zawód		

9 Jak może przebiegać udana rozmowa z chorym na demencję



Zdjęcie: ©fotolia.com/bilderstockchen

- Podchodź do chorego od przodu (pamiętaj, że z wiekiem zmniejsza się kąt widzenia).
- Nawiąż kontakt wzrokowy na tej samej wysokości wzroku i odczekaj chwilę.
- Daj choremu szansę, by świadomie Cię dostrzegł.
- Zwróć się do chorego, używając jego imienia.
- Mów powoli, spokojnie i wyraźnie.
- To, co mówisz, wspieraj gestami i ruchami.
- Używaj krótkich i prostych zdań oraz słów, które chory dobrze zna.
- Przekazuj mu tylko jedną informację lub komunikat naraz.
- Zadawaj tylko jedno pytanie naraz.
- Unikaj rzeczowych dyskusji.
- Przedstawiaj różne propozycje, jeżeli chory ma problem z podjęciem decyzji.

Walidacja – wyjątkowy sposób prowadzenia rozmowy

Dobrą metodą komunikacji z osobą cierpiącą na demencję jest walidacja. Walidacja oznacza uznanie, czyli że traktujemy z powagą i szacunkiem to, o czym mówi chory. Nie oznacza to, że mamy z nim prowadzić merytoryczną rozmowę, ale raczej „walidować” go poprzez wsłuchanie się w to, co kryje się za jego wypowiedzią.

Przykład walidacji: Jeżeli chory wspomni przy śniadaniu, że chciałby pójść do domu, nie ma sensu szczegółowo go o to wypytwać (prawdopodobnie dom ten już nie istnieje lub on od 50 lat w nim nie mieszka). Radzimy raczej zastanowić się, co kryje się za tymi słowami. Jakie uczucia towarzyszą choremu? Czy czuje się samotnie? Czy szuka bezpieczeństwa? Czy czuje się niepewnie? Warto zwrócić się do niego słowami: „Czujesz się samotny(-a)! Tęsknisz za swoim domem?” Takie słowa sugerują, że opiekun traktuje swojego bliskiego z powagą. Chory będzie czuł się zrozumiany, między nim a opiekunem zacznie tworzyć się zaufanie. Nie będzie to możliwe, gdy zostanie zdemaskowany: „Tu jest przecież twój dom! Dokąd chcesz pójść?”

Innym przykładem jest sytuacja, gdy chory znowu czegoś szuka i oskarża opiekuna o kradzież. Co się za tym kryje? Może brak zaufania, rozpacz lub strach? Dobrze, by żaden uczestnik rozmowy nie kontynuował jej na rzeczowym poziomie. Warto spróbować wyciszyć emocje, nawiązując do zachowania chorego: „Czujesz się oszukany(-a)! Jesteś zły(-a)! Nie wiesz, gdzie znajduje się ten przedmiot?”

Taki rodzaj prowadzenia konwersacji nie będzie rozwiązaniem magicznym ani terapią! Pozwoli jednak obniżyć napięcie po obu stronach. Rzeczowa rozmowa z osobą dotkniętą demencją z reguły skutkuje obustronnym niezadowoleniem i brakiem zrozumienia. Walidacja prawdopodobnie nie sprawdzi się w każdej sytuacji – wszyscy jesteśmy tylko ludźmi – ale zawsze warto spróbować.

Inne przykłady i informacje znajdą Państwo na stronie internetowej www.integrative-validation.de.

10 Demencja – w świecie zapominania



Verschwommene Wellen wiegen
in zart verzerrten Zeiten,
verklärte Idyllen schmiegen
an einsam verlorenen Seiten.

Noch einmal weht das Leben
vorbei an seiner grausigen Qual.
Ein Traumbild von Theben
der finsternen Stadt im heidnischen Tal.

Ein beklemmendes Gefühl,
ein seichter Hauch von Verzweiflung,
das verbotene Kalkül
umschließt den ewigen Geist.

Verstehe. Verstehe doch.

Einsam, traurig, so verlassen,
ein wenig Wärme für mein Herz.
Ich bettle euch doch an, ihr Massen,
ihr Menschen, Liebe lindert meinen
Schmerz.

Geschwind, nun los!
Hast du denn vergessen?

Ein Funkeln, ein Glitzern von
Wahrhaftigkeit,
mein Zuhause komm' zu mir!
So vertraut und rein wie die Geborgenheit
ertränk' ich meine Sorgen in dir.

Ich seh' sie schon,
vor dem Hause spielend,
tollend auf der heimischen Wiese.
Mir geht es doch so schlimm!

So nimm mich in den Arm,
damit ich mich nicht verlier'!

Ein Betteln um Liebe,
falsch verstanden
in der endlos einsamen Steppe.

Tim Daldrup

11 Porady

11.1 Nierozpoznawanie osób i otoczenia

„Zapamiętaj mnie takim, jakim byłem/ taką, jaką byłam, i zaakceptuj to, jaki/jaka jestem teraz!”



Od pewnego etapu demencja daje zawsze objaw w postaci braku zdolności rozpoznawania bliskich czy domu. Wynika to ze specyfiki tej choroby. Jakkolwiek jest to trudne, powinni Państwo zaakceptować chorego, uwolnić go od jego dawnej „roli” i zaprzestać porównywania go z zachowanym wyobrażeniem o nim.

Dobrze znany wcześniejszy obraz warto pozostawić w pamięci, ale teraz przyjmować chorego takim, jakim jest. Sytuację tę należy zaakceptować. Nie zawsze jest to łatwe, ale w ten sposób dadzą sobie Państwo szansę na podążanie wspólnie nową, lżejszą drogą. Warto spotkać się ze swoim podopiecznym na tym samym poziomie. Jeśli np. w oczach chorego nie jest Pani jego córką, lecz sąsiadką, nie warto o tym dyskutować (chory nie będzie w stanie tego zrozumieć). Lepiej wykorzystać ten moment na wspólne sprawy. Można wziąć chorego w ramiona lub powrócić z nim wspomnieniami do wspólnie spędzonych chwil, rezerwując sobie odpowiednią ilość czasu na wysłuchanie i rozmowę.

Nierozpoznanie osób i otoczenia – porady

Co zrobić, gdy chory nie rozpoznaje osób?

- Im dłuższa relacja, tym później dochodzi do nierozpoznawania osób!
- Nie pokazuj złości ani smutku, gdy bliski Cię nie poznaje.
- Spróbuj ustalić, czy istnieje jakiś konkretny powód, dla którego chory nie jest w stanie Cię rozpoznać (hałas, zbyt duża jasność).
- Przywołaj w bliskim wspomnienia (porozmawiaj o wspólnej historii; zawieś na ścianie stare zdjęcia).

Co zrobić, gdy chory nie rozpoznaje własnego domu?

- Daj choremu czas na reakcję i powtórz ważne informacje w zależności od potrzeby. Używaj przy tym możliwie tych samych słów kluczowych.
- Użyj typowych dla domu „kryteriów” werbalnych (znajdź kluczowe bodźce, np. hasła typu kominek, fotel uszak).
- Odwróć uwagę chorego (za pomocą walidacji lub konkretnych czynności, np. wspólnego posiłku).
- Daj choremu poczucie bliskości (osoby z demencją dobrze rozumieją sferę uczuć; weź chorego w ramiona).

Co zrobić w przypadku oskarżeń?

- Spróbuj zachować spokój i opanowanie.
- Zaproponuj pomoc i wsparcie.
- Nie wdawaj się w rzeczowe dyskusje!
- Zaakceptuj sytuację (wejdź w rolę; nie bierz sytuacji personalnie do siebie).
- Dbaj o bezpieczeństwo!
- W razie potrzeby „wyjdź z sytuacji” lub spróbuj wyprowadzić z tej sytuacji chorego poprzez odwrócenie uwagi.
- Skorzystaj na czas z profesjonalnej pomocy (lekarza, doradcy ds. opieki).
- Weź udział w kursie na temat walidacji.

11.2 Zaburzenia rytmu dnia i nocy/nocny niepokój

„Zapewnij mi regularny rytm dnia, a nie będę zakłócać Ci snu!”



Powodem zakłócenia rytmu dnia i nocy jest wyraźne spowolnienie fal mózgowych przy stale postępującej demencji. Spowolnienie to powoduje, że chory jest coraz częściej zmęczony w ciągu dnia i częściej śpi. Są to skutki pogorszenia się sprawności umysłowej. Z powodu licznych drzemek w ciągu dnia chory nie może przespać całej nocy i miewa dłuższe okresy czuwania – w konsekwencji następnego dnia ponownie czuje się zmęczony i zasypia.

Rytmem snu i czuwania steruje ta część mózgu, która odpowiada za wieczorny wyrzut melatoniny. Z jednej strony działa to korzystnie na zasypianie, z drugiej, poprzez określony hormon, reguluje to również głębokość snu. W przypadku osób z demencją ten mechanizm regulacyjny zostaje zakłócony.

Jeżeli chory był w nocy niespokojny, często wstawał, może wielokrotnie się ponownie ubierać, będzie oczywiście w ciągu dnia zmęczony. Opiekunowie często również mają zakłócony sen i są zadowoleni, gdy chory przesypia dzień. Jest to jednak błędne koło, ponieważ wieczorem i w nocy chory jest ponownie wypoczęty.

Zaburzenia rytmu dnia i nocy/nocny niepokój – porady

Co zrobić w przypadku nocnego niepokoju?

- Postaraj się, aby chory nie spał w ogóle w ciągu dnia.
- Spróbuj ustalić, czy są jakieś konkretne powody jego nocnego niepokoju (zbyt duża jasność, odgłosy).
- Czasami przy zasypianiu pomocne może okazać się mleko lub ziołowa herbata nasenna.
- Ewentualnie pozostaw zapaloną lampkę nocną.
- Wieczorami unikaj podawania choremu obfitych posiłków i napojów kofeinowych.
- Zapytaj lekarza o lek (czasami pomagają zwykłe tabletki nasenne).
- W przypadku nocnego niepokoju zadbaj o bezpieczeństwo (zamknij drzwi wejściowe i ewentualnie przygotuj choremu przejście w nocy).
- Skorzystaj z opieki nocnej (gdy choremu przyznano stopień niepełnosprawności, koszty poniesie kasa opieki – warto skorzystać z porady w tym zakresie).
- Ważne, by zadbać również o siebie. Nie można cały czas wstawać w nocy. Opiekun również potrzebuje snu!

11.3 Okazywanie złości, uporu, gniewu i zaciętości

„Nie poprawiaj mnie za każdym razem – to budzi we mnie złość!”



Takie reakcje są w demencji uzasadnione, ale często mają jeszcze inną przyczynę. Spróbuj ustalić źródło takiego zachowania – przyjrzyj się bliżej historii życia (życiorysowi) chorego i poszukaj tzw. kluczowych przeżyć. Z reguły chodzi o wydarzenia odciskające piętno na psychice (np. doświadczenia wojenne). Chory przeżywa te wydarzenia na nowo i w tym momencie wydają się mu realne.

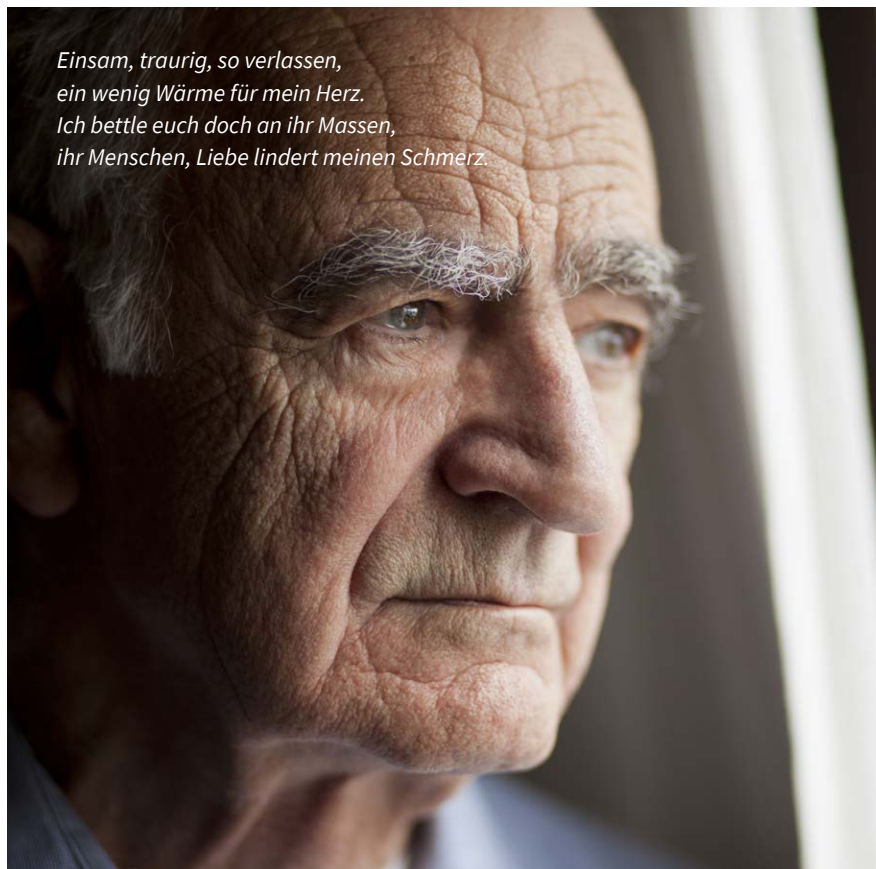
Z jego punktu widzenia jest to prawdziwa sytuacja, która może powodować strach, gniew, złość lub inną reakcję. Aby móc prawidłowo postępować w takiej sytuacji, warto poznać życiorys chorego. Ochroni to opiekuna i pomoże choremu z demencją wyjść z „opresji”. Zajęcia i aktywność fizyczna mogą pomóc zapobiec takim sytuacjom – rozładują napięcie i skierują myśli chorego w inną stronę. Może jednak zdarzyć się, że chory nadal będzie popadać w takie stany. Poniżej zamieszczamy zestaw porad na temat tego, jak sobie z nimi radzić.

Okazywanie złości, uporu, gniewu i zaciętości – porady

- Gdy chory Cię obraża lub oskarża, nie bierz tych słów do siebie.
- Im mocniej próbujesz reagować, tym bardziej zaogniasz sytuację.
- Okaż spokój.
- Nie neguj.
- Nie krzycz i mów spokojnie.
- Staraj się odnieść do emocji chorego („Jesteś naprawdę zły(-a), jesteś naprawdę wściekły(-a)! W takiej sytuacji można się zdenerwować”) i w ten sposób go wycisz.
- Przypomnij mu pozytywne fragmenty/etapy życia (pracę, hobby).
- Nie przytrzymuj chorego siłą.
- Przekieruj jego uwagę w inną stronę i nie wspominaj o spornej sytuacji (skieruj jego uwagę na coś pozytywnego).
- Po prostu zaakceptuj sytuację, które są dla Ciebie niezrozumiałe.
- Wyznacz granice! („Tego nie chcę!”)
- Dbaj o swoje bezpieczeństwo (wyjdź z pomieszczenia).
- Spróbuj ustalić, co było powodem lub zapalnikiem takiego zachowania; jeśli to możliwe, unikaj takich sytuacji lub czynników wyzwalających takie sytuacje.
- Poszukaj odpowiednio wcześniej pomocy!

11.4 Zanik mowy, apatia, brak zdolności do wykonywania codziennych czynności

„Gdy «tylko» sobie siedzę, zatopiony(-a) w moim świecie i moich myślach, zatrzymaj się i podaruj mi swoją bliskość i uwagę!”



W późnym stadium demencji może dojść do znacznego obniżenia sprawności umysłowej, mowa staje się niezrozumiała i może zupełnie zaniknąć. Chory traci zdolność do samodzielnej egzystencji, a pielęgnacja ciała staje się głównym zadaniem opiekuna w ciągu dnia. Czynności okazują się niemożliwe do wykonania. Stawy stają się sztywne, wielu chorych nie może poruszać się bez pomocy opiekuna. Chory nie jest w stanie przestrzegać minimalnej higieny osobistej (dochodzi do nietrzymania moczu i stolca); staje się całkowicie zależny od opiekuna – ma problemy nawet z przełykaniem.

Na tym etapie opieki powraca z reguły nieco spokoju – faza pobudzenia i niepokoju chorego mija. Presja psychiczna jednak nie maleje, ponieważ teraz wielu opiekunów zaczyna myśleć o tym, czy zrobili wszystko dobrze i jak powinni dalej postępować.

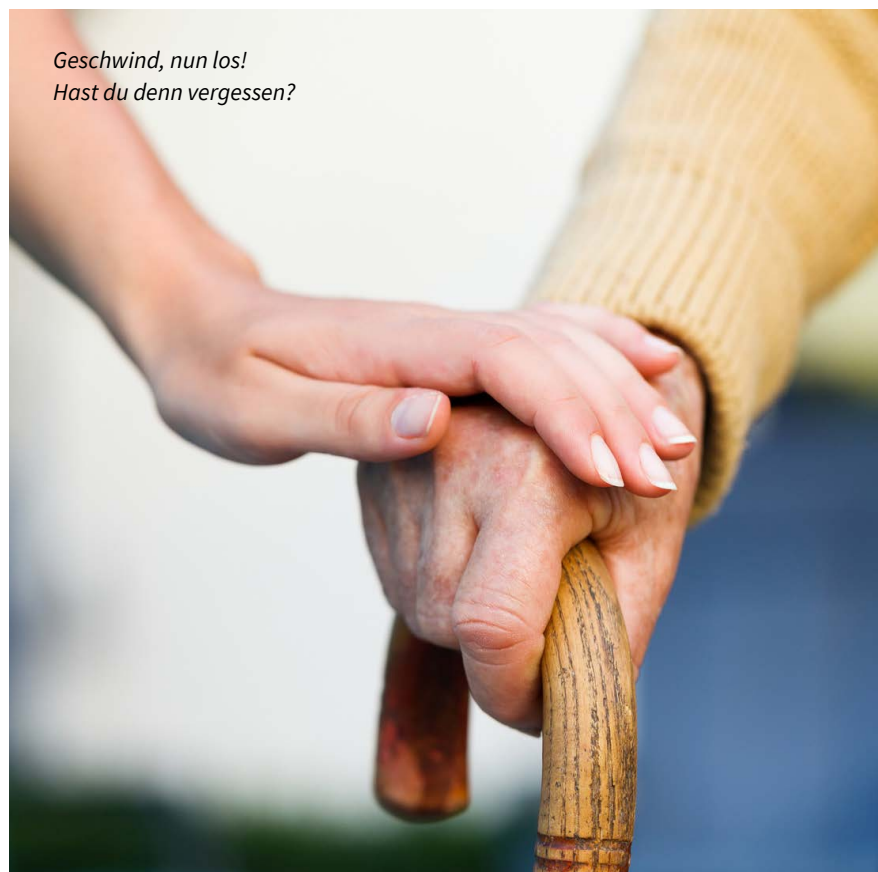
Zanik mowy, apatia, brak zdolności do wykonywania codziennych czynności – porady

- Skorzystaj z pomocy!
- Przeanalizuj wspólnie z doradcą/specjalistą ds. opieki, co możesz zrobić samodzielnie, a w jakich sferach potrzebujesz wsparcia.
- Spróbuj zaakceptować, że chory chowa się w swoim świecie.
- Teraz podopieczny może potrzebować innych bodźców, np. różnych zapachów, pięknie pachnących substancji w kosmetykach, zapachu jedzenia lub kwiatów – zastanów się, co lubi chory.
- Od teraz ważne jest, by nadawać potrawom mocnego smaku (lub doprawiać je).
- Zaoferuj ulubioną muzykę – ważne, by cisza i muzyka występowały naprzemiennie.
- Dobrym pomysłem będzie również czytanie choremu na głos lub śpiewanie.
- Zwracaj się do chorego zawsze po imieniu, opowiadaj mu o dawnych czasach!
- Na tym etapie rozwoju choroby ważny jest również kontakt fizyczny – potrzymaj chorego za rękę, pogładź po policzku.

Ten etap życia można by nazwać również czasem powolnego pożegnania i czasem odchodzenia. Spróbuj zadbać o miłe chwile dla siebie i swojego podopiecznego.

11.5 Nerwowość, wzmożony niepokój, potrzeba chodzenia

„Pozwól mi chodzić i chroń nas przed zagrożeniami!”



*Geschwind, nun los!
Hast du denn vergessen?*

Zdjęcie: ©fotolia.com/Sandor Kacso

W toku rozwoju wielu chorób demencyjnych występuje faza wzmożonego niepokoju, nerwowości i potrzeby chodzenia. W zależności od charakteru chorego i jego sytuacji może to przejawiać się na różny sposób. Niektórzy seniorzy są po prostu niespokojni, chodzą wokół bez celu lub cały czas czegoś szukają. Inni zaś chodzą za opiekunem, wydają się czymś zajęci i powtarzają ciągle konkretne zdania.

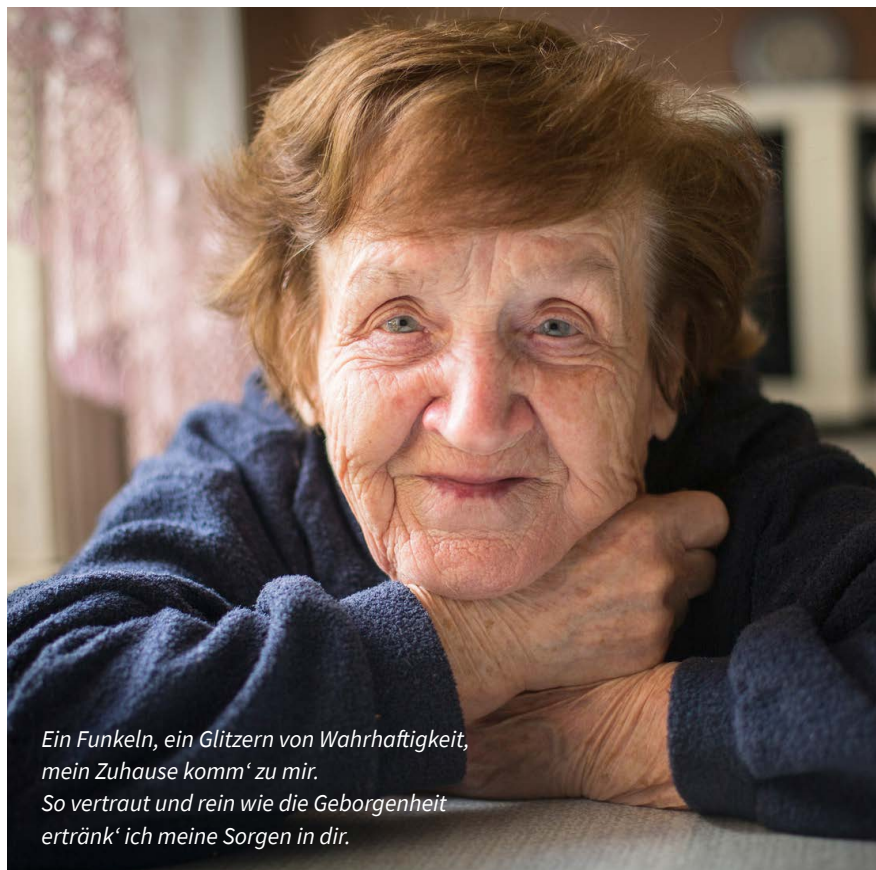
Bliskim trudno znieść ten niepokój. Do tego chory nie potrafi już samodzielnie ocenić zagrożenia. Wchodzi przykładowo na ruchliwą ulicę, zimą wychodzi na zewnątrz bez kurtki, gubi się i nie może odnaleźć drogi do domu. Seniorowi grozi ponadto większe ryzyko upadku.

Nerwowość, wzmożony niepokój, potrzeba chodzenia – porady

- Spróbuj ułożyć jednakowe plany dnia i rozdzielić zadania (np. składanie prania itp.).
- Znajdź choremu bezpieczne miejsce na przechadzki (ruch wyzwala hormon szczęścia, polepsza nastrój i zmniejsza nerwowość).
- Po wewnętrznej stronie ubrania chorego wszyj metkę z adresem lub włóż mu kartkę do kieszeni, poinformuj sąsiadów lub zawieś zasłonkę od wewnątrz na drzwi wejściowe.
- Nastaw się na to, że chory może uciec.
- W razie potrzeby zaopatrz go w urządzenie lokalizacyjne lub inny sprzęt (zasięgnij porady w profesjonalnym sklepie medycznym).
- Unikaj podawania choremu napojów z kofeiną, przede wszystkim wieczorami.
- Zadbaj o dobre oświetlenie.
- Zadbaj o elementy naprowadzające (zdjęcia, tabliczki itp.).
- Usuń przeszkody grożące upadkiem, takie jak luźno położone dywany itp.
- Zapewnij seniorowi odpowiednią ilość jedzenia i picia (niepokój prowadzi do znacznego zużycia kalorii, ewentualnie podawaj mu suplement diety).
- Środki czyszczące, leki lub konkretne rośliny umieść poza zasięgiem chorego.
- Sprawdź, jakie są skutki uboczne przepisanych leków i w razie potrzeby porozmawiaj o nich z lekarzem.
- Skorzystaj np. z łatwo dostępnych ofert, takich jak pomoc asystentów, którzy zabiorą chorego na spacer.

11.6 Zachowanie nieadekwatne do sytuacji

„Przecież nie robię tego wszystkiego specjalnie!”



Jest wiele sytuacji, które utrudniają wspólne życie z osobą cierpiącą na demencję. Poniżej przytoczymy te często spotykane:

- Nierozpoznanie przedmiotów: chory sądzi, że szafa z ubraniami to toaleta, i załatwia tam swoją potrzebę fizjologiczną.
- Nieuzasadnione przypisywanie winy: członkowie rodziny są obwiniani np. o kradzież portfela.
- Niestosowne zachowanie: chory na demencję wchodzi w białiznię do salonu, w którym są goście, i chce wyjść na spacer.
- Wysmarowanie odchodami: chory uważa, że potrafi sam wyczyścić toaletę, ale zamiast tego zanieczyszcza całą toaletę odchodami.

Robi to wszystko nieumyślnie i nie ma zamiaru nas urazić – jest to efekt choroby. Dlatego nie należy brać tego osobiście do siebie. W takiej sytuacji dobrze będzie zachować spokój i poszukać przyczyny lub czynników wywołujących takie zachowanie.

Na skutek tego typu zachowań opiekunowie czują się przytłoczeni wspólnym życiem z chorym. Zasięgając jednak informacji i zmieniając swoje zachowanie, opiekunowie będą mogli lepiej poradzić sobie z wieloma sytuacjami. Często można ich uniknąć lub złagodzić je poprzez działania zapobiegawcze. Zapewni to lepszą jakość życia zarówno opiekunowi, jak i choremu.

Zachowanie nieadekwatne do sytuacji – porady

Co zrobić, gdy chory nie rozpoznaje przedmiotów?

- Jeśli to konieczne, udziel wyjaśnień.
- Pokaż, do czego służy dany przedmiot (weź szczotkę do ręki i przeczesz nią włosy).
- Podaj choremu materiały i przedmioty (podaj choremu szczotkę do ręki i jeśli potrzeba, poprowadź ją w kierunku głowy i przeczesz włosy).
- Oznacz lub opisz konkretne pomieszczenia (łazienkę, toaletę).
- Zabezpiecz kuchenkę do gotowania i konkretne szuflady.
- Zabezpiecz instalację zasilającą i gniazda wtykowe.
- Zablokuj dostęp do substancji trujących: do środków czyszczących, leków, roślin (takich jak np. fiołek alpejski, amarylis; patrz strona internetowa: www.botanikus.de).

Co zrobić w przypadku oskarżeń?

- Za oskarżeniami kryją się często takie uczucia, jak strach, utrata i smutek.
- Nie bierz tego do siebie.
- Spróbuj zachować spokój i opanowanie.
- Dobrze byłoby posiadać niektóre rzeczy w kilku egzemplarzach, np. klucze, chusteczki, okulary, portfel.

Co zrobić w przypadku niestosownego zachowania?

- Spróbuj ustalić przyczynę takiego zachowania (życiorys).
- Daj szansę choremu, by Cię naśladował (np. podczas jedzenia).
- Nie poprawiaj niepotrzebnie chorego, szanuj jego zdanie.
- Nie kłóć się z chorym, gdy nie akceptuje on Twoich wyjaśnień.
- Zachowaj spokój (wyjdź z tej sytuacji opanowany(-a) – nabierz powietrza i policz do dziesięciu!).
- Spróbuj podejść do sytuacji z humorem – wspólny śmiech rozluźni atmosferę.

Co zrobić w przypadku rozsmarowywania odchodów/nietrzymania moczu?

- Traktuj niespokojne ruchy chorego jako sygnał, że odczuwa potrzebę załatwienia potrzeby fizjologicznej.
- Asystuj choremu podczas wizyty w toalecie.
- Jeśli to konieczne, stosuj środki pomocnicze, takie jak kombinezon całościowy.

11.7 Iluzja (nieprawidłowe postrzeganie rzeczywistości), halucynacje (omamy), urojenia

„Kiedy mój umysł prowadzi mnie w złym kierunku, nie bądź smutny(-a), ale daj mi oparcie!”

*Ich seh' sie schon, vor dem Hause spielend,
tollend auf der heimischen Wiese.
Mir geht es doch so schlimm!*



Zdjęcie: ©fotolia.com/bilderstockchen

Poniższy przykład pomoże odróżnić od siebie te rodzaje zaburzeń: Gdy małżonek cierpiący na demencję bierze swoją żonę za swoją matkę, mamy do czynienia z nieprawidłowym postrzeganiem rzeczywistości. Jeżeli zaś widzi swoją matkę siedzącą obok na kanapie, mimo że jest w pokoju sam, to mamy do czynienia z halucynacją wzrokową. Jeśli jest przekonany, że został okradziony przez obce osoby wchodzące do domu, wówczas mamy do czynienia z urojeniem. Urojenia te są często związane z głębokim lękiem. Zaburzenia postrzegania często występują w demencji.

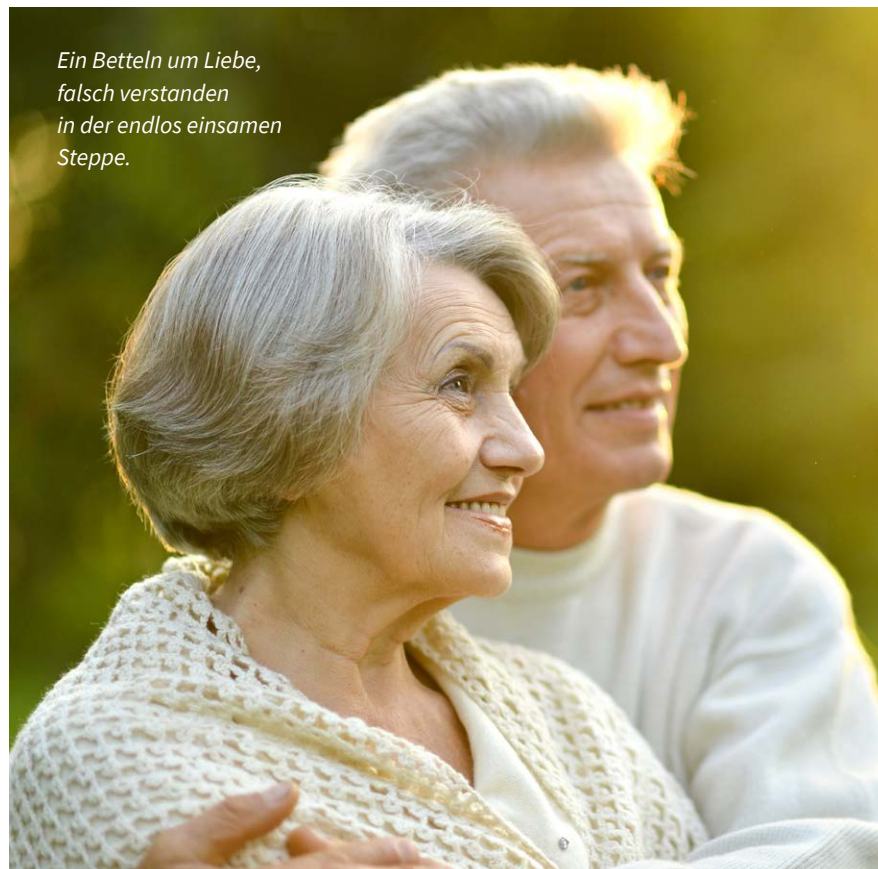
Iluzja (nieprawidłowe postrzeganie rzeczywistości), halucynacje (omamy), urojenia – porady

Spróbuj wyjaśnić i uspokoić chorego bez powątpiewania w prawdziwość tego, co powiedział. Jeżeli chory wzywa swoją matkę, mimo że ta umarła kilkadziesiąt lat temu, nie pomoże wyjaśnienie, że jego matka już dawno nie żyje. Lepiej przyjrzeć się temu, co chory chce przez to wyrazić, używając zwrotów: „Tęsknisz za swoją mamą!”, „Czujesz się samotny(-a)!”

- Spróbuj zmienić temat rozmowy.
- Pomóż znaleźć zaginiony przedmiot, zapamiętaj, gdzie znajdują się ulubione skrytki chorego (chory może np. chować pieniądze w szafie na bieliznę lub w puszcze na ciastka).
- Nie kłóć się z nim, gdy nie chce zaakceptować Twoich wyjaśnień.
- W pewnych sytuacjach warto wziąć udział w tej „grze” (np. usunąć rzekomo zagrażający przedmiot).
- W przypadku ciężkich urojeń pomocne może okazać się wsparcie lekarza neurologa, który przepisze specjalne leki (przede wszystkim wtedy, gdy chory mocno cierpi z powodu swoich lęków).

11.8 Kwestie seksualne

„Nie słuchaj zawsze tego, co mówią inni, lepiej przytul mnie i kochaj! To da mi wsparcie!”



O seksualności osób w podeszłym wieku mówi się niewiele. Seksualność w połączeniu z demencją to zaś jeszcze większy temat tabu, do tego wywołujący niezręczność. Jednak dla wielu opiekunów brak możliwości cieszenia się życiem seksualnym z partnerem jest często bolesną stratą.

Wiele osób opiekujących się chorym współmałżonkiem chciałoby nadal utrzymać z nim więź seksualną. Pojawia się w nich jednak poczucie winy („Czy to w porządku, że chcę się do niego/niej zbliżyć, czy może jest to zbyt egoistyczne?”). W naszym społeczeństwie seksualność jest często zredukowana tylko do aktu płciowego, a przecież seksualność ma wiele obliczy. Należy do nich również potrzeba bliskości i czułości, aby w ten sposób wyrazić miłość i pociechę. Daje to parze oparcie i bezpieczeństwo na etapie życia, który ciągle naznaczany jest stratą i lękiem.

W przypadku demencji czołowo-skroniowej brak zahamowań seksualnych z towarzyszącym nadmiernym popędem jest objawem choroby. Chory zachowuje się w sposób, który odbiega od tego, do czego jest przyzwyczajony opiekun. Nie jest w stanie dłużej świadomie kontrolować swojego popędu seksualnego.

W takim przypadku można pokonać granice moralne, jeśli oboje partnerzy czują się dobrze w tym związku; trzeba jednak również wyznaczyć granice, gdy popęd seksualny chorego lub opiekuna jest odczuwany przez drugą stronę jako uciążliwy. Jeśli któryś z partnerów musi pokonać swoje granice, trzeba dokładnie sprawdzić, jak daleko chce lub może się posunąć. Aby dalsze współżycie było nadal możliwie przyjemne, warto poważnie podejść do swoich wzajemnych odczuć i w razie potrzeby wyznaczyć właściwe granice.

Kwestie seksualne – porady

Może okazać się, że chory będzie potrzebował możliwości do spełnienia swoich potrzeb.

Co zrobić w sytuacji zwiększonej potrzeby czułości?

- Zapewnij choremu bliskość.
- Nawiąż kontakt fizyczny – przykładowo obejmij chorego lub pogłaszcz go. Potrzebę czułości można zaspokoić również poprzez czynności pielęgnacyjne, takie jak mycie pleców, rąk i nóg, nakładanie kremu lub masowanie ciała. Jeżeli kontakt fizyczny nie był lub nie jest zwykle obecny w Waszych relacjach, podaruj choremu po prostu więcej uwagi.

Co zrobić w sytuacji onanizowania się przez osoby chore?

- Pozwól choremu na samozaspokojenie, jeżeli nie stanowi dla niego zagrożenia.
- Zapewnij choremu przestrzeń na intymne chwile, aby inni nie czuli się niekomfortowo.
- W szczególnych przypadkach udostępnij choremu odpowiednie kalendarze, czasopisma, filmy, artykuły drogerijne lub inne pomoce.

Czy partner(ka) opiekujący(-a) się osobą chorą może dopuścić do kontaktów seksualnych?

- Daj choremu tylko tyle bliskości, ile możesz. W razie potrzeby przenieś się ze wspólnej sypialni do innego pokoju.

Co zrobić, gdy chory z demencją nie ma zahamowań seksualnych?

- Przyjrzyj się przyczynom (jeżeli stan ten wywołują jakieś leki, skonsultuj się z lekarzem).
- Zastanów się, jak można zaspokoić tę potrzebę (np. poprzez tzw. towarzysza seksualnego, gazety pornograficzne itp.).
- Jeżeli to konieczne, powiedz wyraźnie „Nie, tego nie chcę!” (ale bez użycia negatywnego tonu głosu).
- W przypadku gdy chory sam stanowi dla siebie zagrożenie, skonsultuj się z lekarzem (w razie konieczności lekarz przepisze odpowiedni lek).
- W razie potrzeby należy chronić siebie i innych domowników!
- Skorzystaj z profesjonalnej pomocy!

Dowiedz się więcej o chorobie, np. w punkcie doradczym w centrach usług dla osób z demencją: www.demenz-service-nrw.de

Adresy i literatura

Internet

www.alzheimerandyou.de
www.bundesgesundheitsministerium.de/pflege
www.demenz-service-nrw.de
www.deutsche-alzheimer.de
www.integrative-validation.de
www.lpfa-nrw.de (Punkt doradztwa dla opiekunów rodzinnych)
www.pflege-nottelefon.de
www.pflegen-und-leben.de (Konsultacje psychologiczne online dla opiekunów osób bliskich)
www.seelsorge.net
www.wegweiser-demenz.de

Punkty doradztwa

Landesstelle Pflegende Angehörige NRW (Punkt doradztwa opiekuńczego w Nadrenii Północnej-Westfalii)
tel.: 0800 2204400 (pon. i śr. godz. 10–12)
(Ogólne porady telefoniczne)

Telefon zaufania Kościołów chrześcijańskich w Niemczech:
Ewangelicki telefon zaufania, tel.: 0800 1110111
Katolicki telefon zaufania, tel.: 0800 1110222
(czynny całą dobę)

Literatura i źródła

Udo Baer, Gabi Schotte-Lange:
Das Herz wird nicht dement – Rat für Pflegende und Angehörige (Serce nie ulega demencji – Porady dla opiekunów i rodzin)
Beltz 2013

Udo Baer:
Wo geht's denn hier nach Königsberg? –
Wie Kriegstraumata im Alter nachwirken und was dagegen hilft (Co dalej po Królewcu? – Jak traumy wojenne oddziałują na osoby w podeszłym wieku i jak sobie z nimi radzić)
Affenkönig 2011

Prof. dr Sabine Engel:
Alzheimer und Demenzen – Die Methode der einfühlsamen Kommunikation. Unterstützung und Anleitung für Angehörige (Choroba Alzheimera i choroby demencyjne – Metoda empatycznej komunikacji. Wsparcie i porady dla opiekunów)
Trias 2011

Vera Francz:
Tag und Nacht verfügbar – Der Alltag pflegender Angehöriger (Dostępni przez całą dobę – Dzień powszedni osób sprawujących opiekę nad bliskim chorym)
Leykam 2006

Jenny Powell:

Hilfen zur Kommunikation bei Demenz, Demenz-Service Heft 2

Kuratorium Deutsche Altershilfe, Köln 2012 (Porady w zakresie komunikowania się z osobami dotkniętymi demencją. Świadczenia dla osób z demencją, zeszyt nr 2.

Niemiecki Komitet Pomocy dla Seniorów, Kolonia 2012)

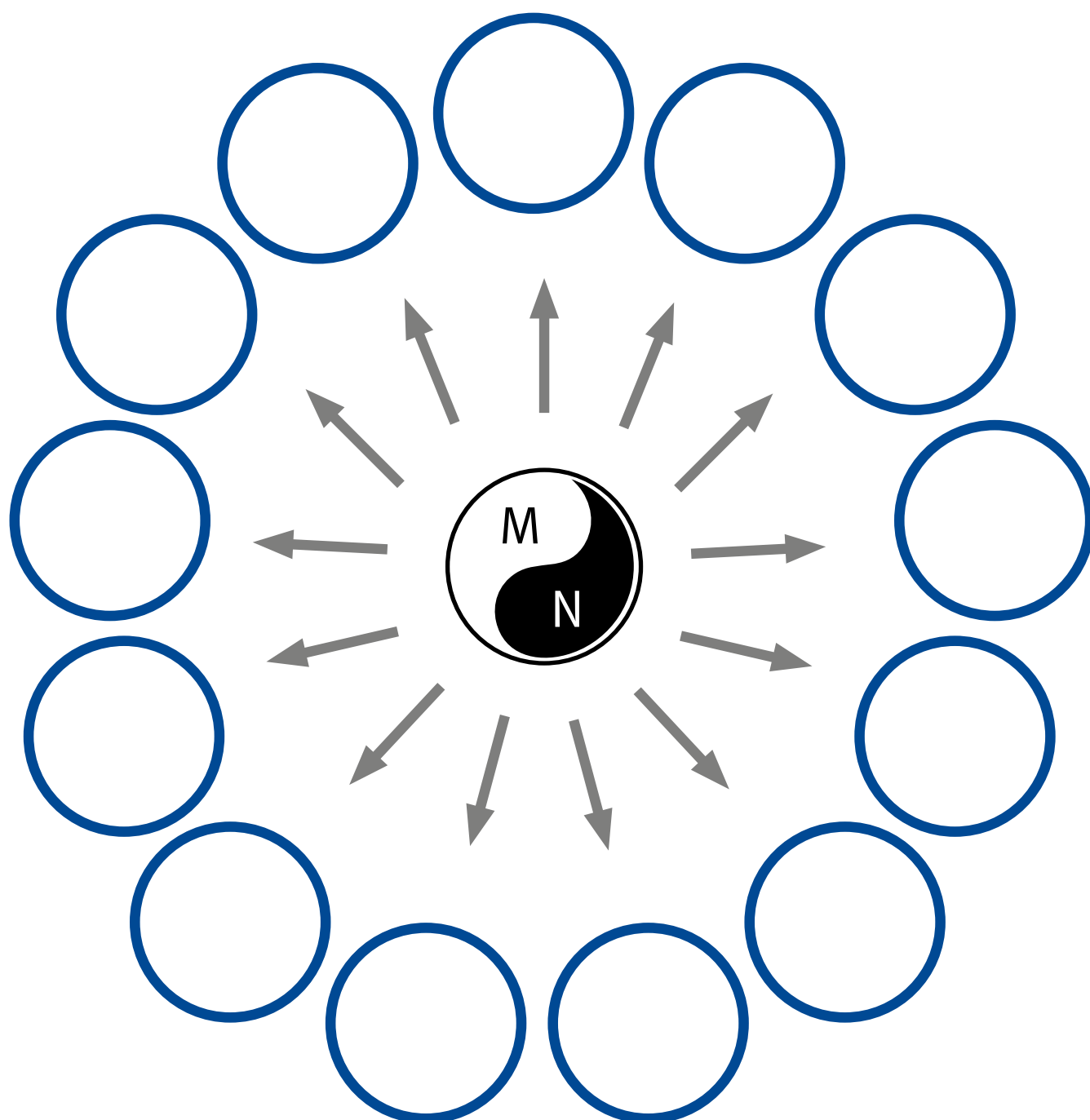
Broszura dostępna na stronie www.demenz-service-nrw.de

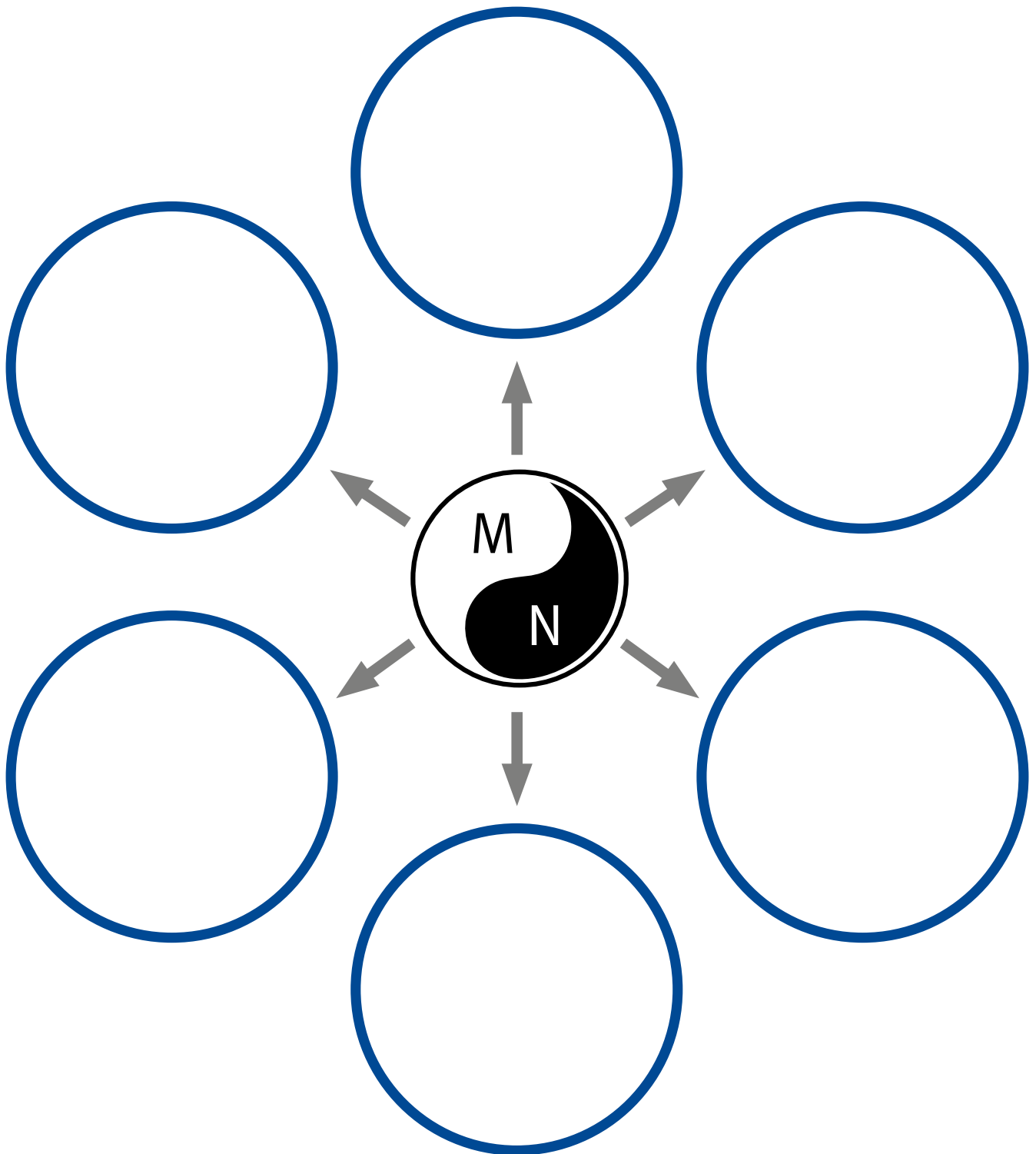
Bundesarbeitsgemeinschaft der Senioren-Organisationen e. V. (Federalne Zrzeszenie Organizacji Seniorskich) (BAGSO) i Deutsche Psychotherapeutenvereinigung e. V.

(Niemieckie Stowarzyszenie Psychoterapeutów) (DPTV), wyd.:

Entlastung für die Seele – Ein Ratgeber für pflegende Angehörige (Odciążenie dla duszy – Poradnik dla osób sprawujących opiekę nad bliskim chorym)

Dostępny pod tym tytułem na stronie internetowej DptV [Deutsche Psychotherapeutenvereinigung e. V. (Niemieckie Stowarzyszenie Psychoterapeutów)] w wersji do wydruku.





Impressum

Herausgeber

Unfallkasse NRW
Moskauer Straße 18
40227 Düsseldorf
Telefon 0211 9024-0
E-Mail info@unfallkasse-nrw.de
Internet www.unfallkasse-nrw.de

Autorinnen

Alexandra Daldrup, Unfallkasse NRW
Gaby Wisseling, Vreden

Redaktion

Karin Winkes-Glüssenkamp

Gestaltung

Gathmann Michaelis und Freunde, Essen

Druck

Kettler, Bönen

1. Auflage Juni 2020

1.000 Exemplare

Bestellnummer

PIN 61

Unfallkasse NRW

Moskauer Straße 18
40227 Düsseldorf
Telefon 0211 9024-0
Telefax 0211 9024-355
www.unfallkasse-nrw.de