damy radę

Co warto wiedzieć o chorobie Alzheimera i innych formach demencji

PROGRAM damy radę

Partner projektu:

seni wspiera w opiece

Czym się zajmujemy?

W ramach programu od 2012 roku uczymy,
jak opiekować się osobą przewlekle chorą w domu.

wspieramy ● uczymy ● motywujemy

Program działa pod skrzydłami
Fundacji TZMO Razem Zmieniamy Świat
www.razemzmieniamyswiat.pl

fundacja TZMO
razem zmieniamy świat

Specjalistyczna wiedza

Damy Radę to program ogólnopolski, tworzony we współpracy z profesjonalistami: pielęgniarkami, psychologami, rehabilitantami, neuropsychologami, geriatrami, pracownikami szpitali i instytucji opieki długoterminowej i organizacjami wspierającymi pacjentów i ich opiekunów.

KONTAKT

tel. **801 105 555** (połączenie bezpłatne)
e-mail: **fundacja@tzmo-global.com**
www.damy-rade.info
facebook.com/damyrade.info
youtube.com/DamyRadeinfo

damy-rade.info

Wydawca: Fundacja TZMO Razem Zmieniamy Świat. Wydanie 3.
Stan prawny na listopad 2022 roku. Egzemplarz bezpłatny – nie do sprzedaży.

SPIS TREŚCI

Wprowadzenie

Zanim zaczniesz czytać. Słowo od redakcji 2

CZĘŚĆ 1. Zrozumieć demencję

Choroba a normalne starzenie się 8
Demencja, otępienie, choroba Alzheimera. Czym się różnią? 10
Rodzaje demencji 15
Czy tata może być za młody, żeby zachorować? 23
Jeśli to nie demencja, to co? 23
10 wczesnych objawów demencji 24

CZĘŚĆ 2. Etapy demencji

Diagnoza 26
Etapy demencji 28

CZĘŚĆ 3. Otoczenie

4 × P, czyli dlaczego otoczenie ma znaczenie? 66

CZĘŚĆ 4. Trudne sytuacje w opiece

Co oznaczają trudne zachowania? 75
Potrzeby fizyczne 77
Emocje i stany 78
Najczęstsze sytuacje problematyczne 82
Opieka to ciężka praca 110
Emocje opiekuna 114

Słowniczek 122

To jest wyrób medyczny. Używaj go zgodnie z instrukcją używania lub etykietą.

Dotyczy wyrobów chłonnych: Seni Lady wkładki urologiczne, Seni Lady Pants, Seni Man Pants jednorazowa bielizna chłonna, Seni Man wkładki urologiczne, Seni Active majtki chłonne, Super Seni pieluchomajtki, Seni Soft Super podkłady higieniczne.
Producent i podmiot prowadzący reklamę: Toruńskie Zakłady Materiałów Opatrunkowych SA.
Wyroby Seni Care zaprezentowane w poradniku nie są wyrobem medycznym.

Zanim zaczniesz czytać.

Słowo od redakcji

Skorzystaj z pomocy

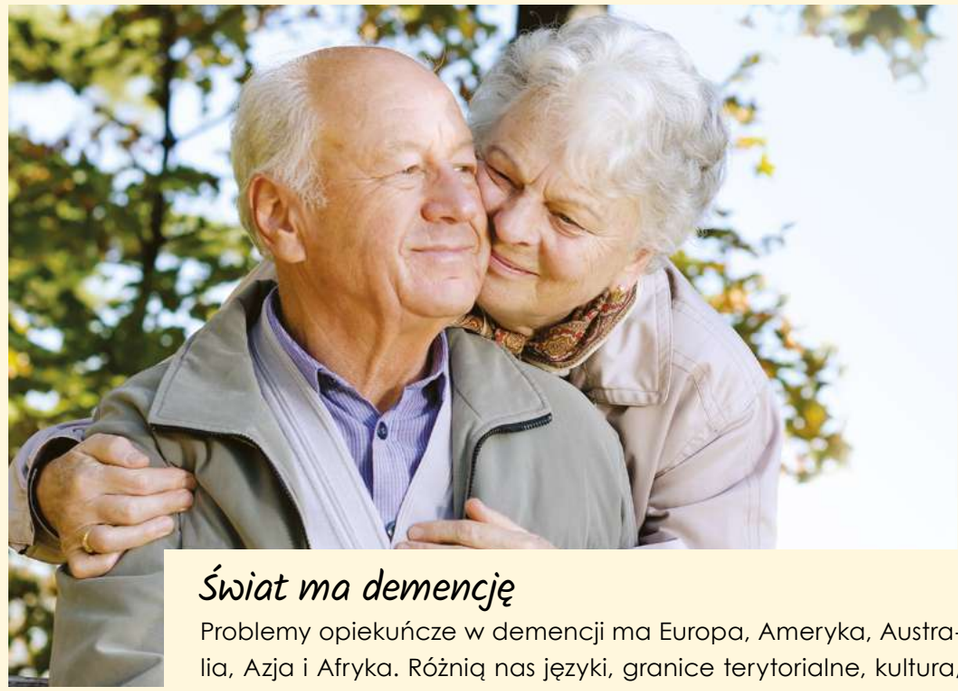
Celem przewodnika, który trzymasz w rękach, jest prowadzić cię po złożonym świecie demencji, skutecznie wspierać i pomagać ci w zrozumieniu sytuacji, w których uczestniczysz wraz z chorym. W publikacji znajdziesz konkretne narzędzia i studia przypadku opiekunów i bliskich im osób.

Skąd pochodzi wiedza?

Wszystkie informacje, ujęte w przewodniku, oparte są na wieloletniej pracy w różnorodnych obszarach opieki nad chorymi oraz na dekadach współdziałania z organizacjami pacjenckimi. Wiedza i bogaty zestaw porad opierają się na relacjach samych osób żyjących z demencją oraz ich opiekunów, których głosu brakowało dotąd w publikacjach poświęconych demencji.

Wsłuchaj się w głos chorych i ich opiekunów

W poszczególnych rozdziałach przewodnika naświetlone zostały przyczyny najczęstszych trudności w codziennej opiece nad osobą żyjącą z demencją, a także wskazane możliwe rozwiązania. Aktualna wiedza, płynąca z organizacji opiekuńczych ze Stanów Zjednoczonych, Australii i Wielkiej Brytanii, zaowocowała powstaniem konkretnych wskazówek. Korzystaj z nich jak najczęściej – czerpanie z doświadczeń opiekunów i chorych z całego świata może pomóc ci sprostać wyzwaniom poszczególnych etapów demencji.



Świat ma demencję

Problemy opiekuńcze w demencji ma Europa, Ameryka, Australia, Azja i Afryka. Różnią nas języki, granice terytorialne, kultura, ale opieka w demencji wszędzie stanowi wyzwanie. Okazuje się, że aktualna wiedza o opiece w demencji staje się kluczem do poprawy jakości życia zarówno podopiecznego, jak i opiekuna. To chorzy na demencję są dla nas źródłem najistotniejszych informacji, bo to od nich możemy dowiedzieć się najwięcej. Przewodnik wyjaśni ci, jak w demencji zmienia się mózg, czego możesz się spodziewać w trakcie choroby mamy lub taty, a przede wszystkim – jak możesz pomóc sobie oraz bliskiej osobie.

Co znajdziesz w przewodniku?

WPROWADZENIE

CZĘŚĆ I – *poznaj rodzaje demencji*

CZĘŚĆ II – *naucz się rozpoznawać etapy choroby*

CZĘŚĆ III – *stwórz otoczenie przyjazne dla chorego*

CZĘŚĆ IV – *zachowaj spokój w trudnych sytuacjach*

Czy to wciąż jest MOJA MAMA?

Często zadajesz sobie pytanie, dlaczego mama, którą się opiekujesz, tak bardzo się zmieniła.

Przy demencji rodzica to ty masz wrażenie, że przestajesz rozpoznawać mamę lub tatę.

Są chwile, że trudno ci rozpoznać w siedzącym obok człowieku – z siatką zmarszczek wokół oczu i lekko nieobecnym spojrzeniem – energicznego tatę sprzed lat. Masz wrażenie, że wycieczki rowerowe z dzieciństwa, sobotnie poranki, gdy razem smażyliście naleśniki albo nawet zagorzałe dyskusje o polityce, dotyczyły zupełnie kogoś innego, niż człowiek, na którego teraz patrzysz. Codzienne żmudne obowiązki i skomplikowane emocje, towarzyszące ci w roli opiekuna, wydają się zagłuszać dobre wspomnienia z minionych lat. Ostrzegano cię, że przy demencji starsi ludzie tracą pamięć, przestają rozpoznawać najbliższych – gdy tymczasem to ty masz wrażenie, że przestajesz rozpoznawać mamę lub tatę.

Odwrócone role

Przede wszystkim – pamiętaj, że masz prawo do sprzecznych uczuć. Wielu opiekunów zadaje sobie pytanie, dlaczego ich bliscy chorujący na demencję zmieniają się niemal z tygodnia na tydzień. Dlaczego codzienna opieka nad mamą, tatą, mężem lub żoną przynosi tak wiele trudnych pytań i niełatwych emocji? Jak to możliwe, że ktoś, kto wcześniej troszczył się o nas, był nam bliski, teraz sam wymaga opieki, a przy tym wydaje się obcy, nieżyczliwy lub nawet konfliktowy?

Czytając przewodnik, zrozumiesz, czym spowodowane są zachowania, które możesz odbierać jako brak woli komunikacji lub złośliwość.

To zrozumiałe pytania. Ta publikacja powstała, żeby ci pomóc – w rozróżnieniu symptomów choroby na tle zwykłych objawów naturalnego starzenia, w odnalezieniu się w wymagającej roli opiekuna, a przede wszystkim – w zrozumieniu, jakie lęki, obawy i potrzeby towarzyszą na co dzień bliskiej ci osobie.

Zrozum bliską osobę

Na początek warto wyjaśnić częste nieporozumienie – zachowania w demencji wynikają z funkcjonowania naszego mózgu, a nie ze świadomej decyzji chorego. To oznacza, że twój bliski nie ma kontroli nad swoim zachowaniem, niczego nie robi specjalnie, nie stara się być „złośliwy" lub „nie słuchać". Jego zachowania, choć trudne lub bolesne dla otoczenia, bywają informacją o jakiejś niezaspokojonej potrzebie.

Chcąc je zrozumieć i zapobiegać kolejnym nieporozumieniom, zadaj sobie pytanie: dlaczego to się dzieje? Im częściej będziesz je stawiać, tym łatwiej będzie ci określić przyczyny konkretnych zachowań. Co wywołało emocjonalną reakcję chorego? Może ból, skutki uboczne leków lub przechodzona właśnie infekcja?

Zaburzenia zachowania zawsze mają swój powód – mogą wynikać także z bezradności i frustracji. Pamiętaj, że nam jako ludziom, czyli zarówno tobie, jak i twojej chorej mamie lub mężowi, niezmiennie towarzyszy potrzeba działania i nadania sensu temu, co robimy w życiu. Objawy choroby, poczucie utraty kontroli nad własną pamięcią czy zachowaniem, mogą podważać to poczucie sensu, wywołując gorycz i bezsilność. Dlatego staraj się angażować bliską osobę w czynności dnia codziennego, takie jak składanie prania lub podlewanie kwiatów. Przypomnij sobie aktywności, które twoja mama lub tata lubili przez całe życie – powrót do nich, nawet w cząstkowym zakresie, da poczucie sprawczości i wolności. Ponadto każdy z nas, niezależnie od stanu zdrowia czy etapu życia, na którym się znajduje, lubi czuć się potrzebny.

Twój bliski nie chce zrobić ci na złość – nie ma po prostu kontroli nad swoim zachowaniem. Jego słowa lub gesty, często wynikają wprost z choroby mózgu.

Kontrola bywa pułapką

Chcąc zapewnić podopiecznemu poczucie bezpieczeństwa, ale i starając się zrozumieć nowe sytuacje, opiekunowie często dążą do kontroli nad zachowaniem bliskiej osoby. Szukają sposobów, by skutecznie przekonać lub zniechęcić tatę czy babcię do jakiejś czynności, a brak szybkich rezultatów odbierają jako porażkę.

To pułapka, którą sami na siebie zastawiają. Sytuacje opieki obfitują w przypadki, w których nadmierna kontrola prowadzi do gniewu, żalu i frustracji obu stron – zarówno opiekuna, jak i podopiecznego. Dlatego spróbuj kontrolę zastąpić zrozumieniem. Obserwuj i poznawaj, a nie – narzucaj. To, czego twój bliski będzie potrzebował najbardziej, to zrozumienie.

Chorujący mózg reaguje na wiele dziwnych i zaskakujących sposobów. Zawsze staraj się szukać przyczyny.

Demencja jest zmienna i bywa nieprzewidywalna. Dlatego w roli opiekuna trzeba być elastycznym i przygotowanym na zmienność (owszem, to oznacza trening cierpliwości, ale rezultaty są warte starań, bo pomagają zapobiec kolejnym stresującym sytuacjom). Technika czy metoda, która zadziałała dziś, może nie zadziałać jutro, bo nie ma idealnych i ponadczasowych rozwiązań. Ponadto każda osoba z demencją jest inna, więc sytuację choroby także przeżywa i przepracowuje w odmienny sposób. Chorujący mózg reaguje na wiele dziwnych i zaskakujących sposobów – zawsze staraj się szukać przyczyny tego, co się dzieje.

część 1

Choroba a normalne STARZENIE SIĘ

Chorujemy na chorobę Alzheimera, bo mamy mózgi.

Nie mamy pewności, dlaczego chorujemy – wiemy jedynie, co dzieje się w naszym mózgu podczas choroby. Wiemy także, że oprócz nas na chorobę Alzheimera cierpią delfiny, o czym w październiku 2017 r. poinformował Uniwersytet w Oksfordzie. Pierwszy raz w historii udowodniono, że mózg inny, niż ludzki, również może doświadczyć tej choroby.

Mózg może chorować tak, jak każdy inny organ – wątroba, serce czy nerki. Jako główne centrum dowodzenia w naszym organizmie, mózg zarządza tym, co i jak robimy, decyduje o procesie myślenia oraz o treści naszych myśli. Pozwala nam mówić, liczyć i wykonywać setki bardziej lub mniej skomplikowanych czynności. Dlatego gdy mózg zaczyna chorować, cała reszta zaczyna się zmieniać.

Starzenie jest naturalne, a demencja jest chorobą

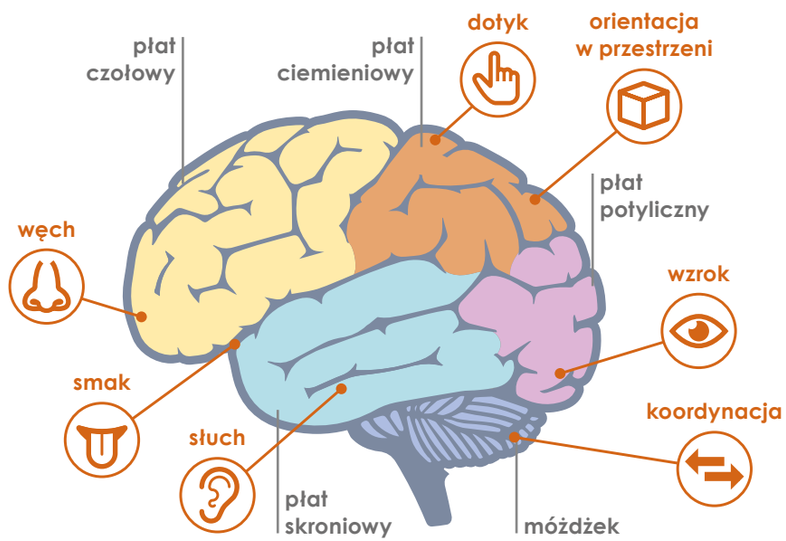
Proces starzenia wywołuje naturalne zmiany w mózgu. Jakie?

Zmiany kognitywne – poznawcze. Mózg staje się wolniejszy. Wolniej przetwarza informacje z zewnątrz (czyli to, co widzi, słyszy i odbiera przy pomocy zmysłów powonienia, smaku i dotyku). Wolniej reaguje i wolniej akceptuje zmiany. To oznacza, że w wieku 80 lat zdrowa osoba jest w stanie nadal uczyć się języków obcych lub rozwijać swoje pasje – po prostu robi to wolniej lub potrzebuje większej liczby powtórzeń.

Zmiany motoryczne. W normalnym starzeniu się szybkość reakcji spada, słabną mięśnie, stawy stają się sztywniejsze. Mniejsza jest wytrzymałość, zasięg ruchów i większe obawy przed upadkiem.

Zmiany wzrokowe. Pole widzenia się zawęża i potocznie zwanym „kątem oka" widać o 45 stopni mniej, niż w wieku 20 lat. Okulary lub soczewki kontaktowe rozwiązują problemy z oczami, pomagają widzieć ostrzej, z dużej lub małej odległości, ale nie pomagają na poszerzenie pola widzenia.

Zmiany emocjonalne. Incydenty depresyjne występują częściej. Mogą pojawiać się stany niepokoju, a w stresie – zmiany nastroju. Także niektóre leki, konieczne do stosowania w podeszłym wieku, mogą wpływać na stany emocjonalne. Kiedy spada poziom serotoniny (która zapewnia dobry nastrój i poczucie spokoju), to pojawia się przygnębienie, a czasem nawet agresja. To zaś tłumaczy, dlaczego z wiekiem, mniej lub bardziej, zmienia się charakter człowieka. Jednym słowem, neurobiologia w starości nie sprzyja.



Znasz już objawy naturalnego starzenia się mózgu. Po czym więc poznać, że mózg zaczyna chorować? **Dowiesz się tego w następnych rozdziałach.** Poznasz symptomy choroby i objawy poszczególnych rodzajów demencji.

Pamiętaj, że na świecie co 3 sekundy ktoś słyszy diagnozę „demencja". I choć jeszcze nie potrafimy jej skutecznie wyleczyć, to możemy się do niej umiejętnie przygotować.

Demencja, otępienie, choroba Alzheimera.

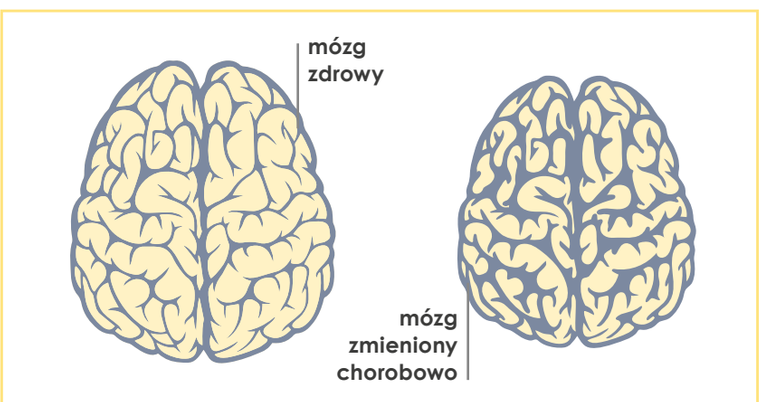
CZYM SIĘ RÓŻNIĄ?

Zwykle mówimy „demencja", kiedy mamy na myśli „starość" – dawniej w tym kontekście używano słowa „skleroza". Tymczasem demencja (inaczej: otępienie) to syndrom, zespół objawów wynikających z nieprawidłowej pracy mózgu.

Co pani robi w moim domu?

Jeszcze dwadzieścia lub trzydzieści lat temu nie można było przeprowadzić badań ani wykonać zdjęć mózgu, które pokazałyby, jak pracuje ten organ. Wraz z rozwojem medycyny to się zmieniło i dziś dysponujemy znacznie szerszą wiedzą. Lekarze diagnozują demencję, jeśli chorują dwa lub więcej obszarów w naszym mózgu (o samej diagnozie przeczytasz więcej na str. 26). Chorują, co oznacza, że mózg się kurczy, czyli potocznie mówiąc – robi się go mniej, a to z kolei powoduje zmiany w funkcjonowaniu poznawczym i zachowaniu.

ZMIANY W DEMENCJI



Demencja uniemożliwia zatem logiczne myślenie. W rezultacie codzienne czynności stają się trudne, nie potrafimy ubrać się tak sprawnie, jak kiedyś, odnaleźć ulubionego kubka w kuchennej szafce albo bezskutecznie szukamy toalety we własnym domu. Możemy bez trudu pomaszerować do pobliskiej piekarni, ale napotkać na problemy z powrotem do domu. Zdarza się, że nie rozumiemy, co ktoś do nas mówi albo czujemy się zdezorientowani planowaniem rodzinnej kolacji. Zimą mówimy do współmałżonka, że za oknem pojawiło się już „to białe coś" – bo umykają nam poszczególne nazwy. Mamy dzieci, ale przestajemy rozpoznawać ich twarze, nasz mózg dysponuje tylko ich obrazem sprzed 30 lat. Nie rozpoznając najbliższych, potrafimy zwrócić się do nich słowami jak do obcych: **„Co pani robi w moim domu? Kto panią tutaj wpuścił?!".**

Demencja to to samo, co otępienie.

Po co ja tu przyszłam?

Zapominanie może przytrafić się każdemu. Wstajemy z fotela, czujemy ochotę na kawę, więc idziemy do kuchni. Po drodze dzwoni telefon, rozmawiamy chwilę, dochodzimy do kuchni… i uderza nas pytanie: „Po co ja tu przyszłam?". „Czego szukałem?". Dopiero po chwili, gdy zdążymy już wrócić na fotel, doznajemy olśnienia: „Kawa!".

Drobne zapominanie może zdarzyć się każdemu.

Takie sytuacje to norma, doświadczymy ich jeszcze wiele razy. Stres, nadmiar obowiązków, przemęczenie, osłabienie organizmu lub choroba. Taki zespół objawów w starszym wieku ma nawet swoją medyczną nazwę – to zaburzenia koncentracji i uwagi związane z wiekiem. Przychodzi odpoczynek, odprężenie i wracamy do formy. Jeśli jednak zaczniemy odkładać przedmioty w dziwne miejsca i stanie się to coraz częstsze, napotkamy na problem z zarządzaniem pieniędzmi, choć zawsze byliśmy w rodzinie wzorem gospodarności i rozsądku, a przepisy na ciasta znane od lat niespodziewanie znikną nam z pamięci – to niedobry znak. Wówczas opisane zachowanie to już nie jest zwykłe zapominanie, choć nie musi być to jeszcze otępienie.

Demencja nie jest naturalną częścią starzenia się.

Nieuchronne zmiany

Pewne jest to, że w demencji zmieniamy się psychicznie i fizycznie. Inni dostrzegają nasze nietypowe zachowania, słyszą irracjonalne historie, przestają rozumieć, co do nich mówimy. Zaczynamy dostrzegać ich złość lub utratę cierpliwości wobec konieczności odpowiadania na wciąż te same pytania.

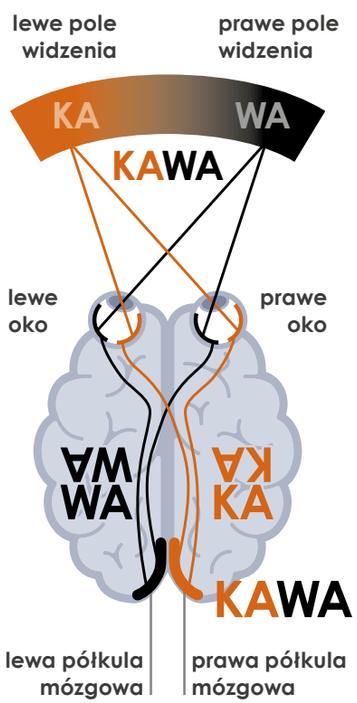
ZMIANY W DEMENCJI

W demencji doświadczamy także wahań nastroju. Zdarza nam się coś wyraźnie pamiętać, by po chwili całkowicie zapomnieć – nawet, jeśli chodzi o obiad, który zjedliśmy minutę temu. Chwilę później ze złością zapytamy, dlaczego jesteśmy głodzeni, a wieczorem poskarżymy się na to sąsiadce.

Zdarza nam się pytać o to samo wielokrotnie, nawet setki razy. Za to wspomnienia sprzed kilku dekad odtwarzamy wiarygodnie i drobiazgowo. Opowiadamy godzinami i często używamy tych samych słów i zdań, zaczynamy brzmieć jak „zdarta płyta".

Mając świadomość, że zachowania bliskiej osoby, które wydają się irytujące – np. powtarzane dziesiątki razy pytanie – wynikają w istocie ze zmian zachodzących w mózgu, łatwiej jest wykazać zrozumienie i cierpliwość.

JAK WIDZI NASZ MÓZG?



Oko w oko z demencją

W wyniku choroby znacząco zmieniają się także nasze możliwości wzrokowe. To, co widzimy, powstaje w istocie w mózgu, a dokładniej – w jego tylnej części, zwanej płatem potylicznym. Każde oko pobiera obraz „do góry nogami", następnie w mózgu jest on „łączony", odwracany i dopiero wtedy widzimy całość. W przebiegu zmian, jakich w demencji doświadcza nasz mózg, najpierw obserwujemy otoczenie jak przez maskę do nurkowania, potem – jak przez lornetkę, a następnie dodatkowo mózg przestaje rozpoznawać, do czego służą obserwowane obiekty. Na ostatnim etapie demencji widzimy jak przez lunetę. Nie musimy mieć problemu z oczami – to kwestia tego, jak obraz z oczu przetwarzany jest przez mózg. W demencji, niestety, widzimy mniej.

Widzimy mózgiem, a nie oczami.

Słuch w demencji się nie zmienia, ale niezrozumienie słów bywa mylnie odczytywane jako dowód pogorszenia słuchu.

Podnoszenie głosu? Nie, dziękuję

Słuch w demencji się nie pogarsza, chociaż problemy ze słuchem związane z wiekiem czy innymi chorobami mogą, naturalnie, się pojawić. Bywa, że na karb pogorszenia słuchu zrzuca się pierwsze objawy demencji – np. niezrozumienie słów. W demencji nie reagujemy na pytania bliskich tak szybko, jak dawniej, więc zaczynają oni podnosić głos lub mówić wyraźniej. Sęk w tym, że słyszymy, ale nie potrafimy zrozumieć. To część szerszej grupy objawów – tych samych, które sprawiają, że pewnego dnia możemy nie rozpoznać się w lustrze.

Kto choruje?

Demencja (inaczej otępienie) może wystąpić u każdego – bez względu na wykształcenie i płeć. Chorowali na nią m.in. Ronald Reagan, Margaret Thatcher, Robin Williams, Rita Hayworth, Marek Walczewski czy Alina Janowska. Chociaż najczęściej chorujemy po 65. roku życia, to osoby w wieku 40–50 lat także bywają dotknięte demencją. Nie można być na nią „za młodym".

Co zwiększa ryzyko zachorowania?

Nie wiadomo, dlaczego jedni z nas chorują na demencję, a inni nie.

Choroby żył i tętnic, wysokie ciśnienie krwi, cukrzyca, podwyższony cholesterol, przebyte udary, nadużywanie alkoholu, a także brak aktywności fizycznej i umysłowej.

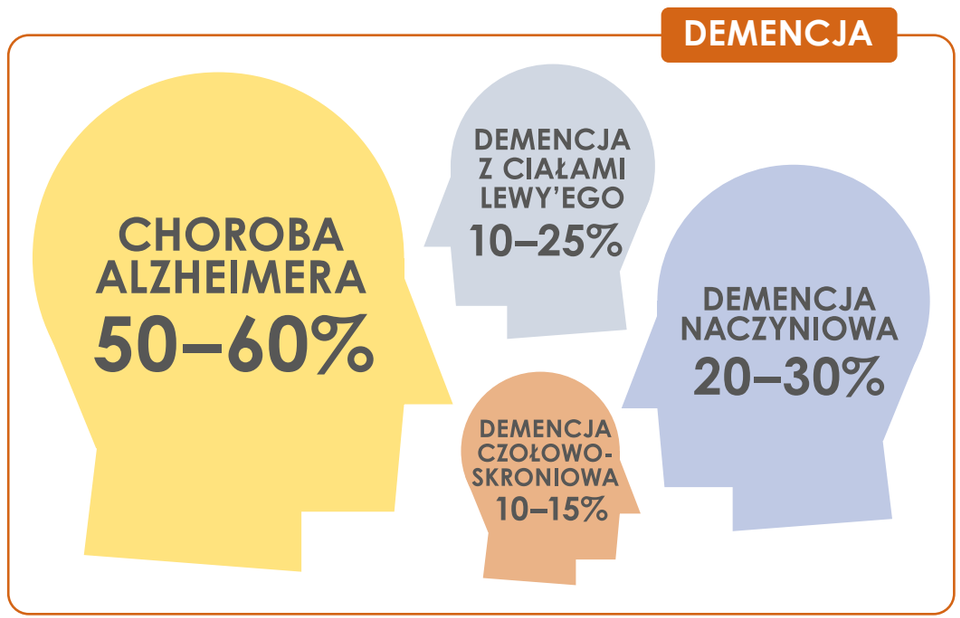
Niestety, większości przypadków demencji medycyna nie potrafi na razie wyjaśnić. **Według obecnych statystyk, kiedy osiągniemy 85. rok życia, połowa z nas zachoruje**, a druga połowa stanie się opiekunami.

