

## Długofalowe konsekwencje dla osób opiekujących się chorym na Alzheimera

W ostatnich 10 latach badania nad chorobą Alzheimera bardzo rozwinęły się. Wiemy już, jak choroba ta powstaje, jak przebiega, jak opiekować się chorymi. Ale wciąż brakuje publikacji na tematy dotyczące osób, które osobiście, przez kilka lub kilkanaście lat, opiekują się chorymi. A w systemie opieki zdrowotnej brakuje opracowanych schematów pomocy takim osobom na etapie opieki oraz już po śmierci chorego.

Mój piesek nasikał na środku pokoju na dywan. Oj, biedny piesek, może jest chory, może zjadł coś nieodpowiedniego, może czegoś chce, a ja nie wiem, czego? Na wszelki wypadek nie będę krzyczała, żeby go jeszcze bardziej nie stresować. I dam mu coś dobrego do zjedzenia.

### JAK SIĘ MA PIESEK DO CHOREGO NA ALZHEIMERA I JEGO OPIEKUNA?

Zobacz, zobacz, co ten twój ojciec zrobił! Z pokoju wrzeszczy kuzyn. Chodź prędko! Zachowuje się jak zwierzę, nie przychodź już do mnie więcej z nim z wizytą! Zabieraj go stąd! A ojciec stoi na środku pokoju z rozpiętym rozporkiem, bo właśnie nasikał na środek dywanu. Wyrzucają nas z rodzinnego przyjęcia, a ja tylko myślę: dlaczego on nasikał? Dlaczego? I nagle wpada mi do głowy myśl, że kuzynostwo rozmawiało właśnie o ojcu, jak o rzeczy, jakby go nie było. A on musiał którymś zmysłem, jeszcze funkcjonującym, zorientować się, że ta rozmowa jest przeciwko niemu, że jest niezgodna z zasadami zachowania ludzkiej godności. Nie może mówić (afazja)<sup>1</sup>, nie może sam wyjść (nogi powoli odmawiają posłuszeństwa), to, co miał zrobić? Odpowiedział im tak, jak umiał. Warianty takich zachowań mogą być różne.

### CO OPIEKUN W TAKIEJ SYTUACJI ZAZWYCZAJ ROBI I MYŚLI?

Najpierw przeprosza, rzuca się do pomocy przy sprzątanii podłogi, podnosi głos na chorego i ciągle przepraszając, opuszcza dom gospodarzy. Ale dlaczego? Ojciec jest chory. To fakt. Rodzina wiedziała, że zaprasza nas z chorym człowiekiem - ich decyzja. My nie mamy żadnego wpływu na zachowania podopiecznego...i tutaj zaczyna się pierwszy problem opiekuna.

### DLACZEGO CZUJEMY SIĘ WINNI ZA ZACHOWANIE NASZEGO PODOPIECZNEGO?

Winni, nie odpowiedzialni, bo odpowiedzialni opiekunowie muszą być. Czy chory jest dzieckiem, które można wychować? Nie. Czy to jest zwierzę, które można wytresować? Nie. To, o co chodzi? Wiem, że w głowie nie mieści się większości ludzi to, że to nie chory ma dostosować się do norm obowiązujących w świecie zdrowych, tylko **zdrowi mają się dostosować do świata chorego**. To jest trudne, ja wiem. Ale nie niemożliwe, sama tego dokonałam. Czy fakt wyrzucenia nas z przyjęcia, bo "ojciec zachowuje się nieodpowiednio" jest afrontem tylko do naszego podopiecznego? NIE. Nasz chory nie zdaje sobie do końca sprawy, co tak właściwie się stało, ale my tak.

---

<sup>1</sup> Afazja to zaburzenie mowy. Osoby cierpiące na afazję mogą mieć problemy z mówieniem, rozumieniem, czytaniem, pisanem czy liczeniem.

## EMOCJE

Czujemy wstyd, strach, że nie będziemy już mogli uczestniczyć w spotkaniach rodzinnych, że będziemy skazani tylko na towarzystwo chorego aż do jego śmierci, czujemy się samotni z naszym problemem. Na razie wydaje nam się, że no cóż... może i my byśmy tak samo zrobili jak kuzynostwo? No, bo kto przy zdrowych zmysłach sika na podłogę? Wróc. Przy zdrowych zmysłach to my jesteśmy, a ojciec ma mózg zdegenerowany. My nie sikamy ani do kubła na śmieci, do umywalki, ani na środku pokoju.. **Ale tak zaczynamy się czuć, jakbyśmy to my zrobili. Wstyd.** Jeśli wracamy z tego przyjęcia autobusem, boimy się, żeby taka sytuacja się nie powtórzyła w środku komunikacji miejskiej.

## PRZEWLEKŁY STRES

Całą drogę **jesteśmy zestresowani**. Powodowani emocjami, zapominamy skasować za siebie bilet, a tu kontrola... tłumaczenia nic nie pomagają, wysiadamy wraz z ojcem pod czujnym okiem kontrolerów, już jest nam wszystko jedno, płacimy karę i czekamy na następny autobus. Nasz wstyd urasta do n-tej potęgi. Stres powoduje, że zaczynamy być śpiący, nasze reakcje są spowolnione. W domu jesteśmy wczesnym popołudniem, tak wyczerpani, że nie możemy się nawet rozebrać. Nasze członki przestają się nas słuchać. Skupiamy się więc na ojcu, rozbieramy go i wsadzamy do wanny. Ale chory nie lubi wody. Staczymy z nim prawdziwą bitwę i już po 2 godzinach, i podaniu mu proszków uspokajających, możemy usiąść przed telewizorem. A dzień jeszcze się nie skończył, dzień, który był niedzielą, bo dopiero jutro idziemy do pracy ( albo nie, jeśli jesteśmy na emeryturze). A takich i coraz gorszych dni może być 2520 - tyle, ile w moim przypadku lub trochę mniej albo więcej. Od zachorowania do śmierci upływa bowiem średnio 7-12 lat.

Z badań A. Sadowskiej wynika, że w naszym kraju osoba chora na Alzheimera ma zwykle 65 lat lub więcej i że około 90% chorych przebywa w domu od początku choroby aż do śmierci. Ich opiekunami są przede wszystkim współmałżonkowie (69, 3%) – częściej żony (71, 9%) niż mężowie (28,1%), rzadziej ich dorosłe dzieci (21,6%) lub rodzeństwo (9,1%). Średni wiek opiekuna w Polsce wynosi 64 lata i 5 miesięcy.<sup>2</sup> Ale bywa i też, o czym się nie wspomina, że opiekunami są tzw. "późne dzieci", czyli osoby, które zostały poczęte przez starszych rodziców, tzn. około czterdziestoletnich. Wówczas, jeśli rodzic w wieku 65 lat zaczyna chorować, to dziecko ma zaledwie 25 lat, co oznacza dla takiego opiekuna 7-10 lat zajmowania się chorym. Nasz ojciec umiera, jego dziecko ma wtedy 32 lata i... **wieloletnią terapię psychologiczną lub/i psychiatryczną przed sobą. Dlaczego?**

"Większych problemów doświadczają zwykle dzieci osób chorych, które pełnią rolę ich głównego opiekuna, bowiem są to najczęściej osoby aktywne zawodowo, posiadające własną rodzinę. Niejednokrotnie muszą podejmować trudne dla siebie i swoich bliskich decyzje związane z ograniczeniem lub nawet całkowitą rezygnacją z pracy zawodowej, z przyjęciem pod swój dach osoby chorej bądź też z przeprowadzką do domu rodzica, z ograniczeniem życia towarzyskiego itp."<sup>3</sup>

---

<sup>2</sup> Dr A. Nowicka „Zespół opiekuna”, jako konsekwencja sprawowania długotrwałej opieki nad osobą z otępieniem typu Alzheimera

<sup>3</sup> Tamże

### DZIECI CHORYCH

Powyższe konsekwencje podjęcia się opieki nad chorym pojawiają się już w trakcie 4 lat od diagnozy. Częste w tej fazie są rodzinne awantury, zaniedbywanie własnych dzieci, kłopoty w pracy, izolacja w rodzinie; czasem kończy się to rozwodem. Opiekun ma dylemat: albo własna rodzina, albo opieka nad rodzicem. Każde rozwiązanie skutkuje nieprawdopodobnym stresem, który staje się powodem, że opiekun sam zaczyna chorować, spada mu odporność, zaczynają się bóle "niewiadomego pochodzenia", migreny. Po śmierci chorego przychodzą wątpliwości, czy obrane rozwiązanie było tym najwłaściwszym, czy poświęcenie własnej rodziny było konieczne lub czy oddanie rodzica do domu opieki nie było okrucieństwem w stosunku do niego? **Takie wybory są traumatyczne a opiekunowie zamiast natychmiast udać się do specjalisty psychologa i psychiatry, nauczeni, że cierpieć można długo, lekceważą własne problemy zdrowotne i psychiczne.** Nota bene w Polsce powstały już grupy wsparcia dla opiekunów, ale wielu z nas potrzebuje indywidualnej terapii, a tej NFZ już nie finansuje. Opiekunowie spotykają się także z następującą reakcją znajomych i rodziny: ojciec umarł, tak? To co, lżej ci teraz będzie? A my w tym momencie chcielibyśmy ich zasztyletować. Ja po śmierci ojca kilka lat myślałam tylko o śmierci. Myślałam tak, jak chory, wszystkie życiowe sytuacje oceniałam z punktu widzenia osoby chorej na Alzheimera. Bałam się, że sama na niego zachoruję, bałam się, że ktoś odda mnie do domu opieki. Potem myślałam o samobójstwie, następnie musiałam zrezygnować z pracy zarobkowej, bo miałam ciężką depresję, przeszłam długoletnią terapię i dopiero teraz po 15 latach od jego śmierci mogę powiedzieć, że jestem wreszcie zdrowa. Ja byłam "późnym dzieckiem".

### MAŁŻONKOWIE LUB PARTNERZY

Trochę inną cenę płacą za opiekę nad chorym jego starsi współmałżonkowie lub partnerzy. Z jednej strony mają "jasną sytuację finansową", bo mają emeryturę.<sup>4</sup> Tak mówią artykuły osób, które jako nieliczne, zrobiły w Polsce badania nad "zespołem opiekuna". Ale to tylko statystyka, bo osoby te, jeśli nie dostaną pomocy finansowej z zewnątrz, np. od bogatych dzieci, to zaczynają popadać w ubóstwo. Koszt utrzymują osoby chorej na Alzheimera jest niebotyczny, 60 pampersów na receptę na miesiąc, to jest po jednym na dzień i jednym na noc. Wyobraźmy sobie, że cały dzień załatwiamy się do jednego pampersa. My, opiekunowie, cierpimy na samą myśl, że nasz podopieczny będzie miał taki dyskomfort. Więc dokupujemy sami. Przystosowujemy mieszkanie do obecności chorego, często zadłużamy się, by kupić szpitalne łóżko, by zrobić remont w łazience. Po śmierci chorego mamy albo długi, albo nędzę. Amerykanie obliczyli, że choroba Alzheimera jest najdroższą spośród znanych nam obecnie.<sup>5</sup> Tak to wygląda u starszych opiekunów.

<sup>4</sup> Zwracam uwagę na to, że za kilkanaście lat większość polskiego społeczeństwa nie będzie miała emerytur. A czas opieki nad chorym nie jest liczony, jako "składkowy", czyli opiekunowie nie dość, że odciążają państwo w zapewnieniu opieki nad chorym obywatelom, a taką opiekę gwarantuje konstytucja, to jeszcze karzą opiekunów za ich poświęcenie. Dodatkowo w obecnych czasach matkami zostają coraz starsze kobiety - trzydziesto i czterdziestoparolatki - uwaga od autorki artykułu.

<sup>5</sup> Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce - Raport Rzecznika Praw Obywatelskich Warszawa, maj 2014  
Redaktor raportu: Prof. dr hab. med. Andrzej Szczudlik Raport powstał w ramach prac Komisji Ekspertów przy Rzeczniku Praw Obywatelskich. Autorzy: prof. dr hab. med. Andrzej Szczudlik, prof. dr hab. med. Maria Barcikowska-Kotowicz, prof. Tomasz Gabrielewicz, prof. dr hab. med. Grzegorz Opala, prof. dr hab. med. Tadeusz Parnowski, prof. Jacek Kuźnicki, mgr Andrzej Rossa,

## ZMIANA PERSPEKTYWY POSTRZEGANIA CHOREGO I JEGO OTOCZENIA

Jak można ułatwić sobie życie? Co oznacza ta "zmiana perspektywy"? To znaczy zrozumienie, że dopóki chory sam porusza się, należy go traktować, jako zdrowego-chorego, tak, jak każde inne niepełnosprawne osoby. On, pod naszą opieką, może: chodzić do naszych i swoich znajomych, chodzić do restauracji, do sklepu - mało tego - on może mieć swoje zdanie i chcieć kupić żółtą marynarkę a nie granatową. I my jesteśmy po to, żeby respektować jego zdanie, a innym, zdrowym ludziom tłumaczyć, że ma prawo do bywania w publicznej przestrzeni<sup>6</sup>, nawet wtedy, gdy w restauracji napluje na swój talerz. Takie podejście do opieki wpłynie nie tylko na godne życie podopiecznego, ale i na nasz komfort, bo skróci naszą wspólną z nim, izolację społeczną. Należy w sobie wyrobić odporność na uwagi innych i uświadamiać ich, że nasz podopieczny ma te same prawa, co my i oni.

Następną sprawą jest zakres obowiązków opiekuna. Otóż niemożliwym jest spełnić wszystkie potrzeby chorego, kiedy opiekuje się nim tylko jedna osoba. To jest ponad ludzkie siły i nie można tego od nikogo wymagać. **Głównym kryterium powinno być własne sumienie.** Tylko opiekujący się z rodziny wie, jakie wiążą go emocje z chorym, tylko on wie, na co można przymknąć oko, a na co nie, w końcu, to on ponosi całą odpowiedzialność za chorego i arogancją jest nakazywanie lub zalecanie mu konkretnych zachowań (oczywiście o ile nie są to zaniechania podstawowe).

Przykład? Nasz podopieczny oparzył się, bo wylał gorącą herbatę. To NIE JEST NASZA WINA. Robimy wszystko dla dobra podopiecznego. Zdrowym też zdarza się, że oparzą się. Nie dajmy się terroryzować otoczeniu i, co smutne, także lekarzom. Żyjemy w kraju, jakim żyjemy i swój zakres opieki musimy dostosować do własnych możliwości. I nie należy robić sobie wyrzutów, że gdybyśmy mieli więcej pieniędzy..., gdybyśmy to, czy tamto zrobili..., to podopieczny może by pożył 2 lata dłużej. Ale nie mieliśmy warunków ani finansowych możliwości. I co? I nic. Zrobiliśmy, co w naszej mocy. Najważniejsze, że daliśmy choremu poczucie godności poprzez nieograniczanie niepotrzebnie jego aktywności oraz utrzymywaliśmy z nim więź emocjonalną.

## JAKĄ CENĘ MOŻNA JESZCZE ZAPŁACIĆ ZA DŁUGOLETNIĄ OPIEKĘ?

Ja miałam konflikt z córką, miała żal i nawet więcej..., że jak była mała, zajmowałam się tylko dziadkiem, a nie nią. Skończyło się terapią, sądziła, że jej nie kocham. A ja sobie cały czas mówiłam...z dzieckiem jeszcze zdążę, jeszcze zdążę, ale z ojcem już nie mam czasu...

Na świecie istnieją różne formy pomocy opiekunom, o których my, Polacy, możemy tylko pomarzyć. Moja znajoma ze Szwecji powiedziała mi kiedyś, że osoba z rodziny opiekująca się 24 godziny na dobę chorym na Alzheimera wręcz co kilka lat musi wziąć roczny urlop. W tym czasie opiekę nad chorym przejmują właściwe służby medyczne, oczywiście na koszt państwa.<sup>7</sup> W Tajlandii i Holandii utworzono zaś miasteczka dla osób chorych na Alzheimera,

---

<sup>6</sup> Zapobieganie dyskryminacji chorych i ich opiekunów stanowi dziś jedno z najważniejszych wyzwań w zakresie realnego postępu ochrony praw człowieka w Polsce. Tamże.

