

Pierwsze kroki po diagnozie

Krótki przewodnik dla osoby żyjącej z demencją i jej bliskich

Po diagnozie łatwo wpaść w tryb „musimy załatwić wszystko”. Nie trzeba. Najbardziej pomocne jest ustalenie kilku najbliższych kroków, zachowanie głosu osoby z diagnozą i zbudowanie planu, który będzie można zmieniać wraz z potrzebami. [1][2]

Najpierw: siedem rzeczy, które warto uporządkować

- Zapisz dokładne rozpoznanie: jaki typ demencji rozpoznano, na jakiej podstawie i czy diagnoza jest ostateczna, czy wymaga dalszych badań. Ustal też termin kolejnej kontroli. [1][3]
- Poproś o jasny plan leczenia: po co jest każdy lek, czego można po nim oczekiwać, jakie są możliwe działania niepożądane i kiedy ocenić efekt. Nie zmieniaj dawek samodzielnie. [1]
- Zrób jedną aktualną listę leków, chorób współistniejących, alergii i ważnych kontaktów. Zabieraj ją na wizyty i do szpitala. [4]
- Jeśli osoba z diagnozą tego chce, uporządkuj dostęp do informacji medycznej: upoważnienie do informacji i dokumentacji oraz dostęp do IKP/mojeIKP dla zaufanej osoby. [5][6]
- Porozmawiajcie o tym, co jest ważne dla osoby z diagnozą: jak chce mieszkać, kto ma ją wspierać, co daje jej poczucie bezpieczeństwa, czego nie chce. Diagnoza demencji sama w sobie nie oznacza automatycznego odebrania prawa do decydowania; zdolność do świadomej zgody ocenia się indywidualnie. [1][7]
- Zrób spokojny przegląd bezpieczeństwa, nie „odbieranie samodzielności”: leki, gotowanie, upadki, