

# Żal mi naszych wspomnień, babciu

**K**arolina Kramkowska ma trzydzieści jeden lat i gruntowne humanistyczne wykształcenie. Jest pedagogiem, filozofem i pisze doktorat. Los chciał, by swoje zawodowe zainteresowania, związane z opieką nad osobami starszymi z demencją, odnalazła we własnej rodzinie. Karolina jest opiekunką wspierającą rodziców w towarzyszeniu jej babci z chorobą Alzheimera. Po godzinach prowadzi poradnikowy blog „Opieka nad Seniorami”.

## NA POMOC OPIEKUNOM PO RAZ KOLEJNY

*Już po raz drugi Fundacja Hospicyjna poświęci ogólnopolską kampanię „Hospicjum to też Życie” opiekunom rodzinnym osób chorych, niepełnosprawnych, zarówno w podeszłym wieku jak i dzieci. Poprzez możliwe środki przekazu będziemy przypominać o obciążeniach wynikających ze sprawowania opieki w domu, szczególnie tej długotrwałej, i o potrzebie zapewnienia systemowej pomocy. Będziemy też zachęcać lokalne społeczności do tworzenia sieci wsparcia opartych na zwykłej ludzkiej wrażliwości. Jej całe pokłady są w naszym społeczeństwie do odkrycia, m.in. na rzecz takich osób jak Karolina, która podzieliła się z nami swoją osobistą historią.*



Fot.: Archiwum FH

Nasi bliscy pamiętają za nas

### Od jak dawna Twoja babcia wymaga stałej opieki?

Trudno mi dokładnie określić ten czas, ale myślę, że to już blisko trzy lata. Mówię o rodzicach, bo ja nie jestem codziennym opiekunem, a tylko jeśli zaistnieje taka potrzeba. Oczywiście kiedy mogę, przyjeżdżam do rodzinnego domu. Latem jestem z babcią przez dwa tygodnie, żeby rodzice mogli choć trochę odpocząć.

### Na czym polega codzienna opieka nad babcią? Czy cały czas ktoś musi z nią być?

Babcia jest osobą chodzącą, kontakt słowy z nią jest zachowany, ale logiczny nie zawsze, więc opieka ma typowy charakter dla osób chodzących z demencją. Obejmuje pomoc przy wszystkich tzw. czynnościach samoobsługowych oraz nadzór nad jej bezpieczeństwem. Babcia sama się ubierze, ale trzeba ją poinstruować,

**Dla wielu opiekunów bardzo trudny do zaakceptowania jest fakt, że jest to opieka wieloletnia, dzień po dniu, godzina po godzinie z chorym.**

sama zje, ale danie musi mieć gotowe i rodzice muszą dopilnować, by je zjadła. W związku z zaburzeniami czasu i kojarzenia nie ma możliwości, by babcia została sama chociaż pół dnia. Nie będzie wiedziała, że ma zjeść, nie ma gwarancji, że nie będzie podejmowała ryzykownych zachowań i nie zrobi sobie krzywdy. Rodzice są z babcią całe dni, dbają o nią we wszystkich aspektach, nie tylko tych biologicznych, ale przede wszystkim, żeby godnie i możliwie bezstresowo przeżyła swoją starość w domu, wśród bliskich. To samo dotyczy mnie. Kiedy jestem z babcią, staram się opiekować nią możliwie najlepiej, najpełniej, ale zgodnie z tymi zasadami, które już rodzice wypracowali. Nie chcę wprowadzać dodatkowych bodźców, zmian, niczego, co zburzy dotychczasową harmonię i poczucie bezpieczeństwa babci ani planu opieki rodziców.

### **Do opieki nad osobą starszą masz przygotowanie zawodowe. Wiesz, jak zareagować, jak wykonywać pewne czynności... Ale pewnie ono nie wystarczy?**

Zdecydowanie samo przygotowanie nie wystarczy. Bardzo pomaga, bo np. przełamuje pewne bariery przy kąpaniu osoby bliskiej, pomocy w toalecie, a to wobec członków rodziny bywa trudne. Wiem, jak prawidłowo reagować na agresję słowną czy na niechęć do jedzenia. Jest mi z pewnością łatwiej, bo na pewne objawy choroby mogę się nastawić, ale nie pomaga poradzić sobie z emocjami, które w sobie mam, kiedy one się pojawiają.

### **Co jest najtrudniejsze?**

Myślę, że dla wielu opiekunów, w tym też dla moich rodziców, bardzo trudny do zaakceptowania jest fakt, że jest to opieka wieloletnia, dzień po dniu, godzina po godzinie z chorym.

To przewraca życie do góry nogami, z czasem bardzo męczy psychicznie, nawet jeśli się tę bliską osobę kocha i chce dla niej dobrze. Dla mnie osobiście najtrudniejsze są odmiennie stany świadomości babci. Mam na myśli, że babcia nie wie, kim jestem. Czasem kojarzy Karolinę, ale mi mówi, że to nie ta, o którą jej chodzi.

Sądzę, że szczątkowo pamięta mnie z dzieciństwa, ale nie łączy mnie z tą Karoliną, o której czasem myśli. Niekiedy mówi mi, że Karolina się nawet nie odezwie, nie zadzwoni. To bardzo przykre, że ona tak to czuje. To samo dotyczy mojego pobytu – możemy być razem tydzień, a kiedy wyjeżdżam, mówi, że jej przykro, bo nie zostanie nawet na jeden dzień i z nią nie pobędę, a ona na mnie czekała. Czasem tak się dzieje, nawet jeśli nie do końca wie, kim jestem, ale powtarza, że czekała... To bardzo przykre, ponieważ ona faktycznie tak czuje, jest przekonana, że nie chcę z nią być.

Najbardziej bałam się momentu, kiedy nie będzie mnie kojarzyła. Relacje z ludźmi to wspomnienia, wspólne obszary życia, wspomnienia, a ona nie ma ich już ze mną. Czasem nawet mówi, że mnie nie znała, jak byłam mała albo że niedawno mnie poznała. Ja natomiast mam ogrom wspomnień, całe moje dzieciństwo jest z nią związane, bo mieszkała obok i była u nas codziennie. Towarzyszyła mi dzień po dniu w moim dzieciństwie, dorastaniu, dorosłości i nagle cisza... Jakby tego nigdy nie było.

### **Niełatwo jest żyć ze świadomością, że nie będzie poprawy...**

Myślę, że to trudne jak każda choroba przewlekła, która jest drogą w jedną stronę. Jak każda choroba, która dotyka bliską osobę. Bardzo trudno się w tym emocjonalnie odnaleźć, bo ktoś nadal jest, ale jakby go nie było. Nie ma wspólnych tematów, nie ma wspomnień, nie ma żadnych odniesień adekwatnych dla obojga. Moja babcia kiedyś żartowała, że jak się doczeka wnuków ode mnie, będzie mogła umierać. Ja nie mam dzieci i śmieję się, że to dla babci, a tak poważnie w kontekście tego o czym mówimy, ja nigdy, nawet jeśli będę te dzieci miała, nie będę mogła się z nią tym podzielić tak prawdziwie. Kiedy

z kimś dorastamy, czy są to nasi rodzice, czy dziadkowie, jest w nas potrzeba dzielenia się naszym życiem, pokazania owoców tego, jak nas wychowali, jak sobie radzimy. Babcia jest i zawsze była dla mnie bardzo ważna, i mogę jej dziś powiedzieć, co u mnie w życiu się dzieje, ale ona nie wie, o kim i o czym mówię. Jest i jednocześnie jej nie ma. Pytałaś, jak praca zawodowa pomaga, a to o czym mówię teraz, jest odpowiedzią, w jakich obszarach nie pomaga, a raczej nie wystarczy. Być może są opiekunowie zawodowi umiejący być tak profesjonalnymi wobec członków rodziny jak wobec osób, które spotykają zawodowo, ja niestety nie.

## **I POMOC POTRZEBNA OD ZARAZ**

*Budowanie sieci wsparcia, zarówno tych systemowych, opartych na rozwiązaniach formalnych, jak i tych nieformalnych, działających w ramach lokalnych wspólnot, to projekt na lata. Dlatego organizacja kolejnej kampanii na ten temat jest cały czas początkiem drogi. Opiekunów rodzinnych borykających się ze swoim losem czasami nie dostrzegamy, nawet tych mieszkających blisko nas. Może dlatego, że nie zawsze choroba jest widoczna, nie zawsze wiąże się z niepełnosprawnością fizyczną i przykuwa do łóżka. Za to często przewraca życie – i chorego, i jego bliskich. Na kogo wówczas mogą liczyć? Zapytałam o to Karolinę:*

### **Na jaką pomoc mogą liczyć opiekunowie osób z chorobami demencyjnymi?**

W teorii wsparcie jest szerokie, wieloaspektowe. Są centra dla osób z demencją i ich opiekunów, chorych obejmują założeniach finansowania NFZ dla opieki długoterminowej i paliatywnej, działają grupy wsparcia... Realnie, jeśli szuka się pomocy, można odbić się od przysłowiowych drzwi. Mówię to też z perspektywy pracy z chorymi w środowisku domowym. Przykładem jest moja babcia. Kiedy policzy się jej skalę Barthel (przyj. red.: międzynarodowa skala oceny sprawności chorego), jest okazem zdrowia, a pielęgniarka środowiskowa czy opieki długoterminowej nie ma co robić. Na zajęcia do DDPS się nie nadaje, bo jest niesamodzielna. Paradoksalnie, w polskim systemie

lepiej być osobą leżącą z demencją niż chodzącą. Lepiej dla rodziny, bo wówczas ma ona jakiegokolwiek wsparcie i ktoś z zewnątrz przyjdzie do domu.

Kolejna kwestia to centra opieki i wsparcia

dla rodzin. Cieszę się niezmiernie, że są inicjatywy pozarządowe, fundacje, stowarzyszenia, a w pracy zawodowej poznałam bardzo wiele opiekunek, pielęgniarek, pracowników socjalnych, którzy po godzinach, wolontaryjnie pomagają rodzinom, zwłaszcza tym zupełnie niezorientowanym w opiece. Jednak to nadal nie jest system opieki dla osób z demencją i ich rodzin. To pojedynczy ludzie z wielkim serduszkiem, którym nie jest obojętne, co dzieje się z „ich” chorym. Nie tak to powinno wyglądać – to powinien być zwarty, holistyczny system wsparcia. Korzystanie z pomocy to też czasem problem czysto techniczny, bo gdy opiekun chciałby pójść na przeznaczone dla niego spotkanie, to co w tym czasie z chorym? Nie ma możliwości,

**Opieka uderza w rodzinę, bo małżeństwa nie mają czasu dla siebie, rodzice nie mają czasu dla dzieci i po latach takiej walki okazuje się, że rodziny nie ma.**

**Ci chorzy jak i ich rodziny są w naszym kraju przezroczyści.**

żeby wyjść na spotkanie, kiedy w domu jest tylko jeden opiekun. Znam dużo ciekawych inicjatyw dla osób z demencją i ich rodzin i, jeśli tylko mogę, promuję je, ale jeśli opiekun sprawuje opiekę przez lata bez przygotowania, bez wsparcia, wypalony, zmęczony, między pracą a domem, to kiedy ma wolną chwilę, marzy żeby spać, a nie się spotykać z kimkolwiek. Opieka uderza w rodziny, bo małżeństwa nie mają czasu dla siebie, rodzice nie mają czasu dla dzieci i po latach takiej walki okazuje się, że rodziny nie ma. Ja jestem za opieką domową, zdecydowanie, jeśli tylko jest to możliwe, to niech chory zostanie w domu, ale to nie może być heroiczna walka rodziny. Jak wskazują badania, w zależności od grupy badawczej ponad 95% chorych z demencją od diagnozy po zgon przebywa w domu. Pozostałymi 5% opiekują się DPS-y, ZOL-e, szpitale... Śmiało można mówić, że 9 z 10 chorych nigdy nie wyjdzie z domu i to ich rodziny będą walczyć o każdy ich godny dzień, a zarówno ci chorzy jak i ich rodziny są w naszym kraju przezroczystości, jakby ich nie było.

### Jakiej pomocy najbardziej potrzebujesz?

Ja chyba nie potrzebuję pomocy jako ja, ale w imieniu opiekunów rodzinnych z pewnością można mówić o potrzebie edukacji w chorobie. Wielu z nich dowiaduje się przypadkiem, półśłowem o tym, że ich bliski ma demencję czy chorobę Alzheimera, ale brakuje uświadomienia, co się będzie z nim dalej działo. Widać to po moim blogu ([www.opiekanadseniorami.blogspot.com](http://www.opiekanadseniorami.blogspot.com)), kiedy opiekunowie w wiadomościach prywatnych pytają np. o to, jak nakarmić chorego, co zrobić, kiedy nie chce pić, jak go umyć. Oczywiście można by tu liczyć na opiekę pielęgniarki środowiskowej, ale praktyka pokazuje, że często nawet osoby, które opiekują się chorym z założoną sondą, nie mają wiedzy, jak karmić i nie otrzymują dostatecznego wsparcia środowiskowego.

Kolejną potrzebą jest opieka wytchnieniowa, czyli pomoc opiekunek domowych, przychodzących na koszt państwa, nie tylko tych prywatnych, na które wiele rodzin zwyczajnie nie stać. Poza tym duża grupa opiekunek nie ma kwalifikacji i same nie wiedzą, jak postępować z chorym z demencją. W Polsce wciąż nie jest w pełni uregulowane, kto i na jakich zasadach może być opiekunem. Dla wielu rodzin ważne byłoby też wsparcie finansowe, ponieważ często, ze względu na opiekę nad chorym, jedna z osób rezygnuje z pracy i posiadane środki finansowe nie są wystarczające. Pamiętajmy, że opieka, zwłaszcza nad osobą leżącą, jest bardzo kosztowna. Naszą nadrzędną potrzebą jest potrzeba bycia zauważonym.



Wspólnych wspomnień czar

Fot.: Archiwum FH

### Byłaś przez jakiś czas w Anglii. Co przeniosłabyś z tamtego systemu opieki do Polski?

Przede wszystkim to, że ten system opieki jest, że opiekun ma wsparcie, że chory ma wsparcie. U nas niejednokrotnie serce się kraje, gdy widzisz dwoje starszych ludzi opiekujących się sobą wzajemnie. Oboje chorzy, często zaniebani i niedożywieni, nie stać ich na opiekę prywatną i sami walczą z chorobą. W Wielkiej Brytanii są środki na opiekę, nie ma możliwości, żeby ktoś został sam. Firmy opiekuńcze zatrudniają wykwalifikowane opiekunki, jest nad nimi nadzór, prowadzona jest dokumentacja chorego. Nie jest to „praca na dziko z ogłoszenia”, bo ktoś z dnia na dzień chce pracować w tym zawodzie. Z pewnością warta przeniesienia jest też opieka wytchnieniowa – czyli taka, gdy np. na tydzień lub dwa rodzina może zostawić chorego pod profesjonalną opieką w domu lub w odpowiednio przygotowanej placówce i wypocząć. Może także liczyć na pomoc w domu, w codziennych czynnościach pielęgnacyjnych i opiekuńczych. To są rzeczy, które niezwykle odciążają rodzinę.

Profesjonalny opiekun przychodzący do domu zwiększa jej poczucie bezpieczeństwa.

### OPIEKUN RODZINNY – NIE MUSI BYĆ SAM

*To hasło tegorocznej kampanii, w ramach której odbędą się między innymi warsztaty dla opiekunów rodzinnych. Będziemy również kontynuowali projekt rozwoju lokalnego wolontariatu opiekuńczego. W ten sposób chcemy zapewnić opiekunom dostęp do praktycznej wiedzy na temat sprawowania opieki w domu oraz pomoc wolontariuszy, odpowiednio przygotowanych do swojej roli. Chcemy także nadal promować prawa opiekunów, o których wspomina też Karolina:*

Wszystkim opiekunom rodzinnym radziłabym wyjść z cienia, zrezygnować z przekonania, że osoba chora w domu to temat tabu, natomiast otworzyć się na dzielenie problemem i szukanie pomocy. Nie bać się tego. Jest w nas, opiekunach, potrzeba udowadniania, że świetnie sobie radzimy, ale po latach opieki kończy się to wypaleniem. Kiedy potrzebujemy pomocy, prosimy o nią. Pamiętajmy, że choroby demencyjnej nie wyleczymy i mimo największych starań i serca włożonego w opiekę, stan chorego się nie polepszy. Dlatego ważne, by nie poddać się poczuciu bezsensowności własnych starań. Czasem nie możemy już nic zrobić, by poprawić stan zdrowia podopiecznego, ale mimo to robimy coś bardzo ważnego – jesteśmy z nim, kochamy i dajemy mu bezpieczeństwo oraz opiekę.

*Rozmawiała i opatrzyla komentarzem Anna Janowicz, koordynatorka XIV kampanii „Hospicjum to też Życie”*