<sup>7</sup> Opieka długoterminowa w Szwecji: osoby niezdolne do zabezpieczenia własnych potrzeb lub uzyskania ich świadczenia w inny sposób są uprawnione do pomocy z komitetu zabezpieczenia społecznego. Krajowe prawodawstwo przewiduje, że każda osoba musi mieć zapewniony rozsądny poziom życia. Opieka długoterminowa jest dostępna dla wszystkich osób zamieszkujących w Szwecji i nie jest zależna od oceny zasobów finansowych, kryterium wieku lub zakończenia okresów oczekiwania. Jeżeli osoba potrzebuje opieki medycznej innej niż hospitalizacja, powinna, zgodnie z prawem, otrzymać taką opiekę we własnym domu. Pomoc w formie opieki domowej również powinna być świadczona w domu beneficjenta. Pobyt w specjalnych ośrodkach lub opieka stacjonarna są stosowane głównie w przypadku osób wymagających ciągłego, bezpośredniego dostępu do opieki przez 24 godziny na dobę, takich jak osoby z chorobą Alzheimera (...). Władze lokalne nie mogą odmówić opieki domowej żadnej osobie, która tego potrzebuje. Współmałżonkowie lub dzieci nie mają obowiązku prawnego opiekować się swoimi krewnymi w podeszłym wieku.

w których poruszający się chorzy mogą "normalnie" funkcjonować.<sup>8</sup> W Baan Kamlangchay niedaleko Chiang Mai w Tajlandii na targu nikt się nie dziwi, że tacy chorzy "plączą" się po nim.<sup>9</sup> W wiosce tej na jednego pacjenta przypadają 3 opiekunki. To by pokrywało się z moimi wyliczeniami, że aby opiekun miał pozostać zdrowy psychicznie i fizycznie, a jednocześnie mógł zaspokoić wszelkie potrzeby chorego, potrzeba około 3 - 4 osób do opieki, zmieniających się co kilka godzin. Czy my mamy takie możliwości? A może dalekowzrocznym rozwiązaniem byłyby oddolne inicjatywy? Zanim ktokolwiek z naszej rodziny potrzebowałby stałej opieki? Rozwiązanie grupy przyjaciół w Teksasie wydaje się być dostępnym i w polskich warunkach. "Cztery pary, nierozłączne od 20 lat, chciały być jak najbliżej siebie oraz natury. Aby zrealizować swoje marzenia połączyli posiadane fundusze i postanowili zbudować małą kolonię, tylko dla siebie." Myślę, że oni nie powinni bać się przyszłości.<sup>10</sup>

### **Opiekunowie są także ofiarami Alzheimerera**

My, opiekunowie, myślimy niestandardowo. Szukajmy rozwiązań zgodnych z naszym sumieniem a nie oczekiwaniami społecznymi. Nasza opieka zdrowotna nie jest w stanie wyręczyć nas, ani nawet efektywnie pomóc w naszych, opiekunów, cierpieniach. Jesteśmy ofiarami Alzheimerera tak, jak weterani z Wietnamu. Przeżyliśmy, ale nie jesteśmy w stanie żyć.

---

Data przygotowania informacji: Listopad 2015 r. Osoba aktualizująca informacje: Doradca Eures Emilia Czujko-Baran z Wojewódzkiego Urzędu Pracy w Gdańsku Oddziału Zamiejscowego w Słupsku

<sup>8</sup> "Dom opieki prosto z serca" w Baan Kamlangchay niedaleko Chiang Mai w Tajlandii.

<sup>9</sup> Oczywiście, takie rozwiązanie generuje inne problemy, jak np. wyrwanie chorego z jego rodziny. Dlatego wraz z chorym należy "dostarczyć" ukochane przez niego przedmioty i obowiązkowo zdjęcia.

<sup>10</sup> <http://dobrewiadomosci.net.pl/1301-grupa-najlepszych-przyjaciol-zbudowala-osade-aby-wspolnie-zamieszkac-na-starosc/>