Czy demencja jest dziedziczna?

Większość form demencji nie jest dziedziczna.

RODZAJE DEMENCJI

Istnieje ponad 100 różnych form, rodzajów i przyczyn demencji. Najczęściej spotykane odmiany to:



1. CHOROBA ALZHEIMERA

Dotychczas mówiono, że na chorobę Alzheimera choruje 80% wszystkich chorych na demencję. Dzisiaj wiemy, że to prawdopodobnie tylko 50–60%. Choroba Alzheimera rozwija się podstępnie, nie niepokojąc nas na początku. Często sądzimy, że po prostu zaczynamy się starzeć lub interpretujemy pierwsze symptomy jako przemęczenie i roztargnienie, dlatego łatwo je zbagatelizować. Powszechnie utożsamia się chorobę Alzheimera z zanikiem pamięci – a drobne luki w pamięci uważamy przecież za typowe dla podeszłego wieku.

Pamiętam twoje narodziny, jakby to było wczoraj

Cechą charakterystyczną choroby Alzheimera jest to, że nasz mózg nie może nauczyć się nowego, czyli tego, co dzieje się w naszym życiu na bieżąco. Nauczyć, a właściwie zapisać – analogicznie, jak zapisujemy dane na dysku komputera czy w pamięci telefonu. Bardzo dobrze natomiast radzi sobie z wydarzeniami z przeszłości, nawet tymi z wczesnego dzieciństwa. Chorując na Alzheimera, będziemy swobodnie rozmawiać o tym, co było kiedyś, przywoływać nazwiska i daty, godzinami odtwarzać dawne uroczystości rodzinne. Kiedy jednak zostaniemy zapytani o bieżące wydarzenia, np. kto był wczoraj w odwiedzinach, co się dzieje w polityce lub jaki sklep zamknięto – okaże się to dla nas problematyczne.

Mózg chorego nie może zapisać wydarzeń, dat, terminów spotkań. Dlatego spróbuj zdobyć się na wyrozumiałość.

Brak miejsca na dysku

Omawiając objawy choroby Alzheimera, mówimy często „problemy z pamięcią" lub „luki pamięciowe" – ale w istocie nie chodzi o to, że nie pamiętamy. Rzecz w tym, że nasz mózg nie może zapisać wydarzeń, dat, terminów spotkań, ponieważ miejsce w mózgu, które do tego służy, choruje i robi się mniejsze. Trochę tak, jak w aparacie fotograficznym, w którym skończyła się klisza albo jak w telefonie komórkowym, któremu brakuje pamięci i nie jest w stanie wykonać i zapisać nowych zdjęć. W mózgu to miejsce nosi nazwę hipokamp.

Cierpliwość – wartość nie do przecenienia

Jeśli twoja mama choruje na Alzheimera i po raz trzydziesty w ciągu dnia dzwoni do ciebie z tym samym pytaniem, pamiętaj, że w swoim przekonaniu za każdym razem robi to po raz pierwszy. Za każdym razem. Za każdym razem. Powtórzone po raz drugi, a już irytuje, prawda? Bo wysłuchiwanie wciąż tego samego pytania jest frustrujące i dezorganizujące dzień. Ale pamiętaj, to choroba – a w żadnym wypadku zła wola – pozbawia twoją mamę możliwości „zapisu" odpowiedzi. Jeśli będziesz tłumaczyć, że już o to pytała, to nic nie da, bo jej mózg nie zapisał wcześniejszej odpowiedzi. Dlatego spróbuj zdobyć się na wyrozumiałość i za każdym razem spokojnie odpowiedzieć.

Kłębki neurofibrylarne

W chorobie Alzheimera w naszym mózgu pojawiają się dwie zmiany: złogi amyloidowe oraz kłębki neurofibrylarne – to one są odpowiedzialne za kurczenie się mózgu. W miarę rozwoju choroby jesteśmy w stanie wykonać coraz mniej czynności. Zaczynamy mylić wyrazy, nietypowo mówić, napotykamy na problemy z higieną, samodzielnym ubieraniem się, zrobieniem sobie herbaty, chodzeniem czy połykaniem. **W chorobie Alzheimera nie chodzi tylko o zaburzenia pamięci**, ale o to, że choroba wpływa na każdy aspekt naszego życia, bo mózg, który nim zarządza, nie daje rady. Musimy też wiedzieć, że wczesną oznaką zmian w chorobie Alzheimera nie muszą być problemy z pamiętaniem. Mogą to być trudności z orientacją przestrzenną – rozpoznanie, który kierunek wskazuje prawą, a który lewą stronę, dotarcie do znanego miejsca. Jeżeli kiedyś tak nie było, a dziś pojawiają się trudności z orientacją w terenie, to nie tylko stres może być winowajcą.

Możemy mieć demencję i wcale na chorobę Alzheimera nie chorować.

Jeśli chorujemy na chorobę Alzheimera, to mamy demencję (inaczej otępienie) z jej powodu. Ale możemy mieć demencję i wcale na chorobę Alzheimera nie chorować. Powodem może być jeden z opisanych na dalszych stronach.

2. DEMENCJA NACZYNIOWA

Demencję naczyniową (inaczej otępienie naczyniopochodne) wywołują uszkodzenia naczyń krwionośnych w mózgu. Krótko mówiąc – nasz mózg nie dostaje tyle krwi z tlenem i składnikami odżywczymi, ile potrzebuje. A potrzebuje dużo. Aż 20% całego tlenu transportowanego przez krew trafia do mózgu. Kiedy zatykają się małe naczynia krwionośne, do niektórych niewielkich obszarów w naszym mózgu nie dociera krew, co prowadzi do śmierci komórek nerwowych. Mamy wówczas albo pojedynczy udar, albo kilka udarów, do których doszło w różnym czasie. Objawy demencji (inaczej otępienia) zależą od lokalizacji i rozmiaru uszkodzenia mózgu. Jeden duży udar może przyczynić się do naszej niesprawności z dnia na dzień, ale nie każdy udar zawsze prowadzi do demencji. Możemy też mieć bardzo mały udar, tzw. mikroudar, i nawet o tym nie wiedzieć. Kilka mikroudarów w różnych odstępach czasu powoduje, że nasze sprawności zaczynają się mocno zmieniać. A to wciąż nie oznacza naturalnej starości.

Nie każdy udar prowadzi do demencji.

Objawy demencji naczyniowej mogą przypominać chorobę Alzheimera. Obie formy demencji, niestety, bardzo się lubią i często występują razem. Jak je odróżnić? Posłużymy się metaforą.

Otóż w chorobie Alzheimera oglądamy film, ale mózg nie może tego „zapisać". Gdyby ktoś włączył nam ten film drugi raz, to nasz mózg nie dysponuje informacją, że już to widzieliśmy. Możemy jeden film oglądać pięć razy i za każdym razem będziemy reagowali tak, jakbyśmy oglądali go po raz pierwszy. W demencji naczyniowej z kolei raz możemy nie wiedzieć, że już widzieliśmy film (czyli tak, jak w chorobie Alzheimera), a innym razem – dobrze go pamiętać. W tej formie demencji zdarzają się dni dobre i dni złe, a towarzyszy im też duża zmienność nastrojów (np. płacz bez powodu). Zmiany zachowania mogą pojawić się nagle, np. pewnego dnia włożymy drewno do pralki zamiast do kominka. W chorobie Alzheimera takich nagłych zmian nie ma, chyba że dodatkowo pojawia się inne schorzenie albo współwystępuje inna forma demencji (patrz: „demencja mieszana" na str. 22).

W demencji naczyniowej mogą pojawiać się zmiany nastroju, trudności ze skupieniem uwagi i wycofanie z życia towarzyskiego. Te objawy są podobne do symptomów depresji. Aby je odróżnić, warto skontaktować się ze specjalistą. Depresja to także choroba mózgu i także może towarzyszyć demencji.

3. DEMENCJA Z CIAŁAMI LEWY'EGO A DEMENCJA W PRZEBIEGU CHOROBY PARKINSONA

W miarę rozwoju choroby Parkinsona również pojawia się demencja (czyli zespół różnych objawów) – w takim wypadku mówimy o demencji w przebiegu choroby Parkinsona. Podobne objawy może dawać inny rodzaj choroby – demencja z ciałami Lewy'ego (czytaj „lewiego"). Obie wykazują szereg podobieństw. Zwykle kiedy chorujemy na chorobę Parkinsona, to ciała Lewy'ego (nazwijmy je „intruzami") uszkadzają w mózgu ośrodek, który produkuje dopaminę – paliwo dla naszego silnika ruchowego. Stąd problemy z poruszaniem się, szuranie, pochylona sylwetka i drżenia. W demencji z ciałami Lewy'ego „intruzi" pojawiają się w całym naszym mózgu. Wywołują wiele zmian, szczególnie w częściach odpowiedzialnych za zachowanie, myślenie i ruch. Niektóre z objawów mogą przypominać chorobę Alzheimera i Parkinsona. Właściwa diagnoza jest kluczowa. Typowymi objawami, które kojarzymy z chorobą Parkinsona są drżenia rąk. Tymczasem będą one się pojawiać zarówno w demencji z ciałami Lewy'ego, jak i w chorobie Parkinsona. Różnicą jest sytuacja, w jakiej się pojawiają. Jeżeli drżenia są obecne, kiedy ręce są w spoczynku, wskazuje to raczej na chorobę Parkinsona. Jeśli natomiast drżenia pojawiają się dopiero wtedy, kiedy próbujemy po coś sięgnąć lub coś zrobić, może to być objaw demencji z ciałami Lewy'ego. Diagnozę zawsze stawia lekarz specjalista.

Właściwa diagnoza jest kluczowa, bo podobne objawy może dawać inny rodzaj choroby.

Przy demencji z ciałami Lewy'ego często występują także koszmary senne, upadki i halucynacje wzrokowe. Bardzo intensywne i realistyczne. W chorobie Alzheimera halucynacje również mogą występować, ale dopiero w późnej fazie choroby i nie tak intensywnie. W demencji z ciałami Lewy'ego nie muszą z kolei pojawiać się problemy z pamięcią, takie jak w chorobie Alzheimera. Przykładowo: będziemy pamiętali, co było na śniadanie, ale możemy mieć kłopoty ze zjedzeniem posiłku, nawet we wczesnej fazie choroby.

Ze względu na swoją zmienność, jest to niełatwa forma demencji – zarówno dla osoby, która choruje, jak i dla opiekunów. Jest to także demencja bardzo trudna w diagnostyce. W odróżnieniu od choroby Alzheimera, w której zmieniamy się stopniowo, tutaj zmiany zachowań i możliwości mogą występować z dnia na dzień, z godziny na godzinę lub nawet z minuty na minutę. Może się zdarzyć, że bez trudu nastawimy jedzenie w kuchence mikrofalowej, ale nie będziemy w stanie go z niej wyciągnąć. Nasz mózg odmówi współpracy, bo na ten moment choroba się uaktywni. W tej formie demencji takie sytuacje będą częste – raz uda nam się dokończyć daną czynność, a raz nie.

Demencja w chorobie Parkinsona powoduje, że myślimy bardzo wolno.

Jeśli objawy w zakresie poruszania się pojawiają się jako pierwsze, a dopiero potem następują zmiany poznawcze (czyli niemożność logicznego myślenia, mówienia, rozwiązywania problemów itd.), diagnozuje się chorobę Parkinsona. Jeśli natomiast najpierw pojawiają się objawy poznawcze, a dopiero potem – problemy ruchowe, lekarze diagnozują demencję z ciałami Lewy'ego.

W chorobie Parkinsona po 5 latach objawy demencji pojawiają się u 30% chorych, po 10 latach chorowania u 60%, a po 15 latach u 90%. Nie są to tak poważne problemy z zapisywaniem informacji przez nasz mózg jak w chorobie Alzheimera. Demencja w chorobie Parkinsona wygląda nieco inaczej – powoduje, że myślimy bardzo wolno, nie możemy wykonywać złożonych czynności, liczyć czy właściwie ocenić własnych możliwości (np. skoordynowanie wielu elementów podczas prowadzenia auta).

Po czym rozpoznać, że to nie jest ani choroba Alzheimera, ani choroba Parkinsona?

wczesne objawy różnicujące	demencja z ciałami Lewy'ego	choroba Alzheimera	choroba Parkinsona
Pogorszenie procesów myślowych wpływające na życie codzienne	zawsze	zawsze	możliwe, może wystąpić wiele lat po diagnozie
Znacząca utrata pamięci	możliwa	zawsze	możliwa, może wystąpić wiele lat po diagnozie
Znaczące trudności w planowaniu działań lub rozwiązywaniu problemów	prawdopodobne	możliwe	możliwe
Trudności z orientacją w przestrzeni	prawdopodobne	możliwe	możliwe
Problemy językowe (trudności z mówieniem, rozumieniem)	możliwe	możliwe	możliwe
Wahania funkcji poznawczych, skupienia uwagi lub czujności	prawdopodobne	możliwe	możliwe
Zmiany nastroju	możliwe	możliwe	możliwe
Halucynacje (np. częste widzenie barwnych obrazów zwierząt i dzieci)	możliwe	mało prawdopodobne	możliwe
Bardzo duża nadwrażliwość na leki używane przy leczeniu halucynacji	prawdopodobna	mało prawdopodobna	możliwa
Zmiany w poruszaniu się lub innych ruchach, takie jak: wolniejsze, krótsze kroki, problemy w poruszaniu rękoma, drżenia	możliwe	mało prawdopodobne	zawsze
Problemy z utrzymaniem równowagi i/lub upadki	możliwe	mało prawdopodobne	możliwe
Zaburzenia snu REM (walka z postaciami w koszmarach sennych, ranienie siebie i partnerów)	możliwe	mało prawdopodobne	możliwe

4. DEMENCJA CZOŁOWO-SKRONIOWA

Demencja czołowo-skroniowa (inaczej – otępienie czołowo-skroniowe), jest wywołana zmianami w obszarach mózgu określanych jako płaty czołowe i płaty skroniowe.

Objawy demencji czołowo-skroniowej często pojawiają się u osób w wieku pięćdziesięciu lub sześćdziesięciu lat, ale mogą też wystąpić wcześniej. Kiedy uszkodzona jest część czołowa mózgu, zmienia się nasze zachowanie i osobowość, mamy trudności z podejmowaniem racjonalnych decyzji i samodzielnym dokonywaniem wyborów. Płaty czołowe odpowiadają za ocenę sytuacji oraz społeczne zachowania, więc kiedy choroba je uszkadza, możemy stać się wulgarni, obsceniczni bądź zaniedbywać codzienne obowiązki. Możemy stać się agresywni, stracić wewnętrzne hamulce i działać impulsywnie. To właśnie stan, w którym mówimy i robimy rzeczy, na które nigdy wcześniej byśmy się nie zdobyli. Choroba zmienia nasze zachowanie wobec bliskich.

Choroba zmienia nasze zachowanie – możemy stać się obsceniczni, wulgarni, impulsywni bądź agresywni.

Kiedy choruje płat skroniowy po lewej stronie naszego mózgu, pojawiają się problemy z mówieniem i rozumieniem. Próbujemy wypowiadać słowa, ale nikt nas nie rozumie, albo możemy mówić, ale sami nie rozumiemy tego, co inni do nas mówią. Proste pytanie od bliskiej osoby, np. „Czy to cię boli?", brzmi jak zadane w języku obcym.

Mózg może chorować w obu płatach jednocześnie. Wtedy jednocześnie nasilają się zmiany zachowania i problemy z mówieniem lub czytaniem.

5. DEMENCJA MIESZANA

Demencje się „lubią", często występują razem. Dlatego możemy chorować jednocześnie na chorobę Alzheimera i demencję naczyniową albo na chorobę Alzheimera i demencję czołowo-skroniową, albo na demencję z ciałami Lewy'ego i demencję naczyniową. Kombinacje bywają różne. W takich sytuacjach mówimy o demencji mieszanej.

Czy tata może być za młody, żeby chorować?

Nie, niestety chorujemy nie tylko w starszym wieku. Także wtedy, gdy mamy 30, 40 czy 50 lat. Mówimy wtedy o **demencji o wczesnym początku**. Choroba w tak młodym wieku wygląda inaczej, niż doświadczana w starości. Nasze objawy nie muszą dotyczyć pamięci, częściej natomiast widoczne są zmiany zachowania (apatia, nadmierna irytacja) lub osobowości (nagły brak empatii). Dla wielu osób początkiem mogą być problemy w pracy, nawet jeśli niezwiązane ze zmianą stanowiska ani miejsca. Dla innych pierwszy sygnał stanowią zmiany w relacjach partnerskich. Czasami objawy są mylone z reakcją organizmu na stres. Dodatkowo u kobiet początki demencji mogą być mylnie traktowane jako objawy menopauzy. Diagnostyka jest bardzo trudna i trwa latami – dlatego tym bardziej warto być wyczulonym na zmiany zachowania swoich bliskich.

Jeśli to nie demencja, to co?

Sytuacje zdrowotne, które mogą wyglądać jak demencja:

Depresja – może powodować istotne problemy z zapamiętywaniem i przetwarzaniem informacji z otaczającego nas świata. Ciężka depresja może przypominać chorobę Alzheimera albo demencję naczyniową. Nieleczona depresja zwiększa ryzyko zachorowania na chorobę Alzheimera lub wystąpienia innej formy demencji. Jeśli mamy depresję w starszym wieku, to nasze szanse na pojawienie się demencji (otępienia) w ciągu 5 lat rosną aż dwukrotnie.

Inne – niedobór witamin z grupy B, problemy z tarczycą, zakażenia, guzy mózgu oraz skutki uboczne leków. Udar mózgu, alkoholizm, zaburzenia hormonalne, niedosłuch, niedobory składników odżywczych.

10 WCZESNYCH OBJAWÓW DEMENCJI

Wczesne objawy zależą od rodzaju demencji i u poszczególnych osób mogą się bardzo różnić.

Objawy, które mogą wskazywać na demencję, czyli otępienie:

1. Trudności w zapamiętywaniu ostatnich wydarzeń lub nowych informacji, wielokrotnie powtarzanie tych samych kwestii, np. pytań do bliskich („A kiedy przyjdziesz?", „Na którą ten obiad?").
2. Problemy z wykonywaniem dobrze znanych, ale złożonych czynności – płaceniem rachunków (np. nagła nieregularność w płatnościach); przyjmowaniem leków (pomyłki w dawkach, zapominanie o konieczności przyjmowania środków, co wcześniej się nie zdarzało), prowadzeniem auta (jazda pod prąd, niedostrzeganie znaków drogowych czy sygnalizacji, co także wcześniej nie miało miejsca).
3. Kłopoty z dobraniem właściwych słów, stosowanie ich nieprawidłowo lub bez zrozumienia znaczenia („Ona pracowała w tych mlecznych rzeczach", gdy chodziło o pracę w laboratorium badającym nabiał).
4. Dezorientacja w miejscu i czasie: błądzenie (które wcześniej się nie zdarzało), samodzielne pójście do sklepu, ale niezdolność do odnalezienia drogi do domu. Zapominanie o umówionych spotkaniach. Przekonanie, że jesteśmy w przeszłości, więc poszukiwanie domu z dzieciństwa pod dawnym adresem.
5. Trudności w rozumieniu liczb (np. pomyłki podczas płatności w sklepie i przyjmowania reszty).

6. Kłopoty z rozwiązywaniem problemów i myśleniem przyczynowo-skutkowym.
7. Odkładanie rzeczy w bardzo nietypowe miejsca (np. umieszczenie pilota od telewizora lub kapci w lodówce).
8. Nagłe, nieadekwatne do sytuacji i nietypowe dla naszego charakteru zmiany nastrojów i zachowania.
9. Zmiany osobowości.
10. Wycofanie z dotychczasowych zajęć, niechęć do dawnych pasji czy hobby. Brak zainteresowania kontaktami z przyjaciółmi.

Obserwuj chorego – objawy mogą występować w różnym nasileniu i różnej kolejności.

PODSUMOWANIE

3 najważniejsze informacje z tego rozdziału:

1. **Starzenie się jest naturalne, a demencja to choroba mózgu.** Warto znać różnice między nimi.
2. **Bliska osoba, która żyje z demencją, nie ma kontroli nad swoim zachowaniem** i nie chce sprawić ci przykrości. Jej gesty i słowa wynikają z nieprawidłowej pracy mózgu.
3. **Istnieje wiele rodzajów demencji** – nie tylko choroba Alzheimera.

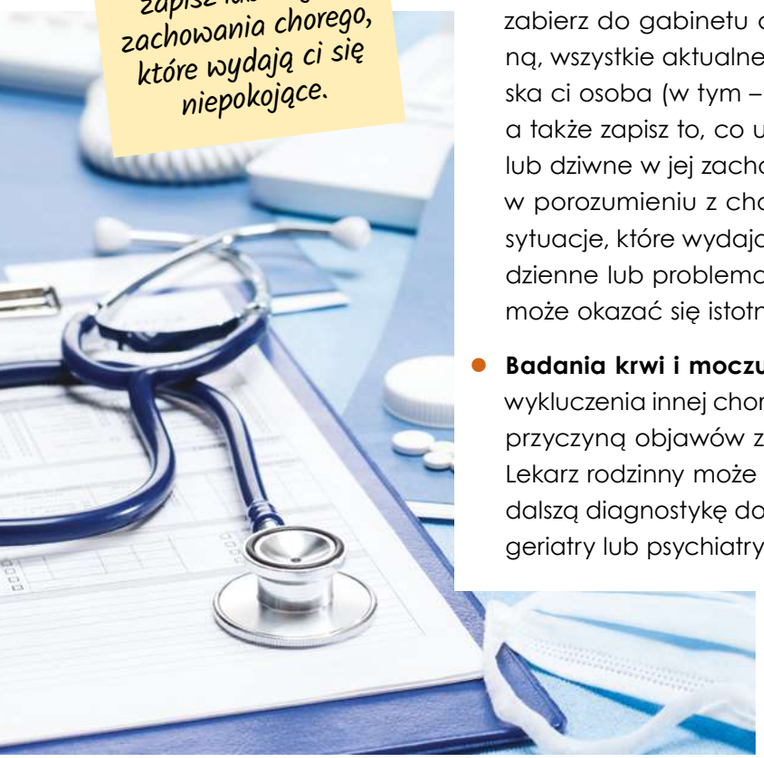
część 2

DIAGNOZA

Od czego zacząć?

Proces diagnostyczny najlepiej rozpocząć od wizyty u lekarza pierwszego kontaktu lub neuropsychologa. Taka diagnostyka może obejmować:

Przed wizytą u diagnosty zapisz lub nagraj zachowania chorego, które wydają ci się niepokojące.



- **Wywiad lekarski** – rozmowę lekarza z pacjentem i jego partnerem (rodziną lub znajomym). Ważne, by specjalista otrzymał jak najwięcej informacji od obu stron. Dlatego jako opiekun zabierz do gabinetu dokumentację medyczną, wszystkie aktualne leki, które przyjmuje bliska ci osoba (w tym – witaminy i suplementy), a także zapisz to, co uważasz za niepokojące lub dziwne w jej zachowaniu. Jeśli to możliwe, w porozumieniu z chorym nagraj telefonem sytuacje, które wydają się wam obojgu niecodzienne lub problematyczne. Każdy szczegół może okazać się istotny dla specjalisty.
- **Badania krwi i moczu** – prowadzone w celu wykluczenia innej choroby, która mogłaby być przyczyną objawów zbliżonych do demencji. Lekarz rodzinny może skierować pacjenta na dalszą diagnostykę do specjalisty – neurologa, geriatry lub psychiatry.

Pamiętaj, precyzyjna diagnoza wymaga czasu. Lekarz rodzinny bądź specjalista może wystawić skierowanie do neuropsychologa, który następnie wykona szereg testów diagnostycznych. Przygotuj się na czasochłonne badania – specjalistyczne testy mogą trwać nawet kilka godzin, ale są niezbędne, by poprawnie ocenić formę demencji.

Wiodącymi specjalistami w diagnostyce są neurolog, geriatra i psychiatra.

Lekarz specjalista może także rozszerzyć diagnostykę o badania obrazowe mózgu, takie jak tomografia komputerowa lub rezonans magnetyczny, a w przypadkach podejrzenia demencji u młodej osoby – dodatkowo o badanie płynu mózgowo-rdzeniowego. Wiodącymi specjalistami w diagnostyce są neurolog, geriatra i psychiatra.

Kiedy szukać wsparcia?

Jeżeli diagnoza potwierdzi objawy demencji, to właśnie jest właściwy czas na poszukiwanie wsparcia. Możesz mieć wrażenie, że na początku z łatwością poradzisz sobie ze wszystkim samodzielnie, więc na organizowanie pomocy przyjdzie jeszcze pora. Niewykluczone, że istotnie pierwszy etap demencji przebiegnie łagodnie. Pamiętaj jednak, że potrzeby bliskiej ci osoby będą się zmieniać w miarę postępu choroby i może być ci trudno wskazać moment, kiedy pomoc okaże się już niezbędna.

Dlatego najlepiej z wyprzedzeniem ustalić z rodziną podział obowiązków. Zastanów się, kto może ci pomóc, porozmawiaj z rodziną o chorobie, opowiedz, na jakie zmiany w zachowaniu mamy czy cioci powinniście być przygotowani. Przekaż bliskim ten przewodnik, aby mogli lepiej zrozumieć, jak wyglądają poszczególne etapy choroby. **Nigdy nie jest za wcześnie, aby porozmawiać o tym, jak możecie nawzajem sobie pomóc.**

ETAPY DEMENCJI

Jak przebiegają poszczególne stadia choroby i jakie uczucia im towarzyszą? Poznaj demencję z perspektywy chorego.

Co się ze mną dzieje, gdy mam demencję?

WCZESNA DEMENCJA
Rutyna zdecydowanie pomaga

Pamiętaj, że chory potrafi jeszcze zrobić wiele rzeczy samodzielnie, ale twoje wsparcie jest potrzebne.

We wczesnej fazie demencji staję się mało elastyczny. Sprawy, które kiedyś nie sprawiały mi trudności, teraz są kłopotliwe. Natykam się na problemy, które wcześniej były mi obce – ale początkowo możesz odczytać to jako skutek upływu czasu, innej choroby, zmęczenia albo stresu. Bywa i tak – pomóż mi zadbać o wypoczynek, właściwe dla wieku leki, a kto wie, być może wrócę do formy. Jeśli jednak mam demencję – takie objawy się nie cofną. **Bo w demencji nie mogę wrócić do formy.** Tak, wiem, że ta myśl jest trudna do zaakceptowania – zarówno dla ciebie, jak i dla mnie.

Mój mózg choruje prawdopodobnie już od wielu lat. Mogę nie mieć świadomości, że moje możliwości się zmieniają. Lekarze nazywają to **anozognozja**. Brzmi egzotycznie, prawda? Oznacza, że nie zdaję sobie sprawy ze zmian, nie zauważam, że popełniam błędy lub postępuję inaczej, niż kiedyś. To wynik faktu, że mój mózg choruje w miejscu, które wcześniej umożliwiało mi rzetelną ocenę sytuacji.

Czuję się bezpiecznie, gdy moje dni są podobne do siebie. Kiedy mam przed sobą listę nietypowych obowiązków, nie potrafię zacząć, odsuwam je w czasie, a tobie może się wydawać, że brak mi zapału i energii. Porządek dnia opieram na nawykach – nadal jestem w stanie samodzielnie wykonywać rutynowe, codzienne czynności albo zadania związane z pracą, ale już nie tak szybko, jak kiedyś. Często słyszę upomnienia: „Skup się!", „Rachunki trzeba płacić!", „Po co nam cztery herbaty, kto to wypije?". To mnie zniechęca, obwiniam innych o swoje pomyłki albo zrzucam je na karb przemęczenia. Bywa też, że zamykam się w sobie. W rezultacie przestaję robić rzeczy, które stały się dla mnie zbyt skomplikowane albo proszę innych o pomoc.

Na pewno zauważasz, że potrzebuję bardzo wielu powtórek i dużo czasu na przystosowanie się do nowych sytuacji. Niełatwo przychodzi mi też oswojenie się z nowymi ludźmi wokół mnie. Moje zachowanie może się gwałtownie zmieniać – bez wyraźnej przyczyny albo z powodu nadmiaru hałasu, licznego towarzystwa czy zbyt intensywnego światła. Albo z powodu braku światła. Pamiętaj, że to dzieje się niezależnie ode mnie – zachowuję samodzielność, potrafię jeszcze zrobić wiele rzeczy, ale twoje wsparcie jest mi potrzebne. Jeśli jednak traktujesz mnie jak dziecko, jest to dla mnie bolesne i irytujące, dlatego zdarza mi się wpadać w gniew. Staram się być na tyle niezależny, na ile potrafię.

Poznaj moją perspektywę, by zrozumieć, co odczuwam, czego potrzebuję i jak widzę świat w związku z demencją.

Jak możesz mnie wesprzeć?

Mój mózg choruje i tworzy dla mnie nową rzeczywistość. Czasem zupełnie inną, niż twoja – zrozum to, proszę, i nie udowadniaj mi na siłę, że jest inaczej. Zamiast tego spróbuj nauczyć się dla mnie kilku nowych zdań. Wyrzuć podszyte irytacją upomnienia „Nie pamiętasz?!", „Nie wierzę, że znowu o to pytasz". Wiem, że to trudne, ale pamiętaj, że moje zachowanie to efekt choroby, a nie – moich świadomych decyzji. Mówienie „przepraszam" i „masz rację" to bardzo ważny etap oswajania się z rolą opiekuna. Dzięki temu łatwiej ci zaufam i mój opór będzie mniejszy.

Pomóż mi odnaleźć się w czasie

Zawieś w moim domu **duży kalendarz**, tygodniowy lub miesięczny. Kalendarz na rok zawiera za dużo informacji, mój mózg nie może ich przetworzyć. Za to plan na cały tydzień pomoże mi zapanować nad obowiązkami, zrozumieć ich porządek i spokojnie zaplanować każdy dzień. Zachowaj rutynę, np. o stałej porze mów: „Mamo, to są twoje leki". Każde zachwianie porządku, który znam, każde odstępstwo od rutyny, jest dla mnie trudne. Dlatego jeśli musisz wprowadzić zmianę, oswajaj mnie z nią stopniowo i spokojnie. Nowa czynność czy obowiązek powinny zostać krok po kroku wpisane w mój plan. Jakich słów możesz użyć?

PRZYKŁAD

Halina, l. 57, przekonuje mamę, by poszły na rehabilitację:

Mamo, w poniedziałek, środę i piątek będziemy chodzić na rehabilitację. Zobacz, zaznaczyłam to w kalendarzu. Doktor zalecił regularne wizyty.

Mój mózg nie zapisuje odpowiedzi i nie potrafi ich utrzymać

Pytanie, które zadaję ci piętnasty raz, to dla mnie za każdym razem pytanie zadane po raz pierwszy. Mój mózg nie utrzymuje nowych informacji, więc proszę, uzbrój się w cierpliwość. **Najlepiej odpowiadaj mi za każdym razem tak, jakbyś udzielał informacji po raz pierwszy.** Albo jeszcze lepiej, jeśli mogę o to prosić – **spróbuj odwrócić moją uwagę**, skierować moje zainteresowanie na coś innego.

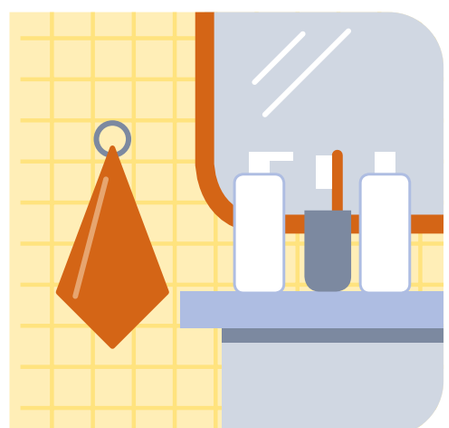
Zamiast „Dokąd dziś pójdziemy?", zapytaj: „Spacer do parku czy nad jezioro?". Zamiast „Czego się napijesz?" – „Zaparzyć ci kawy czy herbaty?"

Podejmowanie decyzji wymaga ode mnie planowania, a to w demencji zawodzi. Dwa obiekty lub czynności do wyboru są dla mnie zrozumiałe. Trzy to już za dużo.

Zapytaj mnie dziś, jak często lubię myć włosy i czy wolę prysznic od wanny

W zachowaniu higieny ważna jest rutyna – niektórzy z nas kąpią się rano, inni wieczorem, jedni myją zęby przed śniadaniem, inni po posiłku. To naturalne i zrozumiałe, ty też masz swoje przyzwyczajenia. Moje dotychczasowe nawyki będą miały w demencji podstawowe znaczenie – bo stanowią część mojej rutyny. Zapytaj mnie dziś, dopóki możesz się ze mną porozumiewać, o moje przyzwyczajenia. Nie zapomnij, którego zapachu szamponu nie znoszę albo dlaczego nie lubię myć włosów rano. Zanotuj to, proszę. Gdy nadejdzie pora, że twoja pomoc przy kąpieli stanie się niezbędna, znajomość moich nawyków ułatwi codzienne czynności i tobie, i mnie.

Gdy twoja pomoc przy kąpieli stanie się niezbędna, znajomość moich przyzwyczajeń pomoże i tobie, i mnie.



Ograniczaj bodźce i przedmioty

W łazience zostaw tylko te przedmioty, których potrzebuję. Schowaj wszystko to, co jest niepotrzebne – nadmiar przedmiotów mnie rozprasza.

Odstawiaj je proszę zawsze w to samo miejsce, żeby ułatwić mi korzystanie z nich. Wygodniej mi będzie z kosmetykami w stabilnych opakowaniach, z wyraźnymi napisami lub rysunkami wskazującymi na to, do czego służą.

Jakich produktów używać pod prysznicem?

Produkty, których używasz w pielęgnacji podopiecznego, powinny być delikatne dla skóry i pienić się minimalnie, żeby łatwo było je spłukać. Piana, która nie spłucze się ze skóry lub włosów, może powodować podrażnienia i nieprzyjemne swędzenie. W efekcie chory będzie się uporczywie drapać, co może prowadzić nawet do ran.

Specjalistyczne produkty pielęgnacyjne Seni Care polecane są dla osób starszych, których skóra wymaga szczególnej pielęgnacji. Delikatnie oczyszczają, głęboko nawilżają i chronią skórę przed podrażnieniami. **Są rekomendowane przez Polskie Towarzystwo Gerontologiczne.**

Delikatny żel myjąco--natłuszczający Seni Care
500 ml

Szampon nawilżający Seni Care z mocznikiem 3%
500 ml

Idealny produkt myjący powinien:

- delikatnie się pienić i łatwo spłukiwać,
- minimalizować uczucie swędzenia skóry,
- zmniejszać ryzyko powstania stanów zapalnych i podrażnień.

Zrezygnuj z gąbki

W codziennej higienie unikaj gąbki, która już po pierwszym użyciu staje się siedliskiem bakterii. Znacznie lepszym pomysłem będą myjki jednorazowe, które kupisz w aptekach lub sklepach medycznych.

Dlaczego myjki jednorazowe to dobry pomysł?

- są bardziej higieniczne od gąbek, a przy tym miękkie i miłe w dotyku,
- ułatwiają rozprowadzanie środków myjących na skórze,
- chronią twoje dłonie.

Myjki higieniczne Seni Care
50 sztuk

Emulsja intensywnie nawilżająca Seni Care z mocznikiem 4%
500 ml

Dodatkowe nawilżenie

W przypadku bardzo suchej, wymagającej dodatkowego nawilżenia skóry, możesz sięgnąć po produkty z mocznikiem, który skutecznie zmiękcza wysuszony naskórek. Zwracaj uwagę nie tylko na zawartość mocznika, ale i na konsystencję i szybkość wchłaniania. Np. produkt w formie emulsji będzie bez wątpienia wygodniejszy w użyciu i szybciej się wchłonie niż tłusta maść. Działanie nawilżające produktów z mocznikiem nie tylko korzystnie wpływa na wygląd skóry, ale też łagodzi uczucie ściągnięcia i swędzenia.

Specjalistyczne produkty pielęgnacyjne Seni Care kupisz w aptekach i sklepach medycznych.

Choremu zdarza się jeść za każdym razem, kiedy jest w kuchni – to znów nie je całymi dniami.

UMIARKOWANA DEMENCJA

Działam samodzielnie, jestem ciągle w drodze

Popełniam coraz więcej błędów, bo nie potrafię racjonalnie ocenić własnych możliwości. Mam problem z rozumieniem tekstu – czytam go, ale gubię znaczenie. Opuszczam etapy w trakcie znanych czynności, np. ubierania się – nie zakładam skarpet, chociaż jest zima. Chociaż moje kłopoty mogły trwać już od wielu lat, zwykle dopiero na tym etapie choroby są zauważalne i pojawia się diagnoza.

Codzienne czynności powtarzam kilka, a nawet kilkanaście razy, i wciąż nie pamiętam, że już są wykonane. Zakładam ubrania, które do siebie nie pasują albo są niewłaściwie do pogody. Zdarza mi się jeść za każdym razem, kiedy jestem w kuchni – to znów nie jem całymi dniami. W jednej chwili funkcjonuję bardzo sprawnie, by za 10 minut wpaść w apatię lub dezorientację. Uczestniczę w rozmowie, ale tylko obejmującej wymianę kilku zdań. Dłużej nie mogę utrzymać wątku, gubię się albo wychwytuję pojedyncze słowa.

PRZYKŁAD

Krystyna, l. 48, rozmawia z sąsiadką – Lidią, l. 71, chorą na demencję:

Siostra mówiła mi, że jest pani chora.

Tak, moja siostra mieszka daleko.

Mój mózg tworzy dla mnie inną rzeczywistość

Możesz zauważyć, że konfabuluję. Co to oznacza?

PRZYKŁAD

Lidia (l. 71) szuka torebki, a w tym samym czasie sąsiadka Krystyna, która była u niej z wizytą, wychodzi. Ponieważ mózg Lidii choruje, tworzy on inną rzeczywistość i podsuwa wersję:

To Krystyna ukradła torebkę!

Owszem, była wtedy obecna, ale oczywiście nie zabrała zagubionego przedmiotu. **To mój chorujący mózg z tych dwóch faktów** (torebka i sąsiadka) **tworzy jeden, nieprawdziwy wniosek**.

Ty masz swoją prawdę, a ja mam swoją

Konfabulacje zdarzają się w demencji bardzo często i wywołują wiele konfliktów. Pamiętaj proszę, że dla mnie to, co mówię, jest prawdą. Jeśli podłączyłbyś mnie do wykrywacza kłamstw, zdam ten test!

Dlatego nie przekonuj mnie, że kłamię – w ten sposób nie nawiążemy porozumienia, a obydwoje poczujemy się dotknięci lub poirytowani. Co możesz zrobić?

Gdy szukam torebki i słyszysz, że moja wersja zdarzeń nie jest wiarygodna, nie reaguj słowami: „Nie opowiadaj bzdur!". Lepiej powiedz: „To się nie powinno zdarzyć" i spróbuj poszukać ze mną. Przypuszczam, że torebka znajdzie się w jakimś nietypowym miejscu. A wtedy zamiast „A nie mówiłem!", powiedz po prostu „O, jest".

Podobna sytuacja zdarzy się znowu – jutro albo za tydzień, bo gdy mózg choruje, nie uczy się na błędach, ponieważ nie zapisuje nowych informacji. Wiem, że cierpliwość w takich sytuacjach jest ogromnie trudna, ale właśnie wtedy jest najbardziej potrzebna.

Nie testuj mnie. Sprawdzanie mojej pamięci wprawia mnie w zakłopotanie.

Gdzie jestem, kiedy mnie nie ma?

Demencja zamyka mnie w różnych okresach mojego życia, najczęściej we wczesnym dzieciństwie, dorastaniu lub wczesnej dorosłości. Mogę trwać w przekonaniu, że idę do pracy, chociaż od 15 lat jestem na emeryturze. Nie udaje mi się wrócić ze sklepu, w którym robiłem zakupy przez 20 lat albo bezskutecznie szukam tego, który już od 3 lat nie istnieje, bo w jego miejscu otwarto bank.

Zachodzą we mnie zmiany, których nie dostrzegam

Pewnie już dostrzegasz, że z higieną osobistą nie radzę sobie tak, jak kiedyś. „Nie wykąpałeś się!" – zarzucasz mi, na co ja odpowiadam stanowczo: „Co ty opowiadasz, właśnie wyszedłem spod prysznica!" (i wierzę, że tak jest). Coraz więcej spraw staje się dla mnie trudnych, ale nadal jestem samodzielny.

Mój mózg zaczyna mieć problemy z rozpoznaniem sygnałów organizmu. Nie wiem, czy jest mi za gorąco, czy za zimno, czy jestem spragniony, czy głodny. Pot płynie mi z czoła, ale na pytanie „Nie jest ci za gorąco?", odpowiadam „Nie!". Nie robię tego specjalnie – tak przebiega choroba.

Nieustannie pytam: „Co będziemy robić?", „Co teraz?", „Dokąd idziemy?"

Bliższa ciału „koszuga"

Staraj się odpowiadać krótko i nie podnosić głosu. Pokazuj przedmioty, o które pytam. Używaj prostych i zrozumiałych słów, a nawet powtarzaj te nieprawidłowe, jeśli zamiast „koszula" usłyszysz „koszuga". W ten sposób dasz mi do zrozumienia, że słuchasz tego, co mówię i szanujesz mnie.

Jestem w stanie dokonać wyboru, ale tylko spośród dwóch rzeczy i potrzebuję przy tym zobaczyć, o czym mowa. Rozmawiaj ze mną obrazowo i pomóż mi zrozumieć, co mam do wyboru.

Najważniejsze: nie testuj mnie. Nie pytaj: „A kto to jest?", „A ile masz lat?" albo „Kim ja dla ciebie jestem?". To nie ćwiczenie pamięci, to wprawianie mnie w zakłopotanie. Przecież gdybym wiedział, odpowiedziałbym od razu!

PRZYKŁAD

Anna (l. 48) zwraca się do mamy, Lidii (l. 71):

Cześć mamo, to ja, Ania, twoja córka.

Unika zwrotu – *Cześć, to ja.*
Wie, że byłby on niejasny i niepokojący dla Lidii.

Unikaj przy chorym wyrażania się w niejasny sposób. To może powodować u niego niepokój.

Gdy zrozumiesz moją sytuację, poczujesz spokój i większą przewidywalność moich zachowań.

Połącz kropki

Mogę być od lat na emeryturze, ale jeżeli któregoś dnia oświadczę, że „wychodzę do pracy", rozejrzyj się wokół, a może zauważysz moją starą aktówkę, stos korespondencji albo termos, który zawsze zabierałem do biura. To pewnie one spowodowały, że mój mózg wytworzył takie skojarzenie. Odwróć moją uwagę i daj mi jakieś zajęcie. To, że chcę iść do pracy może być sygnałem tego, że nadal chcę czuć się przydatny. To, że chcę iść do swojego domu może świadczyć o tym, że jestem np. głodny (więcej o tym na str. 85). Gdy zrozumiesz sytuację, nie tylko zrozumiesz mnie, ale i poczujesz spokój i większą przewidywalność moich zachowań.

Wykorzystaj sprawności, jakie jeszcze posiadam

Wiem, że wiele już napisałem o potrzebie wsparcia z twojej strony, ale pamiętaj, że potrzebuję zachować tyle niezależności, ile to tylko możliwe. Dlatego pomóż mi samodzielnie wykonywać proste czynności.

Przykładowo – gdy przygotowujesz przestrzeń i przedmioty do jakiejś czynności, to ustaw je w kolejności używania. Kiedy skończymy, odłóż przedmioty na bok, bo inaczej może się zdarzyć, że zacznę całą serię czynności jeszcze raz. Jeśli mam zrobić sobie kanapkę, to na tacy naszykuj wszystko po kolei, tak jak mam używać.

Nie rób wszystkiego za mnie, bo chcę czuć się potrzebny.

Proszę, nie stój mi nad głową, bo wtedy czuję się jak na przesłuchaniu – ale usiądź obok po stronie dominującej ręki (tej, którą piszę). Wszystko, co robię, będę robić wolno.

Nie poganiaj mnie i staraj się mówić mniej. Uwierz mi, dam radę zrobić, co trzeba, ale instrukcja musi być przekazana krótko (przy zmianach czołowych – niemal jak polecenie wojskowe).

PRZYKŁAD

Umyj ręce.

Odkręć wodę. Weź mydło i namydl ręce. Spłucz wodą ręce. Zakręć wodę. Wytrzyj ręce w ręcznik.

Ubieranie bywa wyzwaniem

Jeżeli nie mogę zacząć się ubierać, pokaż mi, jak i od czego mam zacząć. Moje możliwości będą inne w zależności od etapu choroby. Wcześniej wystarczyło, że moje szuflady i szafki były opisane (bielizna, skarpety, koszule itd.). Teraz moje ubrania muszą być uszeregowane po kolei, dla jasnego przekazu, co i kiedy mam założyć.

Kiedy demencja się rozwinie, będę potrzebował twojej fizycznej obecności – czyli podawania kolejnych ubrań. Następnie przestanę radzić sobie z samodzielnym ubieraniem. Mój mózg choruje w miejscu, które odpowiada właśnie za rozpoczynanie czynności.

Wskazówki na kartkach

Jeszcze jestem w stanie myć się samodzielnie – z twoją niewielką pomocą. Mogę jednak potrzebować przypominania, jakie czynności należy wykonać po kolei.

Kiedy muszę wykonać kilka czynności z rzędu – np. zdjąć spodnie, skorzystać z ubikacji, użyć papieru toaletowego, założyć spodnie, nacisnąć spłuczkę, odkręcić wodę w kranie, sięgnąć po mydło, umyć ręce, zakręcić wodę w kranie i wytrzeć dłonie – jest to dla mnie zbyt trudne. Mogę np. nie umyć rąk – nie dlatego, że nie chcę ich myć, tylko dlatego, że mi to umyka. Przypominaj mi, proszę, co należy robić i odwołuj się do wcześniejszych przyzwyczajeń. Jak to zrobić?

Z pewnością pomogą mi kartki ze wskazówkami, przyklejone w łazience: „tu spłucz wodę". Wzory wskazówek możesz pobrać ze strony **damy-rade.info**

By wszystko było w porządku

Porządek to klucz do sukcesu. Kiedy coś robię, na stole mogą być tylko te przedmioty, które będą aktualnie używane. W łazience również. Te, z których mogę korzystać jedynie w twojej obecności (ponieważ są niebezpieczne), pozostaw zamknięte w szafce. Zapewnij mi jednak dostęp do przedmiotów i miejsc, które mi nie zagrażają i mogę je znaleźć samodzielnie, bo na tym etapie choroby bardzo potrzebuję aktywności i zadań do wykonania.

Gdy czuję niepokój, twoje opanowanie bardzo mi pomoże.

Zmiany w widzeniu

We wczesnej demencji widziałem jak przez maskę do nurkowania, teraz – jakbym miał przez cały czas lornetkę na nosie. Nie widzę wszystkiego, dlatego odsuwam się od stołu albo zabieram sąsiadowi kubek z kawą. Nie zauważam, gdy ktoś podchodzi do mnie z boku ani jak ciągnie mnie do tyłu na wózku. Raptem krzyczę ze strachu – przecież nikt mnie nie uprzedził, co się wydarzy.

Chcesz wiedzieć, co widzę? Za pomocą rąk stwórz lornetkę i przyłóż do oczu. Ile teraz widzisz? Nie wszystko, a właściwie tylko przestrzeń naprzeciwko siebie, prawda? Ja doświadczam tego cały czas – dlatego byłoby mi łatwiej, gdybyś podszedł do mnie z przodu. Nie podchodź też zbyt blisko, bo będę w stanie zauważyć tylko fragment twojego ciała. Jeśli podchodzisz z boku, odezwij się do mnie spokojnym głosem, żebym się nie wystraszył.

Problemy z higieną i nietrzymaniem moczu

Na tym etapie demencji jestem samodzielny, ale popełniam błędy. Higiena staje się coraz trudniejsza. Teraz przypomnij sobie moje nawyki. Jak i kiedy kiedyś myłem włosy? Czy włosy myłem na początku kąpieli, a może na końcu? Kąpiel odbywała się rano czy wieczorem? W miednicy, a może w wannie?

Staraj się być opanowany podczas mycia, twoja równowaga mnie uspokoi.

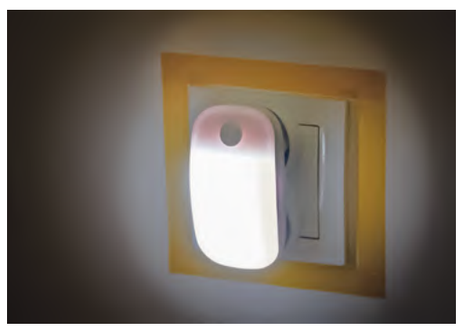
Teraz to staje się ważne – bo działanie zgodnie z moimi nawykami ułatwi mycie. W mojej łazience musi być też bardzo ciepło, bo moje receptory w skórze inaczej odczuwają temperaturę. Obserwuj, proszę, jak się zachowuję przy wejściu do łazienki. Staraj się być spokojny i opanowany podczas mycia. Ja z pewnością będę czuć niepokój – dlatego twoja równowaga mnie uspokoi.

Nie przestałem być dorosły

Nie kupuj mi kosmetyków dla dzieci, które na opakowaniach mają buzie uśmiechniętych bobasów. Nie jestem dzieckiem i nie chcę być tak traktowany. To pogłębia moją frustrację i może powodować sprzeciw.

Wszystko pod ręką

Zadbaj o to, żeby wszystkie potrzebne mi rzeczy były przygotowane, zanim zacznę daną czynność. Na tym etapie może mi być trudno utrzymać równowagę i boję się przechylania i upadków. Dlatego w wannie lub pod prysznicem powinna znaleźć się mata antypoślizgowa i uchwyty, a także siedzisko – np. taboret, na którym mogę usiąść. Wtedy łatwiej mi będzie np. odgiąć głowę do tyłu do umycia włosów. Na siedzisko warto położyć ręcznik lub podkład, żebym nie musiał siadać na twardej i zimnej powierzchni. Im mniej poczuję dyskomfortu, tym lepiej.



Pomóż mi dotrzeć do łazienki

Czasami mogę mieć trudności z dotarciem do łazienki, lub wstydzić się przyznać, że muszę do niej pójść. Prowadź mnie do niej co jakiś czas, nawet kiedy nie daję Ci znać, że mam taką potrzebę. Ułatw mi znalezienie jej samodzielnie. Pozostaw otwarte drzwi oraz **małe światło** – tak, że nawet jeżeli zdarza mi się na chwilę zagubić – to zauważę toaletę w środku.

Dopilnuj, aby bielizna regularnie była zmieniana – inaczej wystąpić może zapalenie dróg moczowych.

Higiena to ważna część profilaktyki infekcji

Zdarza się, że z różnych powodów medycznych dotyka mnie problem nietrzymania moczu. Bakterie z moczu na bieliźnie rozmnażają się bardzo szybko, a to sprzyja rozwojowi infekcji bakteryjnych w drogach moczowych. Jeśli bielizna nie jest regularnie zmieniana lub jest wilgotna, a higiena okolic intymnych jest zaniedbana, to prawdopodobnie wystąpi zapalenie dróg moczowych – nieprzyjemna i bolesna choroba.

Przyzwyczajaj mnie już teraz

Bardzo prawdopodobne, że problem moczenia bielizny będzie pogłębiał się wraz z postępowaniem choroby (wierz mi, ta wiadomość martwi mnie nie mniej, niż ciebie). Dlatego bardzo ważne jest, żebyś pomógł mi się przyzwyczaić do noszenia wkładek urologicznych lub majtek chłonnych już teraz. Jeśli wejdzie mi to w nawyk, nie będziesz musiał walczyć o to w przyszłości. Więcej na temat wkładek i majtek chłonnych dowiesz się na kolejnych stronach.

Wspólna decyzja

Pamiętaj o tym, żeby nie podejmować decyzji o wprowadzeniu produktu chłonnego bez konsultacji z podopiecznym. Opowiedz dlaczego chcesz wprowadzić produkt chłonny – możesz to zrobić w opisany poniżej sposób.

PRZYKŁAD

- ***Nietrzymanie moczu jest częstą przypadłością, zdarza się co piątej osobie.***
- ***To dodatkowe zabezpieczenie, które ma sprawić, że będzie ci wygodniej.***
- ***Są dyskretne, nikt nie zauważy, że masz je na sobie.***

PORADY seni

Wkładki na nietrzymanie moczu

Przy lekkim i średnim nietrzymaniu moczu pomocne będą wkładki urologiczne – są dyskretne, redukują nieprzyjemny zapach moczu i stanowią dodatkowe zabezpieczenie pomiędzy wizytami w toalecie. **Dostępne są w refundacji** – więcej na ten temat przeczytasz na str. 95.

Choć przypomina podpaskę, wkładka urologiczna ma znacznie wyższą chłonność, a dzięki specjalnym osłonkom dodatkowo zapobiega bocznym wyciekom. Mocz ma inną gęstość niż krew menstruacyjna, więc wymaga specjalistycznych produktów chłonnych.

DLA KOBIET: Seni Lady
– wkładki na nietrzymanie moczu

- dostępne w 9 poziomach chłonności,
- z systemem kontroli zapachu,
- mocowane do bielizny za pomocą paska klejowego,
- z osłonkami bocznymi, które dodatkowo zabezpieczają przed wyciekami.

DLA MĘŻCZYZN: Seni Man
– wkładki na nietrzymanie moczu

- dostępne w 5 poziomach chłonności,
- z systemem kontroli zapachu,
- stworzone z myślą o męskiej anatomii,
- mocowane do bielizny za pomocą paska klejowego.

Majtki chłonne jak zwykła bielizna

Majtki chłonne to rozwiązanie dla osób ze średnim i nasilającym się nietrzymaniem moczu. Wyglądają jak zwykła bielizna i zapewniają suchość, dyskrecję i swobodę ruchów. Jednocześnie umożliwiają dalsze korzystanie z toalety – samodzielnie lub z pomocą opiekuna. Pomagają też zachować pewność siebie, tak cenną dla spokojnego funkcjonowania chorego wśród bliskich i znajomych, przy wyjściu na spacer czy rehabilitację.

Majtki chłonne są idealne dla osób, które potrzebują produktów bardziej chłonnych niż wkładki urologiczne. Są łatwe do zakładania i zdejmowania, pozwalają skórze oddychać. Posiadają system kontroli zapachu oraz tasiemkę umożliwiającą zwinięcie i wyrzucenie zabrudzonego produktu. **Dostępne są w refundacji** – więcej na ten temat przeczytasz na str. 95.

Majtki chłonne Seni zakłada się jak zwykłą bieliznę – świetnie sprawdzają się:

- podczas treningu toaletowego i treningu pęcherza,
- po zabiegach i w trakcie rehabilitacji,
- które poruszają się samodzielnie lub z pomocą opiekuna – na co dzień, podczas dłuższych spacerów i wyjazdów,
- dla których jest to lepsze rozwiązanie niż pieluchomajtki na rzepy, np. dla osób z demencją (otępieniem).

Produkty marki Seni możesz kupić w różnych poziomach chłonności i rozmiarach. Daje to możliwość wyboru wyższej chłonności, gdy wymaga tego sytuacja – np. w nocy albo kiedy praca nerek jest zaburzona ze względu na chorobę, bądź w okresach, gdy nietrzymanie moczu jest nasilone ze względu na przyjmowane leki.

Jednorazowa bielizna chłonna na lekkie i średnie nietrzymanie moczu

Seni Lady Pants
Seni Man Pants
Budowa i wkład chłonny dopasowane do anatomii ciała.

KUP ONLINE

Majtki chłonne na średnie nietrzymanie moczu

Seni Active Normal
Dla osób które korzystają z toalety, ale potrzebują zabezpieczenia pomiędzy wizytami w toalecie.

KUP ONLINE

Seni Active Super
Seni Active Classic
Dla osób, u których wycieki moczu są częstsze i bardziej obfite, a nie korzystają z toalety lub korzystają z niej rzadko.

KUP ONLINE KUP ONLINE

Majtki chłonne na ciężkie nietrzymanie moczu

Seni Active Plus
Dla osób, które potrzebują wysokiej chłonności lub pewnego zabezpieczenia na dłuższy czas np. w podróży.

KUP ONLINE

Seni Active Trio
Najbardziej chłonne z gamy produktów Seni Active. Sprawdzą się u osób z ciężkim nietrzymaniem moczu (nasilonym ze względu na stan zdrowia, przyjmowane leki) lub na noc.

KUP ONLINE

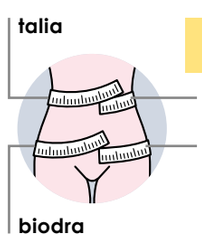
- Chorym na demencję zdarza się zdjąć lub rozerwać klasyczne pieluchomajtki zapinane na rzepy, do których nie są przyzwyczajeni. Majtki chłonne odbierane są intuicyjnie jako bardziej naturalne, podobne do zwykłej bielizny, więc świetnie sprawdzają się u osób, które nie chcą nosić innych produktów chłonnych.
- Majtki chłonne wyposażone są w rozrywane szwy boczne – mogą zostać zdjęte w szybki i higieniczny sposób, nawet jeśli są zabrudzone kałem.
- Warto wybrać modele majtek z tasiemką z tyłu, która pozwala na zwinięcie i higieniczne wyrzucenie zużytego produktu.

Jak dobrać odpowiedni rozmiar

Przed zakupem należy zmierzyć obwód w talii i w biodrach, a następnie porównać go do rozmiaru na opakowaniu.

tu szukaj opisu rozmiaru

przedział		rozmiar
55–85 cm	S	Small
80–110 cm	M	Medium
100–135 cm	L	Large
120–160 cm	XL	Extra Large
140–190 cm	XXL	2X-Large



rozmiar M

92 cm

100 cm

Jeśli oba wymiary: obwód talii i bioder mieszczą się w jednym z podanych w tabeli przedziałów – ten rozmiar wybierz.

Jeśli wymiary talii i bioder znajdują się w dwóch różnych przedziałach, wybierz rozmiar na podstawie wymiaru większego.

Nietrzymanie moczu nie oznacza niesamodzielności

Możesz wkleić wkładki na nietrzymanie moczu bezpośrednio do majtek, tak aby były gotowe do założenia, a jeśli podopieczny używa majtek chłonnych – możesz je umieścić w jego szafce na bieliznę, zamiast trzymać je w łazience.

To przyda się przy zmianie majtek chłonnych:

- papier toaletowy,
- chusteczki nasączane dla dorosłych,
- pianka myjąco-pielęgnująca – w przypadku zabrudzenia kałem,
- krem ochronny o lekkiej konsystencji,
- rękawiczki – opcjonalnie.

Krem ochronny z argininą Seni Care,
100 ml / 200 ml

Więcej o produktach pielęgnacyjnych Seni Care na str. 62.

Pamiętaj o potrzebach skóry chorego – są inne, niż dotychczas

Pamiętaj, że skóra osoby z nietrzymaniem moczu wymaga dodatkowej ochrony. Wsparciem będą kremy ochronne z aktywnymi składnikami, np. z argininą. Produkty tego typu zabezpieczą przed odparzeniami. Zwróć uwagę, żeby zawierały składniki neutralizujące zapach.

PÓŹNA UMIARKOWANA DEMENCJA
Ważne jest tylko tu i teraz

Wymagam stałego wsparcia, choć mogę jeszcze być sprawny fizycznie

To będzie trudny etap – i dla ciebie, i dla mnie. Coraz mniej przypominam siebie sprzed lat. W moim świecie nie ma już przeszłości ani przyszłości – jest tylko tu i teraz. Można by mnie opisać trzema słowami: dotknąć, poczuć, posmakować. Co to znaczy? Że szukam pozytywnych bodźców ze strony ludzi lub otoczenia. Wykonując jakąś czynność, skupiam się na przedmiotach, ich fakturach i kolorach. Dotykam, obracam w dłoniach, badam. Zdarzy mi się włożyć do ust rzeczy niejadalne, by ich posmakować lub sprawdzić, co to jest.

Moje zachowanie można teraz opisać trzema słowami: dotknąć, poczuć, posmakować.

Nie bój się mnie – zaopiekuj się mną

Ludzi wokół mnie – zwłaszcza tych, którzy dotąd nie mieli styczności z demencją – będzie przerażać, że wkładam papier do ust lub gryzę pilota od telewizora. Nie ulegaj ich emocjom, moje zachowanie to standardowy etap choroby.

Choć chory wciąż pozostaje w ruchu, teraz bardziej niż kiedykolwiek potrzebuje twojego nadzoru.

Zauważysz, że nieustannie coś mnie zajmuje: składam chusteczki, rwę serwetki, wyrywam guziki albo maszeruję przez pokój. Teraz bardziej niż kiedykolwiek potrzebuję twojej uwagi. Zachowania, które są męczące dla ciebie i innych osób w moim otoczeniu, mnie będą uspokajać.

Podoba mi się twój niebieski krawat

Mogę uczestniczyć tylko w jednej czynności w danym momencie – rozprasza mnie otoczenie, ruch, rozmowa, odgłosy radia lub nieoczekiwana zmiana światła. Zauważysz, że mówię coraz mniej – wymianę zdań mogę prowadzić z tobą tylko w minimalnym stopniu, nie rozumiem już także niektórych wskazówek. Przy nawiązywaniu kontaktu większą uwagę mogę zwrócić na twój zegarek albo kolor krawata, niż na ciebie jako osobę. Przyjmuj to ze spokojem.

Przyszedł sąsiad? Dziękuję, ja wychodzę

Żartuję sobie, że gdyby w mózgu istniał ośrodek kurtuazji, na tym etapie stawałby się nieaktywny. Bo nie przykrywam już swoich antypatii uprzejmością czy dyplomacją. Zaczynam po prostu unikać osób, za którymi nie przepadam – w ich obecności wyjdę z pokoju. W ten sposób zareaguję także na czynności, których nie lubię.

Nie zdaję sobie sprawy z nietaktu – nie postępuję świadomie, działam pod wpływem choroby

Granice się zacierają

To będzie dla ciebie uciążliwe, ale zacznę niespodziewanie wkraczać w przestrzeń innych – np. wchodzić do ich pokoju bez pukania, sięgać po telefon, który nie należy do mnie, a nawet wyrywać komuś z ręki książkę. Moje zachowania wydadzą ci się dziwne lub wstydliwe, ale wiedz, że nie zdaję sobie sprawy z nietaktu. Będzie ci trudno wytłumaczyć moje gesty innym, ale wyjaśnienie jest w gruncie rzeczy dość proste. Nie postępuję świadomie ani dobrowolnie – działam pod wpływem choroby.

Język przestaje być dla mnie pomocny

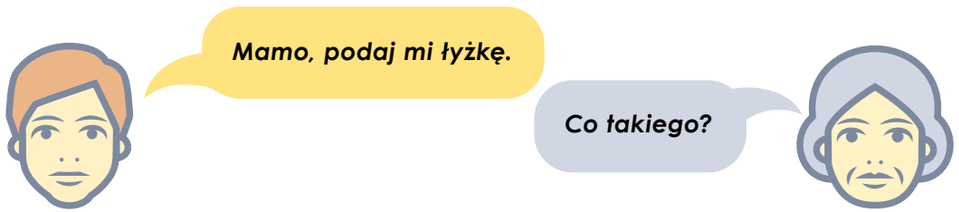
Wiele emocji może mnie kosztować próba wyrażenia tego, czego chcę. Zauważysz, że bezskutecznie szukam przedmiotu, którego potrzebuję, ale nie potrafię go nazwać ani wskazać. Mój mózg staje się coraz bardziej niewydolny i nie funkcjonuje prawidłowo. Wierz mi, to bardzo frustrujące – twój spokój i chęć pomocy z pewnością pomoże mi w takich sytuacjach. Spróbuj zrozumieć moje intencje i to, co mam na myśli.

Widzę, ale coraz częściej nie rozpoznaję

Zmienia się również mój wzrok. Nadal widzę jak przez lornetkę, ale coraz częściej natykam się na trudności z rozpoznaniem, do czego służą dane przedmioty. Próbuję umyć zęby grzebieniem albo uczesać się szczoteczką do zębów. Nazwy przedmiotów stają się dla mnie zbitkiem liter, pustym dźwiękiem.

PRZYKŁAD

Gdy zwrócisz się do mnie słowami:



mogę już nie rozumieć tej prośby. Mogę nie rozpoznać, co to jest łyżka. Spróbuj zademonstrować, do czego służy – udając jedzenie łyżką.

Jak możesz mi pomóc?

Wspieraj mnie w zwykłych, codziennych czynnościach. Stań lub usiądź po mojej dominującej stronie (czyli jeśli jestem osobą praworęczną – po prawej), bo w ten sposób mojemu mózgowi jest łatwiej zaakceptować bodźce. Własną ręką prowadź moją, żeby pokazać mi, co będziemy teraz robić. **Tę technikę nazywamy „dłoń-pod-dłoń”**, bo twoja ręka prowadzi moją i oswaja mnie z wykonywanymi czynnościami. Film pokazujący jak prawidłowo zastosować tę technikę znajdziesz na kanale Damy Radę w serwisie YouTube (**www.youtube.com/damyradeinfo**).

Podaj rękę.

Uściśnij lekko rękę.

Zahacz kciukiem o kciuk.

Zawiń dłoń wokół nasady kciuka.

Podopieczny automatycznie odpowiada tym samym.

Przekręć dłoń tak, aby dłoń podopiecznego była na górze i dalej wykonuj czynność – z udziałem jego ręki.

Dlaczego dłoń-pod-dłoń?

Dotyk w odpowiednim miejscu przy kciuku powoduje wyrzut oksytocyny, a ta z kolei działa na mnie kojąco. Dlatego stosuj tę technikę jak najczęściej. Techniką dłoń-pod-dłoń wspieraj mnie w czesaniu, jedzeniu, ubieraniu, zapinaniu guzików albo myciu zębów. Dzięki temu stworzysz wrażenie, że wciąż wykonuję czynność samodzielnie (a więc pomożesz mi zachować aktywność w działaniu), chociaż mojej sprawności będzie ubywało.

Nie brak mi sił

To może być dla ciebie zaskoczeniem, że demencja pozbawia mnie sprawności, ale nie – siły. Gdy wpadnę w złość, gwałtownie podniosę ciężkie krzesło, podczas gdy będąc w spokojnym stanie, ledwie je przesunę.

Pamiętaj, że przedmioty, które znajdują się wokół mnie, muszą być bezpieczne, bo zdarzy mi się wkładać je do ust. A moje usta teraz są szczególnie czułe. Maleje moja świadomość istniejących zagrożeń. Dlatego nie zdziw się, że nie rozpoznam, że coś jest ostre, trujące lub gorące.

Obserwuj mnie i wprowadzaj zmiany do mojego otoczenia. Potrafię włączyć gaz, ale mogę zapomnieć o jego wyłączeniu. Zdarzy mi się sięgnąć po mleczko do czyszczenia, bo wygląda jak mleko – upewnij się czy nie ma takich zagrożeń wokół mnie.

PRZYKŁAD

Mogę zjeść masę solną, bo wygląda jak ciasto na pierogi. Ugryzę czerwoną piłkę, bo przypomina pomidora. Sięgnę po płyn do mycia naczyń, aby nalać go do szklanki, bo bardzo zachciało mi się pić. Ty wprawdzie przed chwilą proponowałeś herbatę, ale odpowiedziałem „nie". Dlaczego? Bo... to łatwe słowo.

Przedmioty wokół chorego muszą być bezpieczne, bo zdarzy mu się wkładać je do ust. Obserwuj go i wprowadzaj zmiany do otoczenia.

Jak widzisz, słowa, które wypowiadam, mogą znaczyć już coś innego, niż w rozmowie zdrowych ludzi. Z powodu demencji mój mózg nie łączy faktów i nie rozpoznaje właściwie sygnałów organizmu. To grozi nieporozumieniami, czasami może wywołać efekt komiczny – ale przede wszystkim bywa niebezpieczne.

PRZYKŁAD

Czuję zapach ulatniającego się gazu, ale nie traktuję go jako zagrożenia, bo nie rozpoznaję go jako niebezpiecznego. Mogę nie wychwytywać także „ostrzeżeń", które płyną z zapachu nieświeżego jedzenia, dymu, moczu lub kału.

Za to bezbłędnie rozpoznam zapach kawy, lawendy, mięty, świeżo skoszonej trawy, siana albo cytrusów – takich, które pamiętam i które lubiłam wcześniej. One odprężają i budzą we mnie pozytywne emocje.

Zadbaj o mój ruch

Często przez dłuższy czas przebywam w jednej, nieruchomej pozycji. Gdy przesadzisz mnie z łóżka na fotel lub wózek inwalidzki, nie myśl, proszę, że teraz mogę przez kilka godzin pozostać w takiej pozycji. Często nie będę mieć świadomości, w jaki sposób zmienić pozycję, ale będę odczuwać dyskomfort. Mogę fizycznie mieć siłę, by się ruszyć, ale – z powodu choroby mózgu – nie być w stanie wykonać właściwych czynności, np. podnieść ręki.

Moje stopy będą puchły, bo przy wielogodzinnej pozycji siedzącej krew ma problem z odpłynięciem z kończyn. Dodatkowo, robi mi się coraz bardziej niewygodnie. Ulgę może przynieść masaż czy regularna zmiana mojej pozycji. Posmaruj moje stopy specjalnym żelem pobudzającym mikrokrążenie i delikatnie wmasuj go w skórę. Masaż wykonuj od palców stóp w kierunku łydek. Taki zabieg pobudzi moje krążenie i przyniesie ulgę.

Podczas masażu nie stosuj preparatów ze spirytusem. Mogą podrażnić wrażliwą skórę.

KUP ONLINE

Żel aktywizujący Seni Care
200 ml

Mów do mnie krótko

Staraj się mówić do mnie niskim i spokojnym tonem. Zamiast długiego tłumaczenia, wypowiedz dwa czy trzy słowa, ale konkretnie. Unikaj rozbudowanych wyjaśnień, bo jednoczesne działanie i słuchanie to dla mnie za dużo. Moje ucho źle reaguje także na wysokie i piskliwe tony.

Ulubione pierogi? W małych porcjach

Podczas posiłku niech na stole znajduje się tylko łyżka albo widelec, bo w innym przypadku mogę zacząć jeść nożem. Serwuj mi wyłącznie jedno danie, najlepiej w małej porcji. Może się zdarzyć, że jeśli zobaczę ulubione, słodkie pierogi ze śmietaną, mój mózg, uwielbiając słodycze, będzie chciał zjeść wszystko jak najszybciej – nie dając mi szansy na pogryzienie. Nie mogąc przełknąć dużej ilości jedzenia naraz, mogę się zadławić.

Strumień wody może być groźny

Możesz zauważyć, że boję się wody. Na tym etapie problemów z higieną będzie coraz więcej. Nie jestem już, niestety, samodzielną osobą, więc jeśli spróbujesz umyć mnie pospiesznie lub gwałtownie odkręcisz kran, mogę nie zrozumieć sytuacji i użyć siły. Pamiętaj, że to nie objaw agresji z mojej strony – to obrona, bo nagłe pojawienie się wody wywołało mój paniczny strach.

Niech twoja dłoń będzie pomocna

Tak długo, jak to możliwe, nie wyręczaj mnie, tylko wspieraj. To bardzo ważne, by na tym etapie choroby udało mi się zachować samodzielność choć w drobnych obszarach wybranych czynności.

PRZYKŁAD

Kiedy trzeba zdjąć mi spodnie, by usiąść na toalecie, stań obok mnie, weź moją rękę w swoją w chwyt dłoń-pod-dłoń i w ten sposób razem rozepnijmy mój pasek i guzik od spodni. Następnie razem zsuńmy spodnie, bieliznę lub majtki chłonne. Wtedy zachowam poczucie kontroli nad sytuacją i pewnej niezależności, co zmniejszy moją frustrację i opór.

Zimno, zimniej, kłuje

Zupełnie inaczej niż ty odczuwam zimno – chłód może mnie paraliżować, wywoływać przykurcze mięśni tak silne, że nie będę w stanie puścić przedmiotu, na którym zacisnę dłoń. Skąd bierze się mój lęk przed wodą pod prysznicem? Marznę, nie widzę wody, a do tego woda pod ciśnieniem mnie kłuje. Nie mam już tkanki tłuszczowej, która mnie kiedyś przed tym chroniła.

Aby złagodzić przebieg kąpieli, spróbuj odwrócić moją uwagę. Daj mi do ręki np. myjkę, by skierować moje myśli na nowy obiekt. To pomaga. Możesz też umyć mnie mokrym ręcznikiem.

PORADY seni

Sięgaj po produkty do mycia bez wody

Produkty myjące, które nie wymagają spłukiwania wodą, mają za zadanie ułatwić opiekę nad podopiecznym i stanowić uzupełnienie (a nie zastępstwo) tradycyjnego mycia z wodą.

Sprawdzą się, gdy:

- mycie z wodą jest utrudnione,
- konieczne jest szybkie oczyszczenie skóry podopiecznego,
- chory odczuwa dyskomfort podczas kąpieli lub strach przed wodą,
- chory przebywa w szpitalu,
- chory stale pozostaje w łóżku.

Środki tego typu kupisz w aptekach i sklepach medycznych.

Czym umyć ciało bez użycia wody?

Krem myjący 3w1 Seni Care
500 ml / 1 L

Wypróbuj krem myjący, który łączy różne funkcje:

- skutecznie oczyści i jednocześnie nawilży skórę,
- zmniejszy uczucie napięcia skóry i pozostawi ją miękką w dotyku,
- neutralizuje nieprzyjemny zapach.

Do rozprowadzania kremu myjącego najlepiej używać jednorazowych myjek higienicznych.

Chusteczki pielęgnacyjne dla dorosłych sprawdzą się lepiej od chusteczek dla dzieci.

Chusteczki pielęgnacyjne Seni Care
10 / 48 / 80 sztuk

- duża powierzchnia sprawia, że oczyszczanie skóry jest wygodniejsze i zużywa się mniej chusteczek,
- ich skład dopasowany jest do skóry osób starszych, która ma zupełnie inne potrzeby i wrażliwość niż skóra niemowląt,
- składniki aktywne łagodzą podrażnioną skórę,
- chusteczka zakrywa całą dłoń opiekuna i chroni ją przed zabrudzeniem.

Chusteczki nasączane należą do ulubionych produktów opiekunów, bo zapewniają komfort zarówno choremu, jak i osobie go pielęgnującej. Warto wybierać te dla dorosłych. **95% profesjonalnych opiekunów uważa chusteczki pielęgnacyjne Seni Care za niezbędne w pielęgnacji** osoby z nietrzymaniem moczu.*

Czym umyć włosy bez wody?

Szampon w piance Seni Care do mycia włosów bez użycia wody
200 ml

Szampon do mycia bez wody (np. w piance) to zupełnie inny produkt niż dostępny w drogeriach suchy szampon:

- suchy szampon to puder w sprayu, który wchłania łój z włosów. Szampon w piance do mycia bez wody po nałożeniu na włosy rozpuszcza łój i brud – po około 2 minutach ściąga się pianę z włosów i suszy głowę jak zwykle, ręcznikiem lub suszarką;
- szampon do mycia bez wody najlepiej sprawdza się u osób długotrwale unieruchomionych, które mają krótkie i delikatne włosy – nie zastąpi mycia z wodą, ale jest skuteczną alternatywą, kiedy trzeba odświeżyć włosy chorego w pojedynkę.

Noc to czas na regenerację

Twój bliski na każdym etapie choroby potrzebuje spokojnego snu. Aby uczucie wilgoci go nie obudziło, przygotuj mu majtki chłonne o podwyższonej chłonności. Są świetnym zabezpieczeniem na noc.

Majtki chłonne Seni Active Trio

Krem ochronny z argininą Seni Care
100 / 200 ml

Zabezpiecz skórę kremem ochronnym – stworzy na skórze warstwę ochronną, izolującą od czynników drażniących, przyspieszy jej regenerację i zneutralizuje nieprzyjemny zapach.

ZAAWANSOWANA DEMENCJA

Wbrew pozorom, wciąż są rzeczy, które mogę

Mam coraz mniejszą świadomość swojego ciała i coraz trudniej mi kontrolować proste czynności, takie jak chodzenie. Kiedy idę, nie potrafię się zatrzymać. Kiedy już się zatrzymam, nie mogę ponownie ruszyć z miejsca. To pozornie prosta czynność, ale w mojej głowie dzieli się na szereg skomplikowanych sygnałów. Żeby ruszyć z miejsca, moje ciało musi całkowicie przechylić się na jedną nogę, aby druga mogła się podnieść. Sygnał do mięśni wysyła mózg, a kiedy mój mózg choruje i choroba niszczy połączenia między komórkami nerwowymi – moje mięśnie nie dostają prawidłowego sygnału. Ale okazjonalnie mogę śpiewać, modlić się, klaskać i wracają do mnie słowa starych piosenek i wierszy.

Coraz trudniej jest mi wykonywać proste czynności, np. ruszyć z miejsca, gdy już się zatrzymam.

Na tym etapie prawie wszystkie czynności będziecie musieli robić razem.

Uśmiechaj się do mnie najszerzej, jak potrafisz

Kiedy się do mnie uśmiechasz, rób to teatralnie, z przesadą, bo na tym etapie choroby mam duże trudności w zrozumieniu, o co chodzi. Potwierdzanie lub zaprzeczanie skinieniem lub obracaniem głowy może nie być z mojej strony prawdziwą odpowiedzią. Dlatego bądź czujny. Możliwe, że tylko naśladuję twoje ruchy, ale nie rozumiem ani dlaczego, ani co one znaczą.

Nie chcę wypuścić książki z ręki

Tracę sprawność manualną, dlatego czasem jem rękoma, a nie widelcem, nie potrafię już także zapiąć guzików albo złapać szczoteczki do zębów. Kiedy chwytam jakiś przedmiot, trzymam go zbyt długo lub noszę przy sobie, ponieważ mięśnie ręki nie dostają informacji z mózgu: „odłóż to". Nawet, gdy widzisz, że samodzielnie podnoszę książkę, obracam ją w dłoniach i oglądam, mogę nie wiedzieć, do czego ona służy.

Jak możesz mnie wesprzeć?

Gdy widzisz, że siedzę, również usiądź albo przyklęknij. Kiedy stoję – ty także stój. Mój mózg lepiej odbiera bodźce, gdy oczy osób, z którymi rozmawiam, są na tym samym poziomie.

Aby pomóc mi wykonać jakiś ruch, najpierw wykonaj go razem ze mną.

Z wcześniejszego etapu choroby znasz już technikę dłoń-pod-dłoń (str. 51). Każde wsparcie tego typu jest dla mnie cenne – jeśli więc chcesz pomóc mi wykonać jakiś ruch, musisz najpierw wykonać go ze mną. Niech twoja ręka poprowadzi moją, twoje ciało rozkołysze moje, aby pomóc mi zrobić krok do przodu.

Działam – ale tylko z tobą

Przygotuj się na to, że prawie wszystkie czynności będziemy musieli robić razem. Na tym etapie mało rzeczy jestem w stanie wykonać samodzielnie.

Bez twojej pomocy nie uczeszę się, nie zjem, nie umyję. Wiesz już, że trudno mi nawet samodzielnie się zatrzymać, kiedy idę. Od czasu do czasu uda mi się wykonać jakąś czynność i wtedy możesz pomyśleć, że w pozostałych sytuacjach „udaję, że nie potrafię". Że postępuję tak „specjalnie", kierując się złą wolą albo niechęcią. To nieprawda. Staram się, jak mogę, mając do dyspozycji tylko to, co mam. A mam coraz mniej, dlatego wymagam twojej nieustannej uwagi.

Gdy podopieczny większość czasu przebywa już w łóżku

Problem nietrzymania moczu będzie się pogłębiał z upływem czasu. Jeżeli twój podopieczny nie korzysta już z toalety lub większość czasu przebywa w łóżku, to powinieneś sięgnąć po pieluchomajtki zapinane na rzepy. Będzie ci łatwiej i wygodniej je zmienić u osoby, która nie może ci w tym pomóc. Są przeznaczone dla osób z ciężkim nietrzymaniem moczu. Dzięki ściągaczom z przodu i z tyłu oraz innym elastycznym elementom pieluchomajtki najlepiej dopasowują się do ciała osoby leżącej i chronią przed wyciekami.

Marka Seni oferuje 4 poziomy chłonności pieluchomajtek. Schemat poniżej przedstawia **sugerowany dobór łączenia chłonności.**

Więcej o doborze produktu na **www.seni.pl**

Podkłady higieniczne Seni Soft Super Dry
15 sztuk

Nasilone nietrzymanie moczu, które będzie wymagać zabezpieczenia bardziej chłonnymi pieluchomajtkami, może pojawić się, kiedy bliski choruje na cukrzycę, na nadciśnienie, przyjmuje leki moczopędne lub zwiększoną ilość płynów. Jako dodatkowe zabezpieczenie łóżka na czas zmiany pieluchy warto użyć podkładu higienicznego.

Higiena intymna – przy każdej zmianie pieluchy

Na tym etapie bardzo ważne jest regularne oczyszczanie okolic intymnych delikatnymi środkami dla osób z nietrzymaniem moczu i kału. Należy to robić przy każdej zmianie wyrobu chłonnego. Przy oczyszczaniu skóry po oddaniu moczu, wystarczy użyć chusteczki nawilżanej – najlepiej takiej, która ma działanie nie tylko oczyszczające, ale i łagodzi podrażnienia.

Jeśli skóra jest zabrudzona kałem, warto sięgnąć po piankę myjąco-pielęgnującą, która jest delikatna dla skóry, a jednocześnie rozpuszcza nawet zaschnięte zabrudzenia i usuwa nieprzyjemny zapach kału. Co ważne, takiej pianki nie trzeba spłukiwać wodą – wystarczy usunąć ją ze skóry jednorazową myjką higieniczną lub chusteczką.

Po oczyszczeniu skóry, trzeba ją zabezpieczyć za pomocą kremu ochronnego, by zapobiec drażniącemu działaniu moczu. Jeśli skóra jest zdrowa, niezaczerwieniona, nie należy używać maści z cynkiem. Takie maści są gęste i pozostawiają na skórze białą warstwę, która utrudnia obserwowanie stanu skóry. Dlatego do codziennej profilaktyki wybieraj raczej lekkie kremy ochronne, które po nałożeniu na skórę pozostawiają na niej przezroczystą warstwę ochronną. Dzięki temu na bieżąco będziesz w stanie sprawdzać, czy nie pojawia się zaczerwienienie i w razie potrzeby – szybko reagować. Jeśli jednak na pośladkach chorego pojawią się odparzenia, sięgnij po krem z cynkiem, który ma działanie antyseptyczne.

Profilaktyka odparzeń i pieluchowego zapalenia skóry

Przy każdej zmianie pieluchomajtek dokładnie oczyszczaj skórę z pozostałości moczu i kału oraz zabezpieczaj ją kremem ochronnym. Produkty Seni Care mają skład dobrany odpowiednio do potrzeb skóry osób pieluchowanych, łagodzą podrażnienia, a dodatkowo – dzięki składnikowi naturalnego pochodzenia – neutralizują nieprzyjemny zapach moczu i kału.

OCZYSZCZANIE

Chusteczki Seni Care Maxi z prebiotykiem
52 sztuki

- dużo większe i bardziej wydajne niż chusteczki dla dzieci,
- z prebiotykiem wspierającym dobrą florę bakteryjną skóry,
- neutralizują nieprzyjemny zapach.

Pianka myjąco-pielęgnująca Seni Care
500 ml

- skutecznie oczyszcza skórę, również z pozostałości kału,
- łagodzi podrażnienia,
- neutralizuje nieprzyjemny zapach.

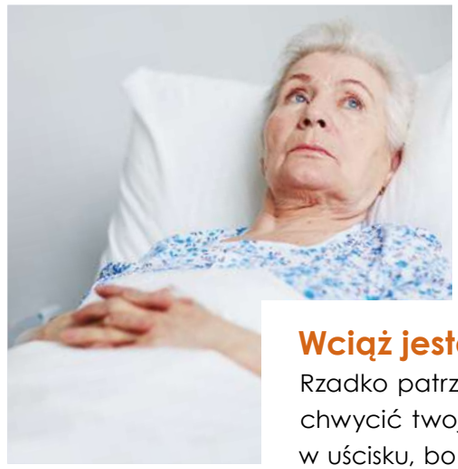
OCHRONA

Krem ochronny z argininą Seni Care
do codziennej profilaktyki
100 / 200 ml

- zabezpiecza skórę przed odparzeniami i przyspiesza jej regenerację,
- ma lekką konsystencję i szybko się wchłania,
- neutralizuje nieprzyjemny zapach.

Krem ochronny z tlenkiem cynku Seni Care
na zaczerwienienia
100 / 200 ml

- chroni i regeneruje odparzoną skórę,
- tworzy na skórze warstwę ochronną izolującą od czynników drażniących,
- neutralizuje nieprzyjemny zapach.



GŁĘBOKA DEMENCJA

Włącz moją ulubioną piosenkę

Nie rozumiem tego, co mnie otacza – nie rozpoznaję przedmiotów ani osób. Jednak wciąż mogę ożywiać się przy znanych zapachach, głosach, melodiach i dotyku.

Wciąż jestem, choć niewiele mogę

Rzadko patrzę ci w oczy i równie rzadko wyciągam rękę, aby chwycić twoją dłoń. A gdy już chwycę, trzymam ją kurczowo w uścisku, bo nie jestem w stanie rozluźnić mięśni. Mój mózg nie pozwala mi puścić. Mój mózg sprawia, że gorzej przyswajane jest białko z jedzenia i ten brak uzupełniany jest białkiem pobieranym z mięśni, dlatego chudnę i mogą pojawić się przykurcze.

Trudno mi przełykać i oddychać

Mam coraz większe problemy z poruszaniem się. To dlatego, że kolejne układy mojego organizmu zawodzą. Przestaję chodzić. Moje mięśnie są stale napięte, a ciało zwinięte jak embrion – z tego powodu coraz ciężej mi jest połykać i oddychać. To wyczerpujące. Trudno mi nawet odkaszlnąć, gdy jednocześnie mam napięte mięśnie klatki piersiowej. Dlatego krztuszę się małym łykiem płynu, drobnym kęsem chleba, a nawet własną śliną – bo płyny i cząstki pokarmu wpadają mi do dróg oddechowych. Gulgoczę, próbując się ich pozbyć… albo nie robię tego, bo mój mózg nie wychwytuje informacji, że coś wpadło do tchawicy.

Jak możesz mnie wesprzeć?

Mów do mnie jeszcze wolniej, niż do tej pory, zawsze niskim i łagodnym głosem. Zanim mnie dotkniesz, upewnij się, czy masz ciepłe dłonie – bo przy zimnych mogę zwinąć się w kłębek jeszcze bardziej. Najpierw połóż rękę na moim stawie, najlepiej kolanowym – mózg zniesie to lepiej, niż dotykanie mięśni. Jeśli używasz chusteczek nasączanych, najpierw ogrzej je w dłoniach.

Masaż i oklepywanie pleców

Zwróć uwagę na to, by regularnie oklepywać plecy chorego i pobudzać krążenie delikatnym masażem. Warto robić to z uwagi na odkrztuszanie wydzieliny, która zbiera się podczas leżenia. Jeżeli ta czynność zostanie pominięta, może dojść do zachłyśnięcia podczas jedzenia. Ponadto po posiłku nie kładź chorego od razu do łóżka, żeby treści pokarmowe nie cofały się do przełyku. Może to powodować zachłystowe zapalenie płuc, które jest najczęstszą przyczyną śmierci na tym etapie choroby. Żeby zwiększyć skuteczność oklepywania pleców, możesz wspomóc się np. żelem aktywizującym. Składniki takie jak guarana lub kofeina pobudzają i wspomagają mikrocyrkulację krwi.

KUP ONLINE

Żel aktywizujący Seni Care
200 ml

Oklepywanie wykonujemy dłonią złożoną w tzw. łódkę – od dolnych części pleców w górę. Omijamy okolice kręgosłupa i nerek.

KUP ONLINE

Krem myjący 3w1 Seni Care
500 ml / 1 L

Prawidłowa higiena dłoni

Przez ciągle napięte mięśnie, chory nie może zmienić pozycji. Z tego samego powodu jego dłonie mogą być przykurczone – trudno je dokładnie umyć, a pot w zestawieniu z wysoką temperaturą stanowi doskonałe środowisko dla rozwoju bakterii. W takim przypadku możesz użyć kremu myjącego, który nie wymaga spłukiwania, wystarczy wytrzeć go chusteczką lub ręcznikiem.

Najważniejszy w tej chwili jest czas

Nie mogę już mówić, więc nie przekażę ci, że jest mi niewygodnie, coś mnie boli lub uwiera. Opieka na tym etapie wymaga przede wszystkim czasu. Rób, proszę, przerwy – po uczesaniu wprowadź chwilę pauzy, a dopiero potem umyj mi twarz. Warto wiedzieć też, że mój mózg lepiej „rozmawia" z mięśniami przy łagodnej muzyce – pozwala im się nieco rozluźnić.

KUP ONLINE

Olejek pielęgnacyjny Seni Care
200 ml

Uspokoisz mnie prostym masażem

Moja skóra zrobiła się cienka jak papier, boli i pęka. W okolicach pośladków jest stale narażona na toksyny z moczu i kału. Pamiętaj, że kosmetyki dziecięce nie są dla mnie dobre – mam inną skórę niż niemowlę. Moje ciało się starzeje, jest wyczerpane długoletnią chorobą, więc ma także specjalne potrzeby.

Wciąż lubię dotyk w formie masażu. Będzie mi miło, jeśli sięgniesz po olejek lub balsam i rozsmarujesz je łagodnie na ciele. Taki masaż pomoże mi się rozluźnić i zrelaksować.

PODSUMOWANIE

3 najważniejsze informacje z tego rozdziału:

1. **Profesjonalna diagnoza jest niezbędna** do właściwego postępowania w demencji.
2. **Etapy demencji różnią się od siebie,** dlatego potrzeby chorego i opieka nad nim będą się zmieniać.
3. **Na każdym etapie choroby** staraj się zapewnić choremu pewien obszar samodzielności.

Wiele praktycznych wskazówek dotyczących pielęgnacji osoby niesamodzielnej znajdziesz w poradniku Damy Radę „Opieka w domu nad osobą przewlekle chorą".
Możesz w każdej chwili zamówić go bezpłatnie w wersji drukowanej lub pobrać na telefon albo tablet ze strony:
damy-rade.info

część 3

4 × P, czyli dlaczego OTOCZENIE MA ZNACZENIE?

Wiesz już, że aby dobrze funkcjonować, potrzebuję jak najdłużej zachować samodzielność. Otoczenie, w którym przebywam, może mi w tym pomóc.

Zwróć uwagę na poszczególne strefy w mieszkaniu. Dlaczego mają znaczenie? Dowiesz się tego na kolejnych stronach tego rozdziału.

4 × P, czyli mieszkanie dostosowane do moich potrzeb

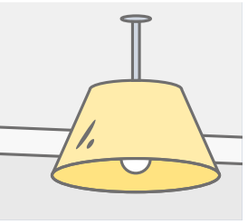
Jakie powinno być moje otoczenie?

- **P1 – przyjazne.**
  Zadbaj o to, abym czuł się chciany lub chciana w domu – niezależnie od etapu choroby.
- **P2 – przypominające.**
  Niech otaczają mnie sprzęty i przedmioty, które znam i lubię. Pozwolą mi czuć się bezpiecznie i przypomną ważne etapy codziennych czynności.
- **P3 – przygotowane na błędy, które będę popełniać.**
  A te są nieuchronne. Jeśli więc wyleję wodę ze szklanki, niech nie ląduje na śliskich kaflach, lecz antypoślizgowej podłodze. A sama szklanka powinna być wykonana z grubego i niettłukącego się szkła, z plastiku lub bambusa.
- **P4 – przystosowane, czyli wygodne w użytkowaniu.**
  Jeśli mam znaleźć kubek do kawy, ustaw kubki w widocznym i łatwo dostępnym miejscu w kuchni albo w specjalnej szafce z naklejką „kubki". Naklejki z napisami lub rysunkami to w ogóle bardzo dobry pomysł na ułatwienie mi funkcjonowania w mieszkaniu. Np. na drzwiach toalety umieść kartkę z napisem „toaleta" lub z grafiką sedesu, co ułatwi mi znalezienie pomieszczenia.

Jak powinny wyglądać napisy?

- czarne litery na białym lub żółtym tle,
- naklejka na wysokości mojego wzroku,
- czytelna, duża czcionka – np. Century Gothic w rozmiarze 36 punktów. Tym krojem pisane są nagłówki tego przewodnika, a także tekst na zdjęciu obok – jak widzisz, jest czytelny.

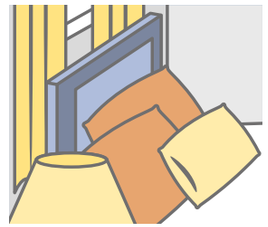
O co jeszcze warto zadbać?



1. OŚWIETLENIE

Gdy więcej widzę, więcej mogę – więc oświetlenie ma duży wpływ na mój komfort i bezpieczeństwo. Dlatego:

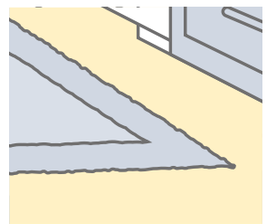
- Wpuść do mieszkania jak najwięcej dziennego światła. Jeśli za oknem domu jednorodzinnego są krzewy lub drzewa, pomocne może okazać się wycięcie kilku gałęzi.
- Zapewnij mi miejsce, gdzie słońce nie będzie padać mi prosto na twarz.
- Stosuj światło w ciepłych barwach, o poziomie mocy jednorodnym w całym mieszkaniu. Raptowne różnice w natężeniu światła mogą budzić mój niepokój. Jeśli wymieniasz żarówki, wybieraj takie o zbliżonej mocy i ciepłym świetle.
- Staraj się zminimalizować wyraźne cienie w mieszkaniu. Światło wpadające przez okno tworzy kształty na ścianach czy błyszczącej podłodze albo układa się w kontrastowe cienie. Taki niejasny kształt może wydać mi się niebezpieczny, a plama światła na podłodze – przypominać kałużę. W rezultacie mogę bać się przejść korytarzem, choć ty nie będziesz widzieć w nim zagrożenia.
- Najlepiej odsłaniaj zasłony i rolety na cały dzień, ale zasłaniaj na noc, żeby np. kinkiety nie tworzyły cieni w niepokojących kształtach.
- Wyodrębnij włącznik światła z jednolitego tła. To, co przy standardowym urządzaniu mieszkania wydaje się zaletą – jak niewidoczny na tle ściany przycisk – dla mnie będzie dużym utrudnieniem. Nie zauważę białego klawisza na białej ścianie (wiesz już, w jaki sposób choroba mózgu wpływa na mój wzrok), więc przygotuj ramkę z taśmy izolacyjnej albo zainstaluj kolorowe włączniki. Dobrym rozwiązaniem może być też instalacja oświetlenia z czujnikami ruchu – czyli taka, która zapala się i gaśnie automatycznie.



2. DŹWIĘKI

Ograniczaj hałas – w demencji mój mózg inaczej przetwarza dźwięki.

- Odgłosy, które dla ciebie mogą być niezauważalne, ja mogę odbierać jako głośne, irytujące, a nawet – nie do zniesienia. Dlatego stosuj w domu poduszki, wykładziny i zasłony, które pomogą wytłumić hałas.
- Radio i telewizor również mogą być dla mnie źródłem hałasu. Gdy ktoś z rodziny ogląda telewizję, słucha radia albo gra na komputerze w drugim pomieszczeniu, zamknij drzwi do mojego pokoju. Możesz też założyć mi na ten czas słuchawki – pomogą mi odizolować się od źródła nieprzyjemnych dźwięków.

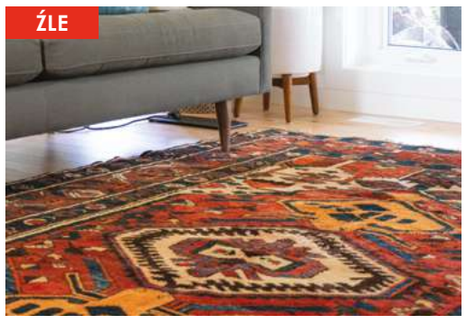


3. PODŁOGI

Zadbaj o to, by zminimalizować ryzyko upadków.

- Przyklej do podłogi chodniki czy dywaniki. Dzięki temu nie będę się ślizgać albo potykać o ich fałdy.
- Wypastowana lub błyszcząca podłoga może wyglądać dla mnie jak lustro albo tafla wody. Z tego powodu mogę bać się na nią wejść.
- Ciemne, a szczególnie czarne kafelki wyglądają dla mnie jak dziury. W ten sposób postrzega je mój chorujący mózg. Dlatego przykryj je jasnym, jednokolorowym chodnikiem (którego nie zapomnij przykleić do podłoża).
- Zwróć uwagę na wycieraczki. Czarna lub ciemna wycieraczka na tle jasnej podłogi wygląda dla mnie jak czarna dziura (podobnie jak czarne kafelki).

- Pamiętaj o progach w mieszkaniu – idealnie, gdyby znalazły się na równi z podłogą.
- Dobrze działają na mnie jednolite kolory. Za to niestandardowe połączenia, kontrasty, krzykliwe wzory czy pasy są dla mnie niekorzystne – wprowadzają chaos, utrudniają rozpoznanie. Dla mojego spokoju postaraj się, proszę, by podłoga była matowa i jednolita, a jeśli to niemożliwe – zadbaj, aby nie była zbyt wzorzysta czy wielokolorowa.

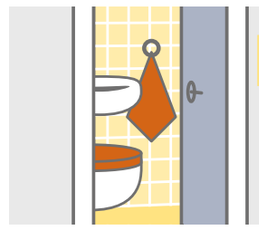


4. MEBLE

Na pierwszym miejscu stawiaj bezpieczeństwo.

- Stół do pracy czy posiłków powinien być kwadratowy lub prostokątny, a nie okrągły, bo wyraźnie wydzieli przestrzeń dla każdego przy stole. Dzięki temu łatwiej mi będzie odróżnić, który kubek jest mój i poczuć się bezpiecznie. Uniknę obaw, że ktoś sięga po moje rzeczy.
- Wybieraj krzesła z podłokietnikami, ułatwią mi wstawanie. Wsparcie się na nich da mi oparcie i stabilność.

- Dopasuj wysokość łóżka do mojego wzrostu. Zmiany pozycji są dla mnie trudne – a będą coraz trudniejsze. Mogę zmagać się z wahaniami równowagi, dlatego to ważne, aby zmianie pozycji towarzyszyły jak najmniejsze różnice wysokości. Na pewno dobrym wyborem będzie dla mnie solidne łóżko z regulowaną wysokością i materacem przeciwodleżynowym.



5. KOLORYSTYKA

Mój mózg choruje, co wpływa także na sposób, w jaki widzę kolory. Wiesz już, że czarne kafle wyglądają dla mnie jak dziury w podłodze. O czym jeszcze warto się dowiedzieć?

- Kolory na stole powinny być kontrastowe, by pomóc mi rozróżnić przedmioty. Postaw biały talerz z zupą na kolorowej, jednolitej podkładce – a nie na białym obrusie, na tle którego będzie dla mnie niewidoczny.

- Pomocne będzie dla mnie też jednolite nakrycie stołu, gładki i pozbawiony wzoru obrus lub cerata. Niepotrzebne wzory (a niepotrzebne to te, które nie służą rozgraniczeniu przedmiotów) nie będą mnie rozpraszać. A przy zaawansowanej demencji mój mózg nie rozpozna już, czy kwiaty na ceracie to wzór, czy też prawdziwa roślina.
- W miarę rozwoju choroby zamiast kompletu sztućców pozostawaj mi tylko jeden, a zamiast talerza do zupy – sam kubek. Uwolnisz mnie od lęku wywołanego nadmiarem decyzji. Dzięki temu nadal będę w stanie jeść samodzielnie.

- Przygotuj dla mnie także schody i balustrady. Mój chorujący mózg nie oceni prawidłowo długości i wysokości stopni. Aby być w stanie pokonać schody, muszę widzieć, gdzie stopień się kończy, a gdzie zaczyna oraz czego się złapać, żeby nie spaść. Pomóż mi wyodrębnić stopnie, na przykład oklejając ich krawędzie taśmą w jaskrawym, kontrastowym kolorze. W ten sam sposób oznacz poręcz. Wyraźnie widoczne schody i balustrady poprawią moje poczucie bezpieczeństwa.
- Oznacz drzwi – to pozwoli mi na szybką identyfikację pomieszczenia. Wiesz już, że możesz je opisać – wskazówki znajdziesz kilka stron wcześniej – ale pomocny będzie także rysunek albo symbol, który podpowie mi, do czego służy dany pokój (np. kubek narysowany na drzwiach kuchennych). W nocy drzwi do toalety pozostaw otwarte, z zapaloną lampką – to ułatwi mi znalezienie wc.
- W toalecie także zadbaj o kontrasty. Mogę mieć trudności z dostrzeżeniem białej muszli klozetowej na tle jasnych kafelków. Nie zauważę też cieknącej wody, bo jest przezroczysta. Mój mózg potrzebuje wskazówek, które zwrócą moją uwagę i ułatwią mi orientację. Pomocna może okazać się kolorowa deska sedesowa.

- Łazienka to miejsce, które może przysporzyć mi wielu trudności. W wielu mieszkaniach łazienka jest połączona z toaletą, co prowadzi do tym bardziej kłopotliwych sytuacji. Wiem, że nie wolno mi wchodzić do łazienki, gdy jest w niej ktoś inny – więc jeśli zobaczę go zaraz po otwarciu drzwi, cofnę się. Problem z tym jednak, że tym kimś innym mogę okazać się ja. Zmyli mnie odbicie w lustrze, błyszczących kafelkach albo

drzwiach szafki wykończonych na wysoki połysk. Choroba sprawia, że nie rozpoznaję już siebie.
- Aby oszczędzić mi stresu wywołanego przez lustro, zasłoń je albo usuń. Pomocne mogą okazać się także zdjęcia z mojego dzieciństwa lub wczesnej dorosłości umieszczone w łazience; możesz sięgnąć również po pamiątki. Dzięki nim łatwiej mi będzie rozpoznać siebie w postaci w lustrze.
- Łazienka to także miejsce, gdzie technika dłoń-pod-dłoń będzie kluczowa od etapu umiarkowanej demencji (przeczytasz o niej na str. 51).

Co jeszcze może mi ułatwić życie?

- zegar z wyświetlaczem, który oprócz godziny pokazuje też datę,
- telefon z dużymi przyciskami,
- oprócz naklejek w kuchni (kubki, talerze, garnki, kawa, herbata) i na drzwiach (toaleta, kuchnia), naklejki na szufladach: majtki, skarpety, swetry itd.,
- ulubione przedmioty zlokalizowane w widocznym miejscu, np. pilot do telewizora i czasopisma zawsze w tym samym koszyku,
- dodatkowe zabezpieczenia okien i drzwi balkonowych – może się zdarzyć, że wstając w nocy do łazienki, pomylę drzwi,
- dodatkowe zabezpieczenia dostępu do palników elektrycznych, gniazdek i zaworów wody.

Działaj z wyprzedzeniem

Wiesz już z poprzednich rozdziałów, że każdy człowiek choruje inaczej i reaguje na różne formy nawiązywania kontaktu. Dlatego dostosowanie mieszkania do mojego stanu okaże się pomocne, jeżeli będzie odpowiadało na moje potrzeby w danym momencie. Kiedy choroba zdąży już uszkodzić moje centrum języka (czyli rozumienie tekstu), a naklejki na szufladach będą naklejane dopiero na tym etapie, nie spełnią już swojej roli. Spróbuj działać z wyprzedzeniem, a wtedy jeśli pojawią się konkretne problemy – będziesz dysponować już gotowym rozwiązaniem.

PODSUMOWANIE

3 najważniejsze informacje z tego rozdziału:

1. **Otoczenie chorego może mu zdecydowanie pomóc** w codziennym funkcjonowaniu.
2. **Zadbaj o umiar w doborze barw, wzorów i dźwięków.** Unikaj wizualnych pułapek, takich jak czarna wycieraczka, którą chory postrzega jako dziurę.
3. **Działaj z wyprzedzeniem.** Już na początku choroby przygotuj przestrzeń przyjazną na dalszych etapach demencji.

część 4

Co oznaczają TRUDNE ZACHOWANIA?

Analizując opiekę nad chorym w demencji, od lat mówi się wiele o trudnych zachowaniach występujących u chorych. Dziś wiemy jednak, że jednym z ich źródeł mogą być niezaspokojone potrzeby. Potrzeby, których człowiek nie może wyrazić, gdy jego mózg choruje.

Jeśli zrozumiesz, jakie potrzeby i trudności są prawdopodobnym źródłem dyskomfortu i zmian w zachowaniu, będzie ci łatwiej dostrzec je u bliskiej osoby i właściwie na nie reagować.

Najczęstsze sytuacje to:

1. **Chory nie mówi o swoich potrzebach wprost.** Może być głodny lub spragniony, ale wypowiada jedynie słowa: „chcę iść do domu". Bo „dom" oznacza dla niego komfort i bezpieczeństwo – albo po prostu kojarzy się z miejscem, w którym jada obiad.

2. **Chce spędzać czas tak, jak wcześniej.** Wszyscy mamy potrzebę wypełnienia swojego czasu i zachowania równowagi pomiędzy aktywnością a odpoczynkiem. W demencji to się nie zmienia – dlatego jeżeli wokół chorego ciągle coś się dzieje, może on potrzebować odpoczynku. Z kolei gdy cały dzień spędza w łóżku lub przed telewizorem, może czuć się tym bardzo wyczerpany. Jeżeli twój tata przez całe życie wypełniał swoje dni pracą, bycie skazanym na bezczynność może okazać się dla niego męczarnią.

3. **Chory nie jest w stanie mówić o swoich potrzebach.** Bywa, że nie potrafi poinformować np. że ma potrzebę skorzystania z toalety. Niezależnie od formy demencji, na każdym jej etapie bliska ci osoba jest w stanie odczuwać ból – ale często nie potrafi go zidentyfikować ani nazwać. Na pytanie „Czy coś cię boli?" odpowie przecząco, bo nie uda jej się rozpoznać odczuwanego stanu jako bólu. W tej samej chwili jednak może boleć ją żołądek, kręgosłup, ząb albo może mieć zapalenie dróg moczowych.

Jaki z tego wniosek dla ciebie jako opiekuna?

Gdy opiekujesz się bliską osobą, ważniejsze od słuchania, co mówi, jest obserwowanie, co robi. Chcąc wyeliminować przyczyny trudnych zachowań, polegaj na swoim doświadczeniu i zmyśle obserwacji. Bo źródła wielu trudności mogą mieć podłoże fizyczne lub emocjonalne.

POTRZEBY FIZYCZNE

Głód i pragnienie. Nawet jeśli chory nie mówi, że jest głodny, spróbuj dać mu coś do picia lub jedzenia. Być może po prostu nie potrafi nazwać lub zidentyfikować głodu.

Aktywność i odpoczynek. Nawet, jeśli powierzysz bliskiej osobie prostsze czynności niż kiedyś, postaraj się, by były zgodne z jej zainteresowaniami. Wybieraj zadania użyteczne – zamiast wręczać dziecięcą układankę, poproś o pomoc przy składaniu ręczników. Pamiętaj też, że samo przebywanie z ludźmi może być męczące. Równowaga pomiędzy czasem spędzonym z ludźmi a samotnością jest niezwykle ważna.

Potrzeba skorzystania z toalety. Nie pytaj, czy twoja mama potrzebuje udać się do łazienki, pomóż jej tam dotrzeć w regularnych odstępach czasu. Ułatwiaj znalezienie łazienki samodzielnie (wiele podpowiedzi, jak to zrobić, znajdziesz w rozdziale „4 × P, czyli dlaczego otoczenie ma znaczenie?"). Chory, nawet jeżeli nie daje tego po sobie poznać, może mieć na sobie mokrą pieluchę lub ubranie, co bez wątpienia jest źródłem dyskomfortu. Sprawdzaj to w dyskretny sposób, aby nie wywoływać wstydu.

Komfort lub dyskomfort. Źródła dyskomfortu u chorego mogą być różne. Pamiętaj, że jego wrażliwość się zmienia. Zadbaj o redukcję hałasu, wyłącz radio lub zamknij okno – być może to remont za oknem był źródłem niepokoju?

Na kolejnych etapach choroby zmienia się także odczuwanie skórne – sweter, który zawsze był wygodny dla twojego męża, może nagle okazać się drapiący. Zwracaj uwagę na takie szczegóły – czasem prosta zmiana ubrania może wyeliminować pozornie dramatyczne sytuacje.

Chory jest także wrażliwy na intensywne i bezpośrednie światło. Jeżeli posadzisz go w fotelu, upewnij się, że światło nie pada bezpośrednio na niego.

Ból. Obserwuj zmiany w postawie i zachowaniu podopiecznego, by na czas dostrzec źródła bólu. W wielu sytuacjach ulgę mogą przynieść środki przeciwbólowe, ale pamiętaj, że należy skonsultować ich stosowanie z lekarzem.

EMOCJE I STANY

Złość. Złość często wynika z frustracji związanej z faktem, że chory nie może poradzić sobie z czymś, co wcześniej było dla niego łatwe, albo czuje, że wymaga się od niego zbyt wiele. Dlatego dziel zadania na mniejsze części, które łatwiej zrozumieć.

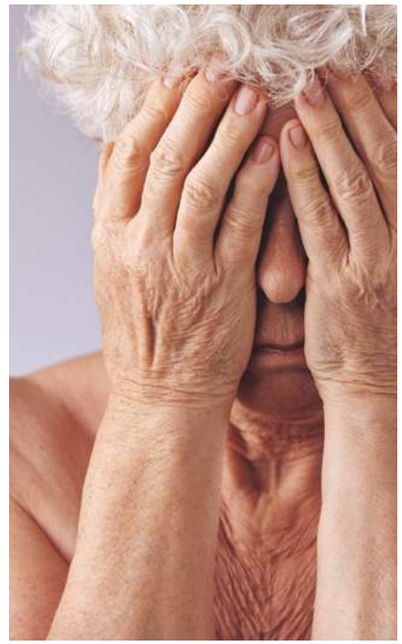
Pamiętaj, że nadmierne wyręczanie może być frustrujące – jeżeli widzisz, że twoja mama lub babcia potrzebuje pomocy, nie narzucaj się, nie komentuj jej rzekomej nieporadności, lecz zaoferuj pomoc. Pozwól jej jednak zdecydować, czy chce ją przyjąć.

Smutek. Demencja nie zmienia faktu odczuwania trudnych emocji. Jeżeli ignorujesz smutek bliskiej osoby, nie uchronisz jej przed nim. Dlatego daj podopiecznemu możliwość wyrażenia emocji i porozmawiania o nich. Możecie używać bardzo prostych słów – ważne, by stworzyć przestrzeń do skupienia się na uczuciach.

Pamiętaj, że osoba, którą się opiekujesz, może mieć pewną świadomość swojego stanu zdrowia – upływu czasu lub słabości wynikającej z demencji. Dlatego jeśli potrzebuje o tym porozmawiać, pozwól jej na to. Wysłuchaj i uszanuj powagę sytuacji. Nie odwracaj uwagi, kierując ją na weselsze tematy.

Demencja nie zmienia faktu odczuwania trudnych emocji.

Samotność. Towarzystwo innych ludzi jest jedną z najważniejszych potrzeb człowieka, nawet jeżeli większość dnia spędza on milcząc, patrząc przed siebie lub pozornie nie dostrzegając obecności innych. W miarę rozwoju choroby formy waszego wspólnego spędzania czasu będą się zmieniać – ważniejszy od rozmowy stanie się dotyk i bliskość. Dostosuj się do formy kontaktu, jaką nawiązuje z tobą chory – możesz śpiewać lub nawet krzyczeć wraz z nim, jeżeli widzisz, że w ten sposób odczuwa twoją obecność.



Strach. Już wiesz, że źródłem lęku mogą być dla twojego podopiecznego zjawiska pozornie nieszkodliwe, jak cień na ścianie lub czarne płytki podłogowe (więcej pisaliśmy o tym na str. 69). Dlatego zapewniaj bliską osobę o swojej obecności i chęci pomocy. Znajdź sposób na rozładowanie jej stresu i niepewności. Zaproponuj wspólne zajęcie lub zabierz na jakiś czas do innego pomieszczenia. Nie zbywaj obaw, które wyraża, lecz wysłuchaj ich z uwagą i zapewnij o bezpieczeństwie.

Nuda. Demencja wcale nie oznacza, że twój podopieczny nie może nic robić – przeciwnie, on nadal chce czuć się użyteczny i pomocny. Dobieraj zadania, które odpowiadają umiejętnościom bliskiej ci osoby. Zawsze lepiej szukać czynności, które będą dla niej wyzwaniem (choć osiągalnym) i pomóc w nich, niż zlecać zadania zupełnie trywialne.

Rozpoznawanie potrzeb

Niezaspokojone potrzeby fizjologiczne i psychiczne odpowiadają za zmiany w zachowaniu i za trudności w komunikacji. W demencji mózg nie rozpoznaje prawidłowo potrzeb organizmu, którym steruje. Więc te potrzeby musisz nauczyć się rozpoznawać ty jako opiekun. To nie jest łatwe, bo jak rozpoznać, że twój tata czy siostra się nudzi? Jak dostrzec, że jednak się nie nudzi, lecz nie chce brać udziału w zabawie, bo woli obserwować?

Bezcenna okaże się znajomość wcześniejszych nawyków i przyzwyczajeń bliskiej ci osoby. Co twoja mama lubiła robić w niedzielne przedpołudnia, co ją irytowało, a co odprężało? Nawyki i przyzwyczajenia mogą pozostać na długo i nie ma potrzeby zmieniać ich na siłę. Lepiej potraktować je jako klucz do zrozumienia zachowania podopiecznego.

Skąd się biorą zmiany w zachowaniu?

Głęboko w mózgu znajduje się miejsce, które nosi nazwę „układ limbiczny". To w nim rodzą się emocje, ale mózg kontroluje je w innym obszarze – płacie czołowym (o roli poszczególnych płatów mózgu pisaliśmy na str. 8). Ten obszar w demencji również choruje – zachodzą w nim zmiany i zanika, a co za tym idzie – przestaje działać. To oznacza, że chory nie może kontrolować emocji ani panować nad swoim zachowaniem.

Drobiazgi mogą nas rozdrażnić lub doprowadzić do wybuchu złości. W reakcji na takie zachowanie ktoś zawoła: „Uważaj, on jest agresywny!". Tymczasem, to nie my – to nasza choroba.

Dlatego szukając przyczyn zachowania twojej mamy czy dziadka, którzy chorują na demencję, weź pod uwagę:

1. **wiedzę o konkretnym człowieku** – jego preferencjach, przyzwyczajeniach i nawykach,
2. **wiedzę o formie demencji** – czyli rodzaju demencji i stopniu jej zaawansowania,
3. **wiedzę o aktualnym stanie zdrowia chorego** – jeśli np. bliska ci osoba choruje na reumatyzm, będą bolały ją stawy, co wpłynie na jej zachowanie,
4. **otoczenie** – być może zmianę zachowania powoduje element otoczenia, jak zbyt ostre światło albo własne odbicie w lustrze, którego chory już nie rozpoznaje,
5. **czas** – nie każda chwila będzie odpowiednia na każdą aktywność, np. jeśli przed chwilą twój podopieczny przestraszył się hałasu, lepiej odłożyć kąpiel na później, niż narażać go na kolejny stres.

Ważniejsze od słuchania, co mówi twoja chora mama, jest uważne i troskliwe obserwowanie, co robi.

Zbierając dane, uchwycisz prawidłowości w zachowaniu podopiecznego.

Jak widzisz, informacje, które warto wziąć pod uwagę, są liczne i różnorodne, przez co niełatwo je na gorąco wychwycić i rozpoznać prawidłowości w zachowaniu chorego. Dlatego notuj trudne sytuacje, starając się przy tym odpowiedzieć na kilka pytań pomocniczych:

1. **Co się dzieje?**
2. **Gdzie to się dzieje?**
3. **Kiedy to się dzieje?**
4. **Kto jest wtedy obecny?**
5. **Kto jest wtedy nieobecny?**
6. **Kto i co wtedy mówi?**
7. **Kto i co wtedy robi?**

Możesz utworzyć specjalną tabelę, w której będziesz wypełniać kolumny dla powyższych pytań. Z pewnością zebranie danych z kilku tygodni pomoże ci dostrzec powtarzające się sytuacje, uchwycić prawidłowości w zachowaniu mamy lub żony, a następnie – dotrzeć do przyczyn tych zachowań.

Poznaj mamę od nowa

By poradzić sobie z sytuacjami, które z perspektywy opiekuna są najtrudniejsze w opiece, musimy sięgać do wielu źródeł, a czasem nawet spróbować od nowa poznać bliską osobę. Bardzo ważne jest zbudowanie odpowiedniej, partnerskiej relacji opiekuńczej, w której zadbasz również o siebie. Bez tej relacji może być ci trudniej sprostać wyzwaniom opieki, a to w konsekwencji może grozić frustracją lub wypaleniem.

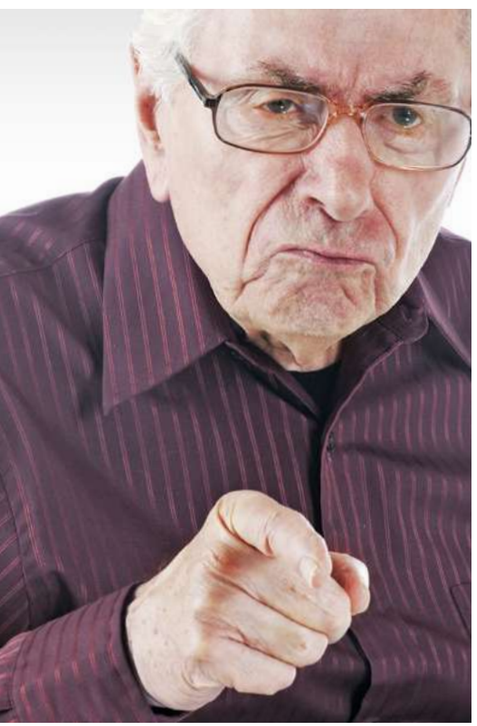
Za to autentyczna, szczera i zbudowana na partnerskiej relacji próba komunikacji z bliską osobą żyjącą z demencją, będzie miała zawsze wymiar terapeutyczny. Pamiętaj, że każdy komunikat skierowany do twojej mamy czy brata jest nie tylko przekazaniem informacji, ale i mostem łączącym go z „normalnym życiem".

Najczęstsze
SYTUACJE PROBLEMATYCZNE

W kolejnym rozdziale znajdziesz sytuacje, które są najczęściej wymieniane jako trudne w opiece nad bliskim z demencją. Przy każdej z nich widnieją możliwe przyczyny zachowań chorego oraz propozycje działań, które mogą rozwiązać problem.

1. AGRESJA I POBUDZENIE

Od jakiegoś czasu mój tata coraz bardziej się denerwuje, nie lubi, gdy mu się zwraca uwagę. Za to krzyczy i przeklina.



Dlaczego tak się dzieje?

Za zachowaniem agresywnym najczęściej kryje się niezaspokojona potrzeba – fizyczna (jak głód lub pragnienie) lub emocjonalna (jak potrzeba bezpieczeństwa, poszukiwanie zajęcia). Zadanie opiekuna polega na tym, żeby tę potrzebę odnaleźć i zaspokoić. Demencja zmniejsza zdolność do radzenia sobie z emocjami, sprawia również, że chory jest mniej cierpliwy. W zależności od rodzaju demencji zmiany w mózgu dotykają także obszarów odpowiedzialnych za zachowania społeczne i język. To może sprawić, że osoba będzie bezwiednie przeklinać i gwałtownie reagować nawet na drobne niewygody. To, co wcześniej była w stanie stłumić lub samodzielnie rozładować, teraz natychmiast uze-wnętrznia.

Co może pomóc?

Zapobieganie agresji

- Przeanalizuj, czy potrzeby twojego taty są zaspokojone, pamiętając o tym, że nie zawsze jest on w stanie samodzielnie wskazać przyczynę dyskomfortu. Sprawdź, czy nie jest mu za ciepło, czy nie doświadcza bólu (może ma infekcję?) albo czy nie chce mu się pić.
- Jeśli znajdziesz przyczynę, przekaż ją innym domownikom, aby wiedzieli, co wywołuje pobudzenie.
- Nie koryguj taty bez przerwy. Nikt z nas nie lubi być poprawiany – chorzy także nie czują się dobrze, gdy wytyka im się błędy, wskazuje słabości, udowadnia, że nie pamiętają ważnych faktów. Regularnie zwracając uwagę – nawet w dobrej wierze – jednocześnie przypominasz tacie o jego ograniczeniach i narażasz na stres. To właśnie bezradność i konieczność mierzenia się z wymaganiami, którym nie jest w stanie sprostać, mogą być dla chorego źródłem frustracji, a w rezultacie – prowadzić do pobudzenia i agresji.
- Nie testuj pamięci i koncentracji. Nie mów przez telefon „Wiesz kto dzwoni?" albo – gdy znajomy przyjdzie z wizytą: „Poznajesz, kto to? No nie pamiętasz?". Przedstaw się: „Cześć tato, tu Ania, twoja córka" lub poinformuj „O, przyszła Stenia spod piątki".
- Wprowadź regularny rytm dnia. Wszystkie zmiany i działania, które mogą zaskoczyć twojego tatę, są potencjalnym źródłem strachu, który w odruchu obronnym wywołuje agresję.
- Zapewnij ciszę i spokój. Ograniczaj bodźce stresujące, np. nadmierną liczbę osób w pomieszczeniu czy głośną muzykę.
- Zadbaj o detale, takie jak odpowiednia temperatura w pokoju, usunięcie drapiącej metki w podkoszulku. Twój tata może czuć się z ich powodu źle, ale nie wskaże źródła dyskomfortu.
- Nie zatrzymuj taty, jeśli ma potrzebę chodzenia i stale porusza się po domu, ani nie przerywaj powtarzalnych czynności, które wykonuje w kółko. Przyjmij, że taką ma w tym momencie potrzebę. Dla taty te czynności mają sens i mogą dawać poczucie bezpieczeństwa – nie odbieraj mu tego.

Reagowanie na agresję

- Pamiętaj o swoim bezpieczeństwie i bezpieczeństwie taty. Usuń przedmioty mogące stanowić zagrożenie, jak wazon, którym można rzucić w przypływie emocji.
- Nie krzycz i nie uspokajaj: „Przestań przeklinać!", „Co się z tobą dzieje?", „Dlaczego tak robisz?". Za porozumiewanie się z ludźmi odpowiadają dwa ośrodki w mózgu – jeden z nich kontroluje słowa, których używamy i rozumienie wypowiedzi innych. Drugi – to, jak interpretujemy ton głosu. W większości form demencji pierwszy ośrodek zostaje uszkodzony wcześniej, więc dużo ważniejsze od tego, co mówimy, jest – jak mówimy. Tata jest wyczulony na twój ton głosu, więc krzyk może pogorszyć sytuację.
- Zachowaj spokój. Przytaknij, zgódź się, a nawet przeproś – mimo że wiesz, iż tata nie ma racji. Celem w tej sytuacji nie jest przekonanie do swoich argumentów. Zamiast tego pokaż tacie – spokojną i pojednawczą postawą – że nie jesteś jego przeciwnikiem, będzie mu zdecydowanie łatwiej się uspokoić. Nie martw się, że następnym razem tata będzie celowo zachowywał się agresywnie, chcąc uzyskać twoją uległość – a ty znów ustąpisz. Demencja zaburza umiejętności uczenia się i chory nie jest w stanie wyciągać wniosków na przyszłość.

- Możesz na chwilę wyjść z pomieszczenia – jeśli tata jest bezpieczny – informując go o tym i dając mu chwilę na uspokojenie się. Ty też zyskasz czas na oddech i złapanie dystansu. Wróć do pokoju, jakby nic się nie stało – mówiąc o czymś innym.
- Spróbuj zrozumieć, że oskarżenia i agresja nie są wynikiem nastawienia taty ani złośliwością z jego strony, lecz po prostu konsekwencją choroby. Nie bierz ich do siebie, bo agresja to głos choroby – a nie twojego taty. Człowiek, którego widzisz, to przestraszony chory, który nie rozumie, co się z nim dzieje.

2. CHĘĆ PÓJŚCIA DO DOMU LUB DO PRACY

Moja mama powtarza, że chce iść do domu, czasem woła mamę lub tatę. Wyjaśniam jej, że jest w domu – a jej rodzice niestety nie żyją – ale to nie pomaga.

Dlaczego tak się dzieje?

Osoba z demencją często wraca w pamięci do lat młodości lub dzieciństwa, które jest symbolem bezpieczeństwa, spokoju, poczucia bycia u siebie. Dlatego w chwilach, gdy poczucie bezpieczeństwa jest zagrożone, twoja mama pragnie iść do domu lub wzywa rodziców. Może być przekonana, że żyje 50 lat wcześniej, może nie rozpoznawać osoby w lustrze, co potęguje jej lęk. Ponadto, w miarę postępu demencji, uproszczeniu ulega słownictwo chorego – więc kiedy twoja mama wspomina dom, może mieć na myśli szereg różnych rzeczy – od miejsca, w którym mieszka, poprzez tęsknotę za rodziną, aż po głód, bo dom zna jako miejsce, w którym jada się posiłki. W demencji nie jest ważna rzeczywistość – tylko to, co o niej myślimy.

Co może pomóc?

- Spróbuj przekierować uwagę mamy na inny temat, który ją zainteresuje lub poszukaj prawdziwej potrzeby idącej za komunikatem. Kiedy słyszysz „Chcę iść do taty", poproś, by mama opowiedziała ci o nim. Powtórz za nią: „Chcesz iść do taty. Chcesz z nim być, czy coś mu powiedzieć?". Gdy mama uzyska szansę opowiedzenia o rodzicach, domu, dziecku – ty będziesz w stanie usłyszeć prawdziwą potrzebę, która kryje się za jej słowami. Na przykład potrzeby doświadczenia tego, co niesie ze sobą dom (ciepło, bezpieczeństwo, spokój, poczucie kontroli), potrzeby bliskości lub kontaktów towarzyskich. Zachowanie może wyrażać np. pragnienie wyjścia na spacer lub wspólnego śpiewania w kościele.
- Deklarowana chęć pójścia do pracy często oznacza nudę lub chęć bycia potrzebnym. Każdy z nas potrzebuje zajęcia, które da mu poczucie sensu, i potrzeba ta pozostaje żywa także

w trakcie choroby. Nawet na późnym etapie demencji szukaj zajęć, które mama jest w stanie wykonać samodzielnie albo przy małej pomocy – jak obieranie warzyw, wycieranie talerzy lub składanie pościeli. Angażuj mamę w codzienne życie w domu i chwal ją za drobną pomoc. Wypełni to jej czas i da poczucie bycia potrzebną.

- Nie zaprzeczaj, nie przekonuj: „Przecież to jest twój dom", „Twoja mama nie żyje" – to nie pomoże. Zamiast tego spróbuj wejść w świat chorego i mówić jego słowami. Stwórz atmosferę, w której jesteście razem i czujecie to samo. Twoja mama musi czuć się rozumiana – to przekona ją, znacznie skuteczniej, niż słowa. Nie ma sensu tłumaczenie faktów i osadzanie mamy na siłę w twojej rzeczywistości – ponieważ ta, która funkcjonuje w jej głowie, jest całkowicie inna. W przekonaniu chorego jego rodzice wciąż żyją, więc można w każdej chwili ich odwiedzić. Siłowe wytrącanie mamy z tej wiary może prowadzić do zagubienia, lęku (hasło: „Twój dom nie istnieje, a twoja matka nie żyje" zabrzmi przerażająco), a nawet agresji.
- Lepiej wyraź zgodę, powiedz, że dobrze, pojedziecie do rodziców, tylko zjesz i poskładasz pranie. Następnie zmień temat i odwróć uwagę mamy.
- Możecie wyjść na spacer, pospacerować wokół domu albo wyjść chociaż z pomieszczenia.

Wypełnij czas podopiecznemu – angażuj go w codzienną pomoc lub zabierz na spacer.

3. WYKONYWANIE KOMPULSYWNYCH CZYNNOŚCI I CHODZENIE ZA OPIEKUNEM

Mama nie odstępuje mnie na krok. Staram się posprzątać mieszkanie, przygotować dla niej posiłek, ale to trudne, gdy towarzyszy mi na każdym kroku – a ja nie potrafię jej pomóc.

Dlaczego tak się dzieje?

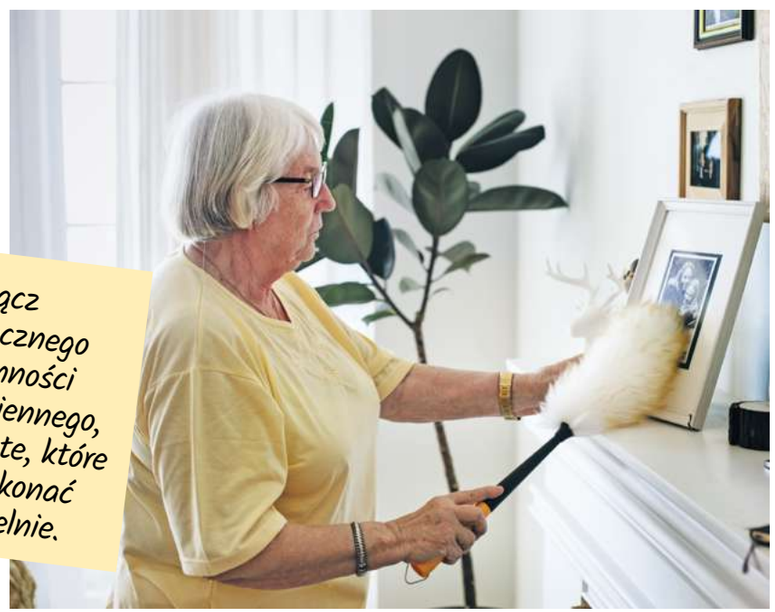
Kompulsywne czynności i „wędrowanie" często występują u osób, które chorują na infekcję układu moczowego albo odczuwają inne dolegliwości (ból zęba, dyskomfort związany z chłodem). Twoja mama nie powie, że czuje ból, ale jej zachowanie może na to wskazywać. Bywa, że przyczyna tkwi w otoczeniu – np. w domu jest za zimno lub zbyt hałaśliwie. Najczęściej jednak powodem jest brak aktywności.

Często nie zdajemy sobie sprawy, że osoba, którą się opiekujemy, dotkliwie odczuwa samotność, bezradność lub po prostu nudę. Pragniemy zapewnić jej wszystko, czego potrzebuje, i skupiamy się na podstawowych potrzebach – jedzeniu, higienie ciała, ubraniu czy czystości otoczenia. Wychodzimy z założenia, że mama nie jest w stanie sama zadbać o swoje potrzeby, więc wyręczamy ją w każdej możliwej sytuacji. A chory także potrzebuje zajęcia, które nada sens jego życiu, oraz poczucia sprawczości. Potrzebuje rozładować energię lub emocje, które się w niej gromadzą. Właśnie to często prowadzi do „wędrowania".

Co może pomóc?

- Włącz mamę w czynności dnia codziennego. Znajdź nawet proste zajęcia, które mogłaby wykonać samodzielnie, np. zdjęcie prania, założenie butów, zebranie kilku przedmiotów ze stołu, podlanie kwiatów lub uczesanie włosów. Angażuj mamę w życie rodzinne. Nie oczekuj jednak, że wszystko zrobi perfekcyjnie – liczy się sam fakt, że wykonała czynności najlepiej jak potrafi.

- Powierz mamie zajęcie, które będzie choć odrobinę spójne z jej zainteresowaniami, nawykami lub umiejętnościami.
- Uzupełniaj sprawności, które już utraciła – dzięki temu zdziałacie więcej, ale wciąż z jej aktywnym udziałem (nie wyręczaj).
- Nie dopuszczaj do sytuacji, gdy mama godzinami przesiaduje w fotelu, nic nie robiąc.
- Chwal mamę za drobne sukcesy, a niepowodzenia staraj się podsumowywać tak, by mama czuła się potrzebna i podejmowała kolejne próby wykonania zadania. „Widzę, że miałaś na ten obrazek inny pomysł, ja bym na to nie wpadła! Pokażesz mi raz jeszcze, jak to zrobiłaś?" – pytaj.
- Gdy u mamy pojawiają się kompulsywne, powtarzające się czynności – jak skubanie, gwizdanie czy gładzenie obrusu – pamiętaj, że możesz je wyciszyć, powierzając konkretne zadania do wykonania.
- Wpisz czynności, które mama lubi wykonywać, w wasz harmonogram dnia. Pozwoli to uporządkować codzienność, a chorej da poczucie bezpieczeństwa.
- Terapeutyczny charakter ma również codzienny kontakt ze zwierzęciem.



Włącz podopiecznego w czynności dnia codziennego, nawet proste, które może wykonać samodzielnie.

4. GROMADZENIE JEDZENIA LUB PRZEDMIOTÓW

Niedawno odkryłam, że mama chomikuje w szafach stare sprzęty – przepalone lampki choinkowe, niesprawne radio, kilka żelazek. To czasem ciężkie przedmioty, niepokoi mnie, że mama zrobi sobie krzywdę.

Dlaczego tak się dzieje?

U osób zmagających się z demencją może dochodzić do zbędnego gromadzenia. Zbierane przedmioty z pozoru mogą być przydatne w życiu codziennym, ale w rzeczywistości są rzadko używane, nieraz – uszkodzone, a nawet nadające się do wyrzucenia. Dla osób, których dotyczy problem, stare żelazka czy archiwalne czasopisma mają jednak ogromną wartość. Próba usunięcia zbiorów na siłę lub po kryjomu może prowadzić do irytacji albo agresji. Stopniowo gromadzone przedmioty zapełniają powierzchnię mieszkalną, utrudniając komfort bezpiecznego poruszania się, uniemożliwiają także znalezienie przedmiotów potrzebnych w danej chwili.

Co może pomóc?

- Zacznij od posegregowania przedmiotów na kategorie, np. ubrania, sprzęt elektroniczny, książki, czasopisma, kosmetyki, odpadki. Najlepiej zaangażuj w to mamę, by dać jej poczucie decyzyjności.
- Spakuj do worka rzeczy, które uznasz za zbędne, np. za ciasne i podarte ubrania, a następnie postaraj się wytłumaczyć mamie, że spakowane rzeczy nie nadają się do noszenia. Zaproponuj oddanie ich na rzecz ubogich – co może wpłynąć pozytywnie na akceptację twoich działań.
- Koniecznie zachowaj te rzeczy, które mama szczególnie lubi. Pozostaw je w zasięgu jej wzroku, w bliskim otoczeniu – to zapewni mamie poczucie bezpieczeństwa.
- Staraj się czuwać nad zakupami mamy, by ograniczyć kupowanie nadmiernej liczby rzeczy, np. produktów, które mogą się zepsuć.

- W przypadku gromadzenia śmieci, zwłaszcza resztek jedzenia, staraj się dyskretnie i na bieżąco wyrzucać odpadki. A w miejsce zepsutych produktów umieść w niewielkiej ilości świeże, by twoja mama nie miała poczucia, że coś zostało jej zabrane.
- Podpisz półki, by umożliwić mamie łatwe znalezienie konkretnego przedmiotu – pamiętaj, że nadmierne zbieranie leków czy żywności może wynikać z niemożności znalezienia ich w domu. Częstym powodem gromadzenia jedzenia jest także poczucie zagrożenia, powrót do wspomnień z czasów wojny i strach przed głodem.
- Przygotowuj małe przekąski i pozostaw je w zasięgu wzroku mamy – to da jej poczucie bezpieczeństwa. Małe słoiczki z konfiturami i miodem oraz ciasteczka lub krakersy mogą na stałe znajdować się na stole.
- Zadbaj o regularność posiłków, aby mama nigdy nie była głodna.
- Znajdź przestrzeń, w której mama może gromadzić swoje przedmioty – szafkę lub pudełko. Wtedy wiesz gdzie szukać, a bliska ci osoba ma możliwość zrealizowania chęci gromadzenia. Widocznie na pewnym etapie choroby tego potrzebuje.

Uporządkuj przestrzeń wokół chorego – posegreguj przedmioty na kategorie, schowaj te, które uznasz za zbędne. Podpisz półki.

5. NIETRZYMANIE MOCZU

Zauważyłem, że mama nie zawsze zdąży skorzystać z toalety, nawet jeśli już do niej wejdzie. Z czego to wynika? Jak mogę pomóc?

Dlaczego tak się dzieje?

Nietrzymanie moczu często towarzyszy różnym formom demencji i niestety, najczęściej pogłębia się wraz z upływem czasu. Zmiany niekoniecznie zachodzą w takim tempie, jak inne objawy demencji – mogą być zależne od innych czynników i współwystępujących chorób. Dlatego część chorych może zachowywać kontrolę nad oddawaniem moczu dłużej – i przez ten czas wystarczy tylko dodatkowe zabezpieczenie w postaci wkładek urologicznych – a inni mogą potrzebować majtek chłonnych lub pieluchomajtek zdecydowanie szybciej.

WYBRANE RODZAJE PRODUKTÓW NA NIETRZYMANIE MOCZU

wkładki urologiczne dla kobiet

wkładki urologiczne dla mężczyzn

majtki chłonne zakładane jak zwykła bielizna

pieluchomajtki zapinane na rzepy

Dobierz odpowiedni produkt chłonny za pomocą aplikacji **SeniControl**. Informacje o rodzajach i doborze produktów chłonnych znajdziesz na **seni.pl**

Zdarza się, że osoby z demencją moczą bieliznę nie dlatego, że mają problemy fizjologiczne, ale dlatego, że nie interpretują odpowiednio sygnałów ze swojego organizmu i nie rozpoznają parcia na pęcherz jako konieczności skorzystania z toalety. Mogą mieć trudność ze znalezieniem toalety lub z szybkim rozebraniem. Utrata kontroli w takich sytuacjach jest dezorientująca, frustrująca i bardzo wstydliwa.

Co może pomóc?

- Im dłużej twoja mama będzie w stanie samodzielnie korzystać z toalety, tym wolniej będzie się rozwijać nietrzymanie moczu.
- Regularne wizyty w toalecie będą treningiem dla pęcherza i mogą ułatwić utrzymanie moczu pomiędzy wizytami, dlatego mniej więcej co dwie godziny zaprowadź mamę do toalety, nawet jeżeli nie daje znać, że odczuwa potrzebę skorzystania z łazienki.
- Zadbaj o dobre oznaczenie toalety – poprzez napis lub rysunek na drzwiach. Możesz zostawić uchylone drzwi do toalety, a wewnątrz włączyć przytłumione światło, szczególnie w nocy.
- Na późniejszych etapach demencji twojej mamie może być trudno poprawnie zinterpretować uczucie parcia na pęcherz, może też wstydzić się dać znać, że ma taką potrzebę. Zwracaj uwagę na drobne gesty i zachowania – jeżeli widzisz nerwowość, dotykanie ubrania, próby rozpinania guzików, szarpanie albo dotykanie okolic intymnych – może to oznaczać, że mama chce skorzystać z toalety.
- Dobrze, by ubranie bliskiej ci osoby było luźne, pozbawione guzików, a dzięki temu – łatwiejsze do zdjęcia i ponownego założenia.
- Idealnie, kiedy produkt chłonny da mamie swobodę noszenia i łatwość zdejmowania. Wybieraj np. wkładki urologiczne, które są mocowane wewnątrz bielizny (także w wersji dla mężczyzn) lub majtki chłonne, które tę bieliznę zastępują.

Wkładki urologiczne dla kobiet ze średnim nietrzymaniem moczu Seni Lady Slim Extra
15 sztuk

Wkładki urologiczne dla mężczyzn ze średnim nietrzymaniem moczu Seni Man Super
15 sztuk

Więcej o wkładkach na nietrzymanie moczu znajdziesz na str. 43.

Rozmawiaj świadomie

Nietrzymanie moczu jest często krępujące zarówno dla ciebie, jak i dla podopiecznego. Odpowiedni język może ułatwić rozmowę na ten temat.

- Nie mów „pampers", bo to produkt dla dzieci – a nie opiekujesz się dzieckiem. Używaj po prostu słów „majtki chłonne", „pieluchomajtki" albo „produkt chłonny".
- Nawet jeżeli zdecydujesz się na określony produkt chłonny, porozmawiaj o tym z mamą. Zapewnij, że jej decyzje są dla ciebie ważne.
- Do tego samego stopnia nietrzymania moczu możesz użyć kilku różnych produktów, i będą one spełniać swoje zadanie równie dobrze. Dlatego upodobania chorego są szczególnie ważne – być może mama woli majtki chłonne zamiast dużej wkładki urologicznej, bo większy produkt da jej poczucie bezpieczeństwa? A może woli mniejszy produkt i chce pozostawać w swojej własnej bieliźnie tak długo, jak to będzie możliwe?

Majtki chłonne Seni Active Normal
10 / 30 sztuk

Majtki chłonne jak zwykła bielizna

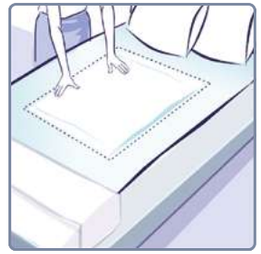
Osoby z objawami demencji są wyczulone na zmianę w swoim otoczeniu i nawykach, dlatego czasem trudno jest przyzwyczaić je do noszenia wyrobów chłonnych. Pomocne może być umieszczenie majtek chłonnych w szufladzie z bielizną lub szafce na ubrania, zamiast trzymać je w opakowaniu fabrycznym. W ten sposób bliski ma szansę na przyzwyczajenie się do ich obecności i postrzeganie ich jako zwykłego elementu ubioru. Podobnie jeżeli twój bliski korzysta z wkładek urologicznych – można wkleić je w bieliznę podopiecznego wcześniej i przechowywać w szufladzie. W ten sposób unikniemy zapomnienia założenia wkładki lub protestów podczas jej zakładania.

Delikatność i takt

Krytyka nie motywuje do większej dbałości o higienę i zmiany zachowania. Twój bliski może zacząć ukrywać zabrudzoną bieliznę, pościel lub zużyte produkty chłonne. Zwracanie uwagi w nietaktowny lub napastliwy sposób może też sprawić, że mamie czy tacie będzie trudniej zwrócić się do ciebie po pomoc lub zasygnalizować chęć pójścia do toalety. A tobie będzie trudniej namówić rodzica do noszenia produktów chłonnych.

Dodatkowe zabezpieczenie

Jeżeli podopiecznemu zdarza się zmoczyć łóżko, fotel lub wózek inwalidzki dobrym zabezpieczeniem są podkłady higieniczne. Na noc warto założyć bardziej chłonny produkt, niż ten używany za dnia.



Podkłady higieniczne
Seni Soft Super 90×60 cm
30 sztuk

Bielizna zabezpieczająca

Jeśli podopieczny usiłuje ściągać bieliznę chłonną, zrywa ją lub skubie, dobrze sprawdza się odpowiednia bielizna zabezpieczająca w postaci body, które zapinane są na plecach i zabezpieczają przed natrętnymi czynnościami. Jeśli takie czynności zaczynają pojawiać się nagle, pamiętaj o tym, by sprawdzić, czy bliska osoba nie cierpi na infekcję lub zaparcie. Chory będzie miał problem ze słownym wyrażeniem bólu, dyskomfortu czy ucisku, więc może komunikować niezrealizowaną potrzebę właśnie przez skubanie czy zrywanie produktów chłonnych. Bądź wyczulony na takie gesty.

Refundacja wyrobów chłonnych Seni

W przypadku osób dotkniętych nietrzymaniem moczu związanym z chorobą nowotworową, niepełnosprawnością umysłową, chorobą układu nerwowego, wadą rozwojową, dolegliwością osób z pęcherzem neurogennym lub zaburzeniami funkcjonowania zwieraczy, **refundacją (częściową) objęte są następujące środki pomocnicze:**

- pieluchomajtki, majtki chłonne,
- pieluchy anatomiczne,
- wkłady anatomiczne,
- podkłady.

Orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności daje choremu dodatkowe uprawnienia (47ZN), na mocy których lekarz może przepisać miesięcznie większą ilość wyrobów chłonnych, niż określają limity refundacyjne. Kwota dofinansowania zależy od rodzaju wyrobu chłonnego, jego chłonności i uprawnień pacjenta. Zasady i wysokość refundacji określaj Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 27.10.2022 r. w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie. Szczegóły na **www.seni.pl**.

Jak uzyskać refundację na wyroby chłonne?

1. **Uzyskaj zlecenie refundacji** na zaopatrzenie w wyroby medyczne od osoby uprawnionej, np. lekarza specjalisty, lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, pielęgniarki, położnej, fizjoterapeuty. Zlecenie uzyskasz w trakcie wizyty w gabinecie lub teleporady.

2. **Zrealizuj zlecenie refundacji** w punktach, które mają umowę z NFZ na realizację zaopatrzenia w wyroby medyczne – sklepach medycznych lub aptekach (stacjonarnych lub internetowych). Będzie ci potrzebny numer zlecenia oraz numer PESEL osoby chorej.

Dbaj o odpowiednie nawodnienie

Bezpośredni wpływ na wydalanie moczu i kału ma dieta i ilość przyjmowanych płynów. Jeżeli wiesz, że twojemu podopiecznemu zdarza się nie trzymać moczu, nie ograniczaj ilości płynów, które podajesz – prawidłowa liczba to ok. 8 szklanek na dobę. Często przypuszcza się, że mniejsza ilość przyjmowanych płynów ograniczy nasilenie nietrzymania moczu. To mit, szkodliwy z kilku powodów.

1. **Spożywanie odpowiedniej ilości napojów** jest niezbędne dla zachowania zdrowia.
2. **Przyjmowanie mniejszej ilości płynów zwiększa skoncentrowanie moczu**, który podrażnia pęcherz, a to może dodatkowo pogłębić problem.
3. **Przyjmowanie odpowiedniej ilości płynów jest ważnym czynnikiem** zapobiegającym zakażeniom układu moczowego. Stany zapalne lub inny odczuwany dyskomfort mogą być jedną z przyczyn, dla których podopieczny zacznie zdejmować lub zrywać produkty chłonne.

6. UKRYTE PRZYCZYNY POGORSZENIA STANU ZDROWIA

Dlaczego tak się dzieje?

U osób starszych różne choroby mogą przebiegać inaczej – takim przykładem jest ostre zapalenie dróg moczowych bez gorączki z majaczeniem, wyglądające czasami na stan przedagonalny. Przy demencji podopieczny nie wskaże przyczyny bólu, jakim jest ból przy oddawaniu moczu.

Wymuszona pozycja, zastój moczu w pęcherzu, narażenie na czynniki drażniące (jak kał, mocz) i odwodnienie czy niechęć do picia – to wszystko przyczynia się do występowania infekcji układu moczowego. Bardzo często przebiegają one bezobjawowo lub objawy nie są swoiste dla infekcji.

Dlatego gdy zaobserwujesz, że podopieczny jest niespokojny, często bywa w toalecie, ale nie oddaje moczu albo unika toalety, a pojawiają się objawy nietrzymania moczu – potraktuj to jako ważne symptomy. Jeśli mama lub tata nosi pieluchę i próbuje ją zrywać, prawdopodobnie ma infekcję układu moczowego i potrzebuje leczenia. W takiej sytuacji należy oddać mocz do badania ogólnego i umówić się na wizytę do lekarza. Często podanie właściwych leków, które likwidują stan zapalny dróg moczowych, powoduje wyciszenie trudnych objawów i pozwala dobrze funkcjonować.

Dlatego tak ważna jest odpowiednia higiena, stosowanie produktów chłonnych wysokiej jakości i produktów ochronnych, które zabezpieczają przed infekcją.

KUP ONLINE

Chusteczki Seni Care Maxi z BIOLINEM
52 sztuki

- wspierają dobrą florę bakteryjną skóry dzięki zawartości prebiotyku,
- neutralizują nieprzyjemny zapach,
- dużo większe niż chusteczki dziecięce (25×30 cm).

7. TRUDNOŚCI ZE SNEM

Dziadek ostatnio coraz gorzej śpi. Zasypia dość szybko, bo już o 21, ale wybudza się o 1 w nocy i jest przekonany, że zaczął się nowy dzień. Ubiera się, prosi o śniadanie, a gdy wyjaśniam, że mamy noc – bardzo się denerwuje.

Dlaczego tak się dzieje?

Częstym objawem różnych form demencji jest pobudzenie pojawiające się pod koniec dnia, nazywane „objawem zachodzącego słońca". Ma ono wpływ na rytm dobowy dziadka i może przełożyć się na trudności z zasypianiem lub skłonność do przebudzeń w nocy. To z kolei prowadzi do nawarstwiania się

zmęczenia w trakcie kolejnych dni, drzemek (np. po południu), które sprawiają, że bliski jest bardziej wypoczęty wieczorem i trudniej mu zasnąć kolejnej nocy.

Drzemki rozregulowują rytm dnia – unikaj ich i zapewnij zajęcie, które zaangażuje podopiecznego.

Co może pomóc?

- Odpowiednia ilość światła reguluje wydzielanie odpowiedzialnej za sen melatoniny w organizmie. Aby jej wytwarzanie przebiegało prawidłowo, twój dziadek powinien mieć zapewnioną dużą ilość dziennego światła za dnia i spać w wystarczająco zaciemnionym pomieszczeniu w nocy – tak, aby nie obudziło go wchodzące słońce.
- Jedną z przyczyn przebudzenia i aktywności w nocy jest trudność z odróżnieniem pory dnia. Dziadek myśli, że skoro się przebudził, to pora wstać. Zasłonięte zasłony każdej nocy i odsłonięte w trakcie dnia mogą być jednym z sygnałów pomagających określić pory dnia. Pomocne będzie również umieszczenie dużego, wyraźnego zegara widocznego już z łóżka.
- Pozostaw na noc zapalone lampki nocne lub lampki wtykowe w łazience i jego pokoju, aby ułatwić dziadkowi znalezienie pomieszczenia, do którego chce się udać.
- Obudzony w nocy dziadek może zauważyć swoje ubrania i dojść do wniosku, że czas się ubrać i zacząć kolejny dzień. Dlatego na noc chowaj jego odzież do szafy.

- Jeżeli dziadek doświadcza nietrzymania moczu, może budzić się w nocy, kiedy będzie odczuwać wilgoć. Dlatego na noc sięgnij po produkty o większej chłonności.
- Z wiekiem zwiększa się także wrażliwość snu na hałas i światło. Zamknij okno, by odgłosy ulicy nie budziły dziadka.
- Także zbyt wysoka lub zbyt niska temperatura mogą prowadzić do przebudzeń. Kontroluj ją starannie.
- Drzemki rozregulowują rytm dnia, sprawiają, że dziadek jest bardziej wypoczęty wieczorem i ma trudności z zaśnięciem – dlatego unikaj ich. Jedną z przyczyn drzemania, poza zmęczeniem, jest nuda. Zapewnij dziadkowi zajęcie, które go zaangażuje.
- Alkohol, ale i kawa, herbata lub słodkie napoje, mają działanie pobudzające. Najlepszym napojem na wieczór jest woda.

8. OMAMY I UROJENIA

Namówiłam tatę, który ma 72 lata i choruje na demencję, by przeprowadził się do nas. Zgodził się – zawsze był bardzo towarzyski i pogodny, zjednywał sobie ludzi poczuciem humoru. Od jakiegoś czasu jest jednak niespokojny, bardziej pobudzony i nieufny, a wręcz podejrzliwy. Coraz częściej powtarza, że tylko czekamy na jego śmierć i majątek. Najbardziej jednak niepokoi mnie, że odmawia posiłków – twierdzi, że chcemy go otruć. Nie wiem, jak sobie z tym poradzić.

Dlaczego tak się dzieje?

Zarówno omamy, jak i urojenia są konsekwencją zmian zachodzących w mózgu w przebiegu demencji. Mózg staje się coraz bardziej niewydolny i tworzy fałszywe obrazy i myśli, które chory odbiera jako prawdziwe. Konfrontowanie taty z rzeczywistością nie przyniesie zamierzonego efektu, bo jego obraz sytuacji jest dla niego tak realny, jak dla nas rzeczywiste zdarzenia.

Co może pomóc?

- Jeśli tata oskarża cię o kradzież lub chęć otrucia, nie traktuj tych słów jako personalnego ataku. Są objawem uszkodzenia mózgu, wynikającym z postępu choroby.
- Nie spieraj się z chorym, nie próbuj tłumaczyć i wyjaśniać – to nie przyniesie zamierzonych rezultatów.
- Spróbuj zachować spokój i cierpliwość, a nawet – ciepło i wyrozumiałość. Gdy zapewnisz tacie poczucie bezpieczeństwa, wsparcie i pomoc, masz szansę na wyciszenie objawów zaburzeń postrzegania i myślenia – takich jak podejrzenie o kradzież.
- Gdy tata zarzuca ci zgubienie lub zabranie pieniędzy, zaproponuj, że razem ich poszukacie. Nie utwierdzaj chorego w jego przekonaniach, staraj się tylko odwracać jego uwagę. Obserwuj i analizuj, co może powodować jego zachowania – może to cień na ścianie albo głośny program w telewizji?
- Starannie dobieraj słowa. Chory często słyszy i rozumie tylko pojedyncze słowa lub wychwytuje te, które pasują do jego aktualnych przekonań. Gdy mówisz na przykład: „To jedzenie nie jest zatrute", tata może zrozumieć tylko ostatnie słowo – „zatrute", co pogłębi jego strach i lęk.
- Zamiast negatywnych komunikatów – „Ta zupa ci nie zaszkodzi" – stosuj pozytywne – „Ta zupa jest smaczna i zdrowa".

Nie spieraj się z podopiecznym. Starannie dobieraj słowa. Unikaj negatywnych komunikatów.

9. PROBLEMY Z DYSPONOWANIEM FINANSAMI

Od jakiegoś czasu opiekuję się siostrą mojej zmarłej mamy. Ciocia choruje na demencję. Mieszka sama. Staram się bywać u niej jak najczęściej, ale czasem nie ma mnie przez cały tydzień. Zaufana sąsiadka, która zagląda do cioci w tym czasie, powiedziała mi, że po otrzymaniu ostatniej emerytury ciocia codziennie wychodzi na targowisko i robi duże zapasy jedzenia. Spędza tam czas tak długo, aż wyda wszystkie pieniądze. Jedzenie często gnije, nie nadaje się do spożycia, siatki z zakupami niekiedy zostają pod drzwiami. Innego dnia ciocia przychodzi do sąsiadki z prośbą o jedzenie. Co robić?

Dlaczego tak się dzieje?

W demencji chorujący mózg ma coraz większy problem z poradzeniem sobie z bardziej skomplikowanymi czynnościami. Mózg w demencji nie może zapisać nowych informacji, więc zakupy za każdym razem robione są pierwszy raz. Mózg niewłaściwie odczytuje sygnały z żołądka, więc nawet jeśli obiad był, to mózg go „nie czuje".

Co może pomóc?

- Zgłoś się do ośrodka pomocy społecznej i nawiąż kontakt z pracownikiem socjalnym. Odwiedzi on ciocię w jej domu, zbierze wywiad od najbliższych i sąsiadów, a także oceni mieszkanie – jego wygląd i stan utrzymania – zdecyduje także, czy środowisko, w którym aktualnie znajduje się ciocia, nie zagraża jej samej.
- Pierwszym krokiem będzie propozycja badania lekarskiego. Lekarz specjalista musi orzec, czy ciocia jest zdolna do samodzielnego funkcjonowania. Jeśli nie, to najczęściej bliscy przejmą opiekę nad chorym. Po dopełnieniu formalności, prawomocne postanowienie sądu da im możliwość dysponowania finansami podopiecznego. Jeśli takich osób nie ma lub nie chcą podjąć się opieki, warto zastanowić się nad

miejscem, w którym ciocia będzie bezpieczna. Jeśli nie wyraża ona zgody na pobyt w domu pomocy, wyznaczony zostaje kurator, który będzie reprezentował chorego w czynnościach prawnych i związanych z rozporządzaniem majątkiem.

- W sytuacji, gdy bliscy sprawują opiekę i dysponują finansami chorego, dobrze jest wyznaczyć małe kwoty kieszonkowego. Jeżeli podopieczny nie będzie mieć poczucia bezpieczeństwa, w tym finansowego, może zacząć magazynować różnorakie przedmioty czy żywność.
- Możesz porozmawiać z osobami z pobliskich sklepików, z których korzysta ciocia, i powiedzieć o jej chorobie. Warto także ustalić listę produktów, jakie można jej sprzedać, a które są niedozwolone. Pozostawienie kontaktu do siebie, z którego może skorzystać sprzedawca, by skonsultować się z tobą, jest również dobrym rozwiązaniem.
- Jeżeli zauważysz, że ciocia odwiedza sąsiadów i prosi o jedzenie lub narzeka na głód, spróbuj wyjaśnić im, że demencja zaburza odczuwanie pragnienia i głodu. Oznacza to, że osoba, która zjadła obiad kilka minut wcześniej, może o tym zapomnieć lub będzie czuć się tak, jakby była głodna. Jeśli chcesz, pozostaw u sąsiadów drobne przekąski, by w sytuacji proszenia o jedzenie mogli nimi poczęstować ciocię.

Gdy dysponujesz finansami chorego, dobrze jest wyznaczyć małe kwoty kieszonkowego.

10. SILNE POBUDZENIE PO ODWIEDZINACH RODZINY

Może lepiej byłoby, gdyby rodzina nie odwiedzała mojej babci tak licznie? Zawsze po ich wyjściu z babcią Zosią dzieje się coś niedobrego. Staje się pobudzona, nie chce pójść spać, a jeśli nawet zaśnie – to po chwili budzi się i krzyczy.

Dlaczego tak się dzieje?

Mózg osoby z demencją jest niewydolny i wolniej przyswaja informacje, a czasami wychwytuje tylko fragmenty. Chorzy widzą rzeczywistość inaczej niż zdrowe osoby, więc spotkanie kilku osób naraz może być dla nich trudne. Zapewne babcia zawsze próbuje sobie z tą sytuacją poradzić najlepiej jak potrafi, ale potem musi odreagować i najczęściej skupia się to na opiekunie.

Łatwo to wyjaśnić przy pomocy prostej metafory, Wyobraź sobie, że nagle trafiasz do zatłoczonego przedziału w pociągu. Słyszysz stukot kół, czujesz zapach perfum, papierosów, kanapek i jednocześnie docierają do ciebie donośne głosy pasażerów. Ktoś szarpie cię za rękaw, ktoś pyta o bilet, a ktoś inny prosi o pomoc w podniesieniu walizki. Otrzymujesz zbyt wiele informacji naraz, bezskutecznie próbujesz odnaleźć się w sytuacji. Marzysz tylko o tym, by uciec i przenieść się w spokojne miejsce. Podobnie może czuć się podopieczny z demencją podczas odwiedzin – niestety, często nie jest już w stanie powiedzieć, co mu doskwiera.

Co może pomóc?

- Zaproponuj rodzinie inną formę odwiedzin. Jeśli krewni chcą pojawiać się w kilkuosobowej grupie, niech pozostaną w salonie, a następnie odwiedzają babcię w pokoju, pojedynczo lub w parach.
- Pamiętaj, że celem odwiedzin jest komfort i bezpieczeństwo babci. Dzielenie gości na małe grupy z pewnością będzie dla niej łatwiejsze i pozwoli na uniknięcie niepotrzebnych nerwów, gdy goście już opuszczą dom.

11. NIECHĘĆ DO PICIA I JEDZENIA

Moja mama ma 83 lata, jest już na dość zaawansowanym etapie demencji. Niestety, ostatnio odmawia jedzenia – gdy próbuję ją nakarmić, reaguje krzykiem i agresją, kopie i pluje. Co robić?

Dlaczego tak się dzieje?

Gdy myślimy o czynności picia czy jedzenia, nie zastanawiamy się nad tym, czego potrzebujemy, by samodzielnie spożyć posiłek. Czynności wykonujemy niemal automatycznie, nie analizując ich etapów. W rzeczywistości jednak jedzenie to sekwencja czynności – od sięgnięcia po widelec, przez nawinięcie na niego makaronu, podniesienie go do ust, przeżucie, przełknięcie. Gdy nawet jedną z tych czynności twoja mama ma problem, to przekłada się na szersze trudności z przyjmowaniem pokarmów.

Twoja mama może mieć trudności z:

- koncentracją na jedzeniu (zbyt duża ilość bodźców – głośne rozmowy, hałaśliwe radio czy telewizor),
- niezaspokojoną potrzebą sprawczości („mogę sama") – szczególnie, gdy chcemy tę czynność wykonywać za nią, a nie z nią,
- odczuwaniem głodu albo pragnienia – przez uszkodzenia w obrębie ośrodka głodu, który znajduje się w mózgu,
- oceną przygotowanych porcji jedzenia – może chwytać kawałek kanapki i go oglądać, ale nie być w stanie ocenić, czy kanapka jest jadalna,
- przetworzeniem żywności – u chorych zmienia się mechanizm rozdrabniania żywności w jamie ustnej i zamiast miażdżyć jedzenie, żują je (co może prowadzić do niebezpiecznego przedostawania się resztek jedzenia do dróg oddechowych),

- rozpoznawaniem przedmiotów, które służą do spożywania posiłków (np. próba jedzenia zupy widelcem),
- widzeniem wynikającym z zawężenia pola widzenia – mama może nie widzieć talerza czy kubka, który stoi z boku lub zbyt blisko.

Co może pomóc?

- Staraj się ograniczyć ilość bodźców, które docierają do mamy podczas spożywania posiłku, tak żeby mogła skupić się tylko na jedzeniu. Jak wiesz z rozdziału o zasadzie „4 × P", czasem nawet zbyt jaskrawy obrus może rozpraszać.
- Nie wyręczaj mamy i nie karm jej. Jeśli może część posiłku zjeść sama, pozwól jej na to i tylko wesprzyj. Np. chwyć dłoń mamy i pomóż jej poprowadzić ją do ust – to znacznie bardziej pomocne, niż wykonywanie czynności w całości za bliską osobę.
- Staraj się maksymalnie uprościć sposób podania posiłku. Wybór spośród kilku dań serwowanych na różnych talerzach może okazać się przytłaczający. Lepiej podać mamie jedną porcję zupy, a kiedy ją zje – zaserwować drugie danie.
- Pilnuj konkretnych pór posiłków – porządek i rutyna sprzyjają spokojowi twojej mamy.
- Gdy zauważysz u mamy odruch żucia pożywienia, koniecznie zmień sposób przygotowania posiłku. Najtrudniejsze do rozdrobnienia są mięso i surowe warzywa. Mięso najlepiej ugotować, a następnie zmielić i uformować sznycle, a następnie ponownie usmażyć lub poddusić i podać w apetyczny sposób. Nie podawaj posiłku w formie papki, która w żaden sposób nie zachęca do jedzenia.
- W sytuacji, gdy mama zaczyna mieć problem z posługiwaniem się sztućcami, często możesz odruchowo zdecydować o karmieniu jej. Postaraj się jednak zachować część jej samodzielności – ogranicz liczbę sztućców, jednocześnie pozwalając na samodzielne spożycie posiłku chociażby samą łyżką. Możesz też pokroić jedzenie w kostkę i pozwolić na jedzenie ręką.

- Unikaj naczyń w kolorze czarnym. Czarny talerz na jasnym obrusie może być postrzegany przez mamę jako czarna dziura.
- Naczynia stawiaj zawsze w zasięgu wzroku mamy. Przysuwanie talerza bliżej może sprawić, że będzie on poza polem widzenia – dlatego jeśli chcesz zwrócić uwagę na jedzenie, raczej przesuń je odrobinę dalej.
- Jeżeli widzisz, że twoja mama ma trudności z nabieraniem jedzenia na łyżkę, skorzystaj z osłonki na talerz. To „ścianka" mocowana na brzegu talerza, która ułatwia jedzenie.
- Zmniejszone odczuwanie głodu i pragnienia sprawia, że mama może pić zbyt mało. Pilnuj, by spożywała właściwe ilości płynu, nawet gdy twierdzi, że nie jest spragniona.
- Gdy mama odmawia jedzenia, twierdząc, że chcesz ją otruć, zjedz razem z nią. Widząc, że ze spokojem spożywasz posiłek nałożony z tego samego garnka, mama może zmienić zdanie.

12. PROBLEMY Z ZACHOWANIEM HIGIENY

Ciocia niedawno trafiła do szpitala z powodu infekcji układu moczowego. Przy wypisie pielęgniarka poleciła mi zwrócić cioci szczególną uwagę na higienę. Ciocia jednak na propozycje kąpieli reaguje niechęcią, a nawet agresją. Co robić?

Dlaczego tak się dzieje?

Jest kilka powodów, dla których zachowanie higieny może być trudne dla chorego. Po pierwsze, demencja wpływa na świadomość samego siebie – więc o ile opiekun nie zwróci na to uwagi, ciocia może nie odczuwać potrzeby kąpieli ani nie czuć nieprzyjemnego zapachu.

Po drugie, mycie się, a szczególnie prysznic, dla wielu chorych może być nieprzyjemnym doświadczeniem. Tkanka tłuszczowa, która jest warstwą ochronną dla ciała, wskutek choroby robi się cieńsza i gromadzi się na brzuchu, pozostawiając inne partie

ciała odsłoniętymi. To sprawia, że podopieczny dużo dotkliwiej odczuwa zimno, a sam dotyk wody może stawać się nieprzyjemny dla nieosłoniętych tkanką tłuszczową mięśni. Po trzecie, krępujące bywa rozebranie się w obecności opiekuna.

Co może pomóc?

- Zadbaj o to, by w łazience było ciepło i jasno.
- Jeżeli ciocia jest w stanie wykonać niektóre czynności bez twojej pomocy, pozwól jej na to. Pamiętaj, by zostawić w zasięgu jej ręki tylko niezbędne przedmioty.
- Jeśli płytki są jasne, dobierz ręcznik w ciemniejszym kolorze – cioci będzie łatwiej go dostrzec. Pamiętaj jednak, że nie może to być kolor czarny.
- Bierz pod uwagę wcześniejsze nawyki i upodobania cioci w zabiegach higienicznych (pora dnia, dzień kąpieli, mycie głowy w wannie lub umywalce itd.).
- Jeśli bliski krępuje się rozebrać – zostaw go w koszulce czy halce albo okryj ręcznikiem. Nic się nie stanie, jeśli tkanina się zmoczy, a prywatność cioci zostanie uszanowana. Zmoczone ciepłą wodą tkaniny również lepiej ochronią przed zimnem.

- Postaraj się dać cioci jakiś przedmiot do trzymania w czasie zabiegów higienicznych. Zajęcie jej rąk ułatwi ci pracę i uspokoi ciocię.
- Unikaj czarnych chodniczków i mat pod prysznicem, są złym pomysłem – dla chorego będą wyglądać jak czarna dziura, co wywoła lęk.
- Kafle na wysoki połysk mogą być postrzegane przez chorego jak tafla lodu czy kałuża wody. Ciocia może niechętnie po nich chodzić, bojąc się poślizgnięcia.

- Zasłoń lustro – twój bliski może nie rozpoznać swojego odbicia i wystraszyć się obecności obcej osoby w łazience.
- Pamiętaj o stosowaniu chwytu dłoń-pod-dłoń. Poczucie chorego, że myje się samodzielnie, może pozwolić uniknąć wielu trudnych zachowań (więcej o chwycie dłoń-pod-dłoń na str. 51).

Skóra posiada naturalny płaszcz ochronny, który chroni ją przed podrażnieniami i wysuszeniem. Warstwa ta jest zmywana podczas kąpieli z użyciem klasycznego mydła lub żelu. Sięgając po kosmetyki o obniżonym pH i dodatkowych właściwościach nawilżających, nie tylko wspiera się regenerację skóry i jej płaszcza ochronnego, ale również redukuje swędzenie, które może być uciążliwe dla podopiecznego. Jednym ze składników mających takie działanie jest mocznik, który nawilża i regeneruje skórę, chroniąc ją przed szkodliwymi czynnikami.

Odżywczy kremowy żel do mycia Seni Care z mocznikiem 3%
500 ml

- nawilża skórę dzięki zawartości mocznika,
- ma bogatą w składniki formułę, dobraną do potrzeb skóry osób starszych,
- zmniejsza uczucie ściągnięcia skóry, nie naruszając jej pH.

Szampon nawilżający Seni Care z mocznikiem 3%
500 ml

- odżywia i oczyszcza skórę głowy,
- lekko się pieni i łatwo spłukuje,
- redukuje uczucie swędzenia i mu zapobiega.

Emulsja intensywnie nawilżająca Seni Care z mocznikiem 4%
500 ml

- optymalnie nawilża skórę dzięki zawartości mocznika,
- chroni skórę przed działaniem czynników zewnętrznych,
- łagodzi podrażnienia.

Istnieją produkty do higieny całego ciała nie wymagające użycia wody. Mogą być uzupełnieniem klasycznej toalety z użyciem wody lub sprawdzić się, kiedy z jakiegoś względu nie mamy możliwości jej wykonać. Więcej informacji o myciu bez wody znajdziesz na str. 55.

Krem myjący 3w1 Seni Care z mocznikiem 3%
500 ml / 1 L

- oczyszcza bez użycia wody,
- nawilża skórę dzięki zawartości mocznika,
- zmniejsza uczucie swędzenia i napięcia naskórka,
- neutralizuje nieprzyjemny zapach.

Nietrzymaniu moczu i kału nieodłącznie towarzyszy nieprzyjemny zapach. Wiele dostępnych rozwiązań jedynie maskuje go innymi, silniejszymi zapachami, nie eliminując jego przyczyn. W produktach Seni zastosowane są dwa innowacyjne związki – DEOPLEX® i SINODOR® – których działanie wpływa bezpośrednio na wydzielanie nieprzyjemnego zapachu i w przypadku np. zabrudzenia powierzchni – neutralizują jego źródło.

Neutralizator zapachu Seni
500 ml

- dzięki zawartości DEOPLEX-u neutralizuje nieprzyjemne zapachy,
- nie maskuje nieprzyjemnych zapachów, ale eliminuje ich źródło,
- nadaje się zarówno do odświeżania zabrudzonych powierzchni, jak i rozpylania w pomieszczeniach.

Produkty do mycia bez wody są świetnym uzupełnieniem klasycznej toalety. Sprawdzą się też w sytuacjach, gdy mycie z wodą jest utrudnione.

OPIEKA TO CIĘŻKA PRACA

Jako opiekun potrzebujesz wsparcia – w wielu wymiarach, od merytorycznego po emocjonalne.

Opieka nad osobą z demencją nie będzie trwała przez tydzień ani dwa, ale przez wiele lat. To trudne wyzwanie. Im wcześniej zaplanujesz opiekę, wsparcie i – jeśli masz możliwość – podział obowiązków, tym większa szansa, że uda się zmniejszyć obciążenie, które się z tym wiąże.

Opieka nad bliską osobą to coś więcej, niż zajęcie na pełen etat. Pomagasz człowiekowi, który jest dla ciebie ważny i bliski, o którego się troszczysz albo wobec którego czujesz powinność pomocy. Mimo to masz też inne zobowiązania – pracę, rodzinę, codzienne obowiązki. Kiedy zostajesz opiekunem, życie wokół ciebie się nie zatrzymuje – niespodziewanie musisz połączyć je z nową, absorbującą rolą.

To wiele obowiązków do pogodzenia. A twoim celem jest pozostawać jak najlepszym opiekunem, a jednocześnie jak najlepszą córką, mężem lub przyjacielem dla osoby, którą się zajmujesz. Codzienna pielęgnacja i wasze bliskie kontakty mogą być zarówno źródłem satysfakcji, pozytywnych doświadczeń oraz poczucia dobrze spełnionego obowiązku, jak i przyczyną pogorszenia twojego samopoczucia i wzrostu negatywnych emocji. Kiedy nie wiesz, jak postępować albo zapomnisz zatroszczyć się o siebie, grozi ci frustracja.

Nie jesteś sam(a) z problemem

Zdarza się, że postrzegamy opiekę nad bliską nam osobą jako spełnienie obowiązku, szansę na odwdzięczenie się rodzicowi za to, że kiedyś zostaliśmy przez niego wychowani. Innym razem podejmujemy się opieki w przekonaniu, że nikt inny tego nie zrobi. Nierzadko w ogóle nie analizujemy powodów – po prostu w naturalny sposób bierzemy na siebie odpowiedzialność za pielęgnację teściowej czy siostry. Pamiętaj jednak, że nawet, gdy osoba, którą się opiekujesz, mieszka z tobą, nie oznacza to, że musisz być jej jedynym opiekunem. A właściwie – nie powinieneś nim być.

Im więcej osób zaangażuje się w pomoc, tym lepiej

Opieka nie powinna być zajęciem, które wypełnia całość twojego czasu. Nie jest zadaniem pojedynczej osoby w rodzinie – należy rozdzielić ją pomiędzy bliskich, krewnych, przyjaciół, profesjonalną pomoc i wszystkich, którzy mogą i chcą wesprzeć waszą rodzinę. To sieć pomocy, która razem z twoim udziałem zrealizuje rozmaite potrzeby podopiecznego.

Stałe zaangażowanie kilkorga bliskich jest kluczowe, aby obciążenie przypadające na jedną osobę nie było nadmierne. Dzięki temu zmieniający się opiekunowie mogą poświęcić opiece więcej energii, mają więcej siły i będą w stanie lepiej sobie radzić. Także jakość ich relacji z osobą niesamodzielną będzie wyższa – wiadomo, że czujemy i zachowujemy się inaczej, kiedy jesteśmy wypoczęci, zupełnie inna jest też nasza odporność na stres.

Dzielenie się opieką świadczy o twojej sile

Pamiętaj, że dzielenie się opieką nie jest sygnałem, że opiekun nie może sobie z nią poradzić – wręcz przeciwnie – to wyraz odpowiedzialności, dojrzałości i siły. Nadmierne obciążenie opiekuna mimowolnie odbija się na podopiecznym, a zaangażowanie grupy osób w podział obowiązków odbędzie się z korzyścią dla wszystkich.

Dlatego jak najwcześniej porozmawiaj z rodziną jak – czasowo, personalnie i finansowo – zorganizować opiekę nad chorym. To temat, który warto podjąć jak najwcześniej, a nie – dopiero wtedy, kiedy główny opiekun czuje się na granicy wyczerpania. Twoim zadaniem jako opiekuna jest zapewnienie mamie czy dziadkowi jak najlepszej opieki, a to wcale nie oznacza, że musimy ją zapewniać samodzielnie.

Dzienne domy opieki

W wielu miastach i miasteczkach istnieją już dzienne domy opieki. Zapewniają one podopiecznym zajęcia, posiłki i towarzystwo od rana do popołudnia. Aby skorzystać z pomocy takiej placówki, skontaktuj się z lokalnym ośrodkiem pomocy społecznej, który rozpatrzy wniosek i poinformuje cię o dalszych krokach oraz warunkach przyznania miejsca.

Skorzystanie z pomocy dziennego domu opieki zapewni tobie jako opiekunowi niezbędny odpoczynek, a bliskiej osobie – wsparcie ludzi, którzy są profesjonalnie przygotowani do sprawowania opieki. Kontakty z nimi będą aktywizować twojego podopiecznego dodatkowo do zajęć, które jesteśmy w stanie zorganizować tacie czy babci w domu. Sposobem na zapewnienie bliskiej osobie towarzystwa i wsparcia w trakcie dnia może być również pomoc wolontariuszy.

Zajęcia dla podopiecznego w dziennym domu opieki będą wsparciem także dla ciebie.

Instytucje opieki długoterminowej

Kolejnym rozwiązaniem jest powierzenie bliskiej osoby instytucji opieki długoterminowej. Jeśli twoja żona lub mama ze względu na stan zdrowia wymaga stałej opieki medycznej, właściwym miejscem będzie zakład opiekuńczo-leczniczy. Skierowanie do niego może wystawić lekarz pierwszego kontaktu.

Jeżeli zaś bliska ci osoba potrzebuje stałej opieki, ale jej stan zdrowia nie wymaga interwencji lekarza – właściwym wyborem będzie dom pomocy społecznej. Skierowanie do niego wymaga złożenia pisemnego wniosku do ośrodka pomocy społecznej. Więcej informacji na temat systemu opieki w Polsce znajdziesz w pierwszym rozdziale poradnika Damy Radę „Jak opiekować się osobą przewlekle chorą w domu".

Znajdź czas na wypoczynek

Większość godzin w tygodniu poświęcasz na zajmowanie się bliską osobą, jednak ten czas, który pozostaje ci dla siebie, wykorzystaj najlepiej jak potrafisz. Nie bagatelizuj nawet krótkich chwil i przerw, którymi dysponujesz w ciągu dnia. Odpoczywaj jakościowo.

Kiedy znajdziesz wolną chwilę, nie podejmuj od razu nowych obowiązków. Twój odpoczynek jest ogromnie ważny.

Niezależnie od formy wypoczynku, którą preferujesz – spróbuj znaleźć na nią czas. To może być spacer, ćwiczenia fizyczne, lektura książki, odcinek ulubionego serialu lub rozmowa telefoniczna z przyjaciółką. Forma jest drugorzędna, ważne, żeby udało ci się znaleźć chwilę dla siebie.

Kiedy masz wolną chwilę, nie podejmuj od razu nowych obowiązków. Odpoczynek jest niezbędny dla twojego dobrego funkcjonowania, więc pozwól sobie na odprężenie. To niezwykle istotne, bo dopiero odcięcie się od spraw związanych z opieką pozwoli ci na pełną regenerację – zarówno fizyczną, jak i psychiczną. Dlatego mając wolny kwadrans, nie rzucaj się w wir segregowania prania, lecz pomyśl o sobie. Na co masz w tej chwili ochotę?

Gdy masz czas wolny – ciesz się nim

Zdarza się, że opiekunowie nie potrafią zapomnieć o swojej roli nawet wówczas, gdy mają ku temu sposobność. Dlatego gdy masz kilka wolnych minut, postaraj się pomyśleć o sobie i swoich potrzebach. Skup się na tym, co dzieje się tu i teraz – posłuchaj ulubionej piosenki, popatrz na pelargonie na balkonie, sięgnij po czasopismo, które lubisz. Niech czas wolny będzie twoją oazą, w której ładujesz akumulatory do pełna – koncentrując się tylko na sobie.

Umiejętność odpoczywania jest bezcenna. Opiekun, który nie dba regularnie o siebie, narażony jest na wypalenie, obciążony większym ryzykiem chorób, a także mniejszą odpornością na stres. Jeśli krępuje cię odruchowa myśl, że troska o siebie to egoizm – pamiętaj, że twój odpoczynek służy nie tylko tobie, ale również twojemu podopiecznemu.

EMOCJE OPIEKUNA

W opiece nad bliską osobą, możesz doświadczać różnych, nierzadko trudnych emocji. Pamiętaj, że to zupełnie naturalne – wytężona uwaga i poczucie ciągłej odpowiedzialności z czasem mogą się nawarstwiać i powodować nasilony stres.

Złość

Złości doświadczamy wszyscy. Można ją kontrolować, ale nie jest to możliwe całościowo – łatwo jest powiedzieć „kontroluj się", „zapanuj nad gniewem" lub „zachowaj spokój", ale bardzo trudno zrobić to w praktyce. Co może wywoływać złość w sytuacji opiekuna? Na przykład uporczywe reakcje podopiecznego, których nie rozumiesz lub odbierasz je jako wymierzone personalnie w ciebie. Zwykle dzieje się tak wtedy, kiedy traktujesz objaw choroby jako celowe działanie bliskiej ci osoby.

Opieka nad bliską osobą może być źródłem satysfakcji, ale i przyczyną negatywnych emocji.

W takich sytuacjach pojawienie się złości jest naturalne. Trudną sytuacją nie jest sam moment, kiedy złość się pojawia, ale raczej chwila, kiedy się ujawnia. Co nie oznacza, że musisz tłumić ją w sobie. Jednak postaraj się nie okazywać jej podopiecznemu, bo nie służy to ani tobie, ani jemu. Co więcej, może sprawić, że trudne sytuacje, które wywołały złość, będą częstsze.

Zamiast tego znajdź kogoś, z kim możesz porozmawiać o swoich uczuciach. Może to być przyjaciel, członek rodziny albo inni opiekunowie, których możesz poznać w grupach wsparcia lub internecie. Pomóc może także aktywność fizyczna, która rozładuje stres – jedną z przyczyn pojawiającej się złości.

Smutek

Wielu opiekunów – nawet profesjonalnych – doświadcza smutku. Wiąże się on najczęściej z obserwowaniem stopniowego pogarszania się sprawności osoby chorej. Smutek może wynikać także z wpływu objawów choroby bezpośrednio na ciebie. Najczęściej przyczyną takich sytuacji są nierozpoznawanie opiekuna przez podopiecznego albo trudne do zaakceptowania zmiany w zachowaniu i osobowości bliskiej osoby.

Mówienie o smutku nie jest oznaką słabości – porozmawiaj z kimś bliskim, opisz swój nastrój, postaraj się odnaleźć i nazwać przyczyny.

Smutek ujawnia się na wiele sposobów – nie tylko poprzez płacz, ale na przykład wycofanie się i unikanie kontaktów z bliskimi. Jeśli odczuwasz smutek, traktuj go jako naturalne uczucie, które należy wyrazić w sposób kontrolowany. Porozmawiaj z kimś bliskim, opisz swój nastrój, postaraj się odnaleźć i nazwać przyczyny. Mówienie o smutku nie jest oznaką słabości – pozwala na przepracowanie trudnych emocji, więc jest oznaką tego, jak bardzo się troszczysz i jak bardzo zależy ci na opiekunie.

W chwili smutku czy płynącego z niego poczucia bezradności zwróć uwagę na rzeczy, które udało ci się zrobić. Dostrzeganie drobnych sukcesów i małych postępów może zmniejszyć ciężar, który odczuwasz.

Jeśli jednak smutek towarzyszy ci przez długi czas i dominuje nad innymi emocjami, a do tego dołącza poczucie beznadziejności i braku siły do wykonywania nawet prostych czynności, koniecznie skonsultuj się z lekarzem. Może to być symptomem depresji, w której będziesz potrzebować profesjonalnej pomocy. **Odważnie po nią sięgaj.**

Poczucie winy

Poczucie winy bywa bardzo obciążającym, a wręcz niszczącym doznaniem. Spowodować je może wybuch złości wobec osoby, którą się opiekujesz, ale i sytuacja, kiedy pozwalasz sobie na chwilę odpoczynku. Bo poczucie winy nie jest racjonalne – wynika często z naszych przekonań, nierzadko błędnych.

Aby zminimalizować prawdopodobieństwo pojawienia się poczucia winy, staraj się stosować sprawdzone wskazówki postępowania, które zapewniają twojemu podopiecznemu komfort, a tobie – poczucie dobrze sprawowanej opieki. Pamiętaj o tym, że nawet jeżeli istnieją rzeczy, których żałujesz – na co dzień dajesz z siebie wszystko, a nikt z nas nie jest ideałem. Poza tym to, jak dużym oparciem jesteś dla swojej mamy czy babci, absolutnie przeważa nad pojedynczymi błędami. A w wolnej chwili poszukaj innych opiekunów domowych – np. w lokalnej organizacji lub w internecie. Rozmawiając z nimi, przekonasz się, jak podobne do twoich są ich doświadczenia – co pozwoli wam wszystkim rozładować trudne emocje.

Wstyd

Niektórzy opiekunowie doświadczają uczucia wstydu w chwilach, kiedy chory zachowuje się w nieprzewidywalny sposób. Takie sytuacje mogą mieć miejsce w przestrzeni publicznej – na przykład, kiedy twoja mama zaczepia nieznajomych na ulicy. Bez względu na okoliczności, pamiętaj, że są to objawy choroby, a nie – celowe działanie bliskiej ci osoby. Bardzo wskazane jest, by poinformować nie tylko rodzinę, ale i sąsiadów, przyjaciół, znajomych czy pracowników osiedlowego sklepu o fakcie choroby. Porozmawiaj z nimi otwarcie – taka rozmowa często

ma wymiar oczyszczający i dodatkowo uwrażliwia otoczenie na chorobę twojej mamy czy żony. Nierzadko jest też okazją do poproszenia o wsparcie w sprawowaniu opieki.

Samotność

Opiekunowie długotrwale zajmujący się chorym mogą doświadczać poczucia osamotnienia, wyobcowania lub opuszczenia. Zwykle wynika to z ograniczenia możliwości swobodnego nawiązywania kontaktów z rodziną i przyjaciółmi. Towarzystwo innych jest jedną z podstawowych ludzkich potrzeb, dlatego znalezienie czasu na kontakt ze znajomymi lub rodziną jest bardzo ważne – nie tylko dla twojego podopiecznego, ale i dla ciebie.

Pamiętaj, że nie muszą być to spotkania twarzą w twarz – pomóc mogą regularne rozmowy telefoniczne lub przez internet z rodziną i przyjaciółmi albo krótka, życzliwa rozmowa z sąsiadami. Spróbuj nawiązać z nimi relacje – to pomoże ci uniknąć poczucia osamotnienia, a dodatkowo uczuli otoczenie na stan bliskiej ci osoby.

Najlepszym lekarstwem na samotność są zawsze inni ludzie. Pamiętaj, że w opiece nigdy nie możesz zostać sam, konieczne jest stałe wsparcie innych osób – dlatego otwarcie, szczerze i odważnie rozmawiaj z rodziną i znajomymi o zaangażowaniu ich w pomoc.

Spójrz z innej perspektywy

Wyobraź sobie sytuację, w której zamieniasz się miejscami ze swoją chorą mamą czy dziadkiem. Teraz to ty wymagasz opieki i wsparcia. Postaraj się dokładnie unaocznić siebie w sytuacji, w której funkcjonujesz z ograniczeniami podobnymi do twojego podopiecznego. Odpowiedz szczerze na pytania:

- Jakimi zasadami powinien kierować się twój opiekun?
- Czego ty oczekiwał(a)byś w takiej sytuacji od opiekuna – jakich cech i zachowań?
- Jakie czynności chciał(a)byś wykonywać samodzielnie tak długo, jak to tylko możliwe?
- Na co pozwolił(a)byś opiekunowi?
- Jakie zachowanie opiekuna byłoby dla ciebie nie do przyjęcia?
- Jakich granic nie powinien przekraczać twój opiekun?
- W jaki sposób chciał(a)byś, aby się do ciebie zwracał?
- Jaki rodzaj kontaktu z nim byłby dla ciebie najważniejszy (słowa, gesty, mimika, spojrzenie, ton głosu)?
- Jaki byłby najlepszy sposób na złagodzenie twojego niepokoju?
- Jakie sytuacje mogłyby wywołać twoją złość czy frustrację? Co mogłoby pomóc je rozładować?

Spojrzenie na niektóre sprawy oczami podopiecznego pozwala uzmysłowić sobie położenie chorego i zrozumieć wyzwania, z jakimi boryka się on na co dzień. Wiele napięć i trudności, związanych z opieką, wynika właśnie z mylnego odczytywania motywów i emocji, które kierują twoim tatą czy przyjacielem, gdy jest chory.

Kiedy znajdziesz wolną chwilę, nie podejmuj od razu nowych obowiązków. Twój odpoczynek jest ogromnie ważny.

Równie częstą przyczyną możliwych konfliktów w relacji opiekun – podopieczny są trudności w komunikacji. To częsta konsekwencja mylnego odczytania intencji drugiej osoby. Trudno całkowicie wyeliminować nieporozumienia, ale próba aktywnego wczucia się w sytuację podopiecznego może ułatwić znalezienie właściwej drogi lub wypracowanie nowych rozwiązań, które pomogą wam obojgu.

Przygotuj się na nieprzewidywalność

Trudno jest sobie wyobrazić, że nie będziemy w stanie robić rzeczy, które teraz sprawiają nam przyjemność – czytać, wędkować, jeździć na rowerze, gotować. Tymczasem właśnie w takiej sytuacji jest Twój podopieczny – demencja go zmienia, wpływa na jego sprawność i mnoży czynności, których nie potrafi wykonać. Tempo tych zmian może być bardzo różne. Istnieją osoby, które z objawami demencji żyją przez 10 lat, a nawet dłużej, ale zdarza się, że demencja postępuje bardzo szybko.

Każdy przypadek choroby jest inny, co oznacza, że nie jesteśmy w stanie przewidzieć ani tego, jak długo nasz bliski pozostanie z nami, ani tempa postępów choroby.

Jeśli bliska osoba zdecyduje się porozmawiać z tobą o śmierci – wysłuchaj jej.

Bezcenne, choć niełatwe, rozmowy

Ogromnie ważnym elementem naszej tożsamości jest to, na ile jesteśmy w stanie decydować o sobie. Każdy chciałby przeżyć ostatnie chwile godnie i posiada sprecyzowaną opinię na temat tego, jak powinny one wyglądać. Trudność w demencji polega jednak na tym, że w późniejszych jej etapach nasz bliski może nie być w stanie powiedzieć, jak chciałby, aby wyglądało jego odchodzenie. Dlatego tak ważne jest, aby znaleźć czas i porozmawiać o tym wcześniej. Tego typu rozmowy często wywołują nasz lęk, ale w praktyce okazują się często terapeutyczne.

Porozmawiaj o odchodzeniu

Jeżeli twoja żona czy mama zdecyduje się porozmawiać z tobą o śmierci – wysłuchaj jej. Nie zmieniaj tematu, nie bagatelizuj, nie pocieszaj, nie przekonuj także, że na tę rozmowę macie jeszcze wiele lat. Podjęcie tematu odchodzenia z pewnością jest trudne dla bliskiej ci osoby, więc nie próbuj odsuwać tego tematu, nawet jeżeli dla ciebie jest on trudny i niewygodny.

Nie jesteśmy w stanie przewidzieć, jak szybko będzie rozwijała się choroba i może się okazać, że nie uda się już porozmawiać z bliskim na ważne tematy – nie odkładaj ich na później.

Gdy twój podopieczny rozpoczyna rozmowę, wiedz, że sprawa jest dla niego ważna, a chory jest gotów, by o niej rozmawiać. Często myślimy, że mówienie o śmierci jest nie na miejscu, smutne, niepotrzebne, że zamiast tego lepiej skupić się na pozytywnym myśleniu. Pamiętaj jednak, że świadomość, iż sprawy związane z odejściem są omówione i uporządkowane – choćby w wymiarze formalnym, prawnym – może być dla bliskiego źródłem otuchy. Zaangażowanie z twojej strony może więc dać mamie poczucie, że udało jej się zadbać o kwestię, która jest ważna dla niej i dla całej rodziny.

To także cenny sygnał dla ciebie – że nadeszła pora, aby uporządkować sprawy pomiędzy tobą a bliską osobą. Nie jesteśmy w stanie przewidzieć, jak szybko będzie rozwijała się choroba i za jakiś czas może się okazać, że nie uda się już porozmawiać z bliskim na tematy, które są dla ciebie ważne. Nie odkładaj ich na później – być może wkrótce nie będziesz mógł powiedzieć rzeczy, które pragniesz przekazać mamie czy mężowi. Dlatego jeżeli tylko widzisz, że twój bliski jest gotowy porozmawiać o śmierci – wykorzystaj ten czas.

Etap odchodzenia bliskich jest niezwykle ważny w życiu każdego z nas. O jego wymiarach i emocjach mu towarzyszących możesz przeczytać więcej w poradniku Damy Radę, dostępnym na **www.damy-rade.info**.

Uświadom sobie wartość tego, co robisz

Twoja pomoc bliskiej osobie jest bezcenna. Bez wsparcia, które ofiarowujesz dziadkowi czy tacie, byłby on bezradny. To właśnie dzięki tobie może lepiej funkcjonować, cieszyć się poczuciem bezpieczeństwa, bliskości i oparcia. Może także poczuć nadzieję – nawet wtedy, kiedy nie jest tego w pełni świadomy lub nie potrafi tego bezpośrednio okazać. Pamiętaj o tym i bądź dumny ze swojego zaangażowania.

Sytuacja, w której bliska ci osoba doświadcza demencji, to zawsze wyzwanie, które będzie angażować cię – choćby emocjonalnie – każdego dnia. Mówi się, że opieka nad chorym nie jest sprintem, ale maratonem – więc jeśli zdarzają ci się błędy (a zdarzają się każdemu), zachowaj spokój, będziesz mieć czas na poprawienie ich w przyszłości. Pomoże ci w tym wiedza, doświadczenie i intuicja. Zdobywaj informacje i bądź uważny na gesty i zachowania swojego podopiecznego. Przekonasz się, że z każdym dniem będziesz wiedzieć i rozumieć więcej na temat demencji i swojej roli jako opiekuna. **Dasz radę.**

PODSUMOWANIE

3 najważniejsze informacje z tego rozdziału:

1. **Trudne zachowania bliskiej ci osoby** mogą wynikać z niezaspokojonych potrzeb. Postaraj się je odczytywać.
2. **Czytaj między wierszami.** Być może bliska ci osoba nie jest w stanie już wypowiedzieć, co jej doskwiera, ale próbuje wyrazić to innym zachowaniem.
3. **Odpoczywaj i rozmawiaj o swoich uczuciach.** Jako opiekun będziesz odczuwał różne, silne emocje – daj sobie prawo do nich.

SŁOWNICZEK

Słowniczek terminów medycznych, z jakimi możesz się spotkać u specjalisty (neurologa, neurologopedy, neuropsychologa, geriatry czy psychiatry).

AD (ang. *Alzheimer Disease*) – choroba Alzheimera.

DLB (ang. *Dementia with Lewy Bodies*) – otępienie z ciałami Lewy'ego.

FTD (ang. *Frontotemporal Dementia*) – otępienie czołowo-skroniowe, choroba Picka.

VaD (ang. *Vascular Dementia*) – otępienie naczyniopochodne.

MCI (ang. *Mild Cognitive Impairment*) – łagodne zaburzenia poznawcze.

Afazja – zaburzenie mowy polegające na trudności w znajdowaniu właściwych słów, utrata umiejętności wyrażania własnych myśli słowami.

Agnozja – utrata umiejętności rozpoznawania przedmiotów pomimo braku problemów z widzeniem, słyszeniem lub dotykiem. Przykładowo: chory potrafi nazwać przedmiot, ale nie wie do czego on służy.

Prozopagnozja – niemożność rozpoznawania twarzy bliskich i dobrze znanych osób.

Apraksja – utrata umiejętności zaplanowania i wykonania pewnych ruchów – np. obsługi narzędzi, precyzyjnych zadań motorycznych – pomimo braku paraliżu czy niedowładu.

Mutyzm – uporczywe milczenie w stosunku do wybranych sytuacji lub osób, często mylone z celowym, złośliwym brakiem odpowiedzi.

Perseweracje – ciągłe, niezwiązane z sytuacją powtarzanie pewnych słów, określeń, zdań – jednostajnie lub w różnej tonacji i głośności, np. powtarzanie fragmentów piosenki lub wiersza.

Stereotypia – powtarzanie zachowań bądź ruchów, nie mających odniesienia do określonej sytuacji.

Echolalia – mimowolne powtarzanie za kimś jego słów lub fragmentów wypowiedzi.

Fluencja słowna – utrata płynności wypowiedzi oraz doboru słów.

Mioklonia – nagłe, krótkie skurcze jednego lub większej ilości mięśni.

Objawy deliberacyjne – odruchy atawistyczne z wczesnego dzieciństwa, np. odruch ssania, cmokanie ustami lub odruch chwytny, czyli bezwiedne zaciskanie rąk.

Urojenia – odnoszą się do zaburzeń treści myślenia. Są to najczęściej błędne sądy, które nie mają uzasadnienia w rzeczywistości i pomimo rzeczowej argumentacji, nie podlegają zmianie.

Halucynacje (omamy) – mogą być wzrokowe, słuchowe lub smakowe. Są to spostrzeżenia zmysłowe, pojawiające się bez wystąpienia zewnętrznego bodźca. Przykładowo: widzenie świateł, postaci, nieistniejących osób lub zmarłych.

Majtki chłonne – wyrób chłonny przygotowany z myślą o osobach aktywnych ze średnim nietrzymaniem moczu, z elastycznym pasem biodrowym, zakładane jak zwykła bielizna.

Pieluchomajtki – wyrób chłonny przygotowany z myślą o osobach leżących ze średnim i ciężkim nietrzymaniem moczu, zapinane na przylepcorzepy.

ŹRÓDŁA

1. **www.teepasnow.com**
2. **www.dementiaaustralia.com**
3. **www.lbda.org**
4. **www.daanow.org**
5. **www.dementiaallianceinternational.org**
6. **www.youngdementiauk.org**
7. **www.alz.org**
8. **www.theaftd.org**
9. **www.movementdisorders.org**
10. K. Allen, *Making your home dementia friendly,* **https://www.brightfocus.org/alzheimers/article/making-your-home-dementia-friendly**
11. National Health Service, *How to make your home dementia friendly,* **https://www.nhs.uk/conditions/dementia/home-environment**
12. Alzheimer's Society, *Making your home dementia friendly,* **https://dementia.ripfa.org.uk/wp-content/uploads/Alzheimer_s_Society_Dementia_Friendly_Home_booklet_web.pdf**
13. Na podstawie: *Understanding and dealing with challenging behaviors,* Alzheimer Scotland – Action on Dementia
14. R.P. Friesen, R. Wrublowsky, K. Kollinger, *Creating a Positive Living Environment for People with Dementia*
15. G.B. Gulwadi, M.P. Calkins, *The impact of healthcare environmental design on patient falls*
16. **www.mayoclinic.com**

* Badanie przeprowadzone w instytucjach opieki długoterminowej w Polsce, w 2019 roku na próbie 305 osób, przez Europejskie Centrum Opieki Długoterminowej.

Wiele praktycznych wskazówek dotyczących pielęgnacji osoby niesamodzielnej znajdziesz w poradniku Damy Radę „Opieka w domu nad osobą przewlekle chorą".
Możesz w każdej chwili zamówić go bezpłatnie w wersji drukowanej lub pobrać na telefon albo tablet ze strony:
damy-rade.info

Pamiętaj, że...

...twój bliski, który żyje z demencją, nie ma kontroli nad swoim zachowaniem. Nie chce sprawić ci przykrości – jego gesty i słowa wynikają z funkcjonowania chorego mózgu. Pamiętaj o tym i postaraj się uważnie odczytywać potrzeby, które stoją za problematycznymi zachowaniami.
Na wzajemnym zrozumieniu i cierpliwości skorzystacie oboje.

fundacja TZMO

razem zmieniamy świat

Partner projektu

seni®

damy-rade.info 801-105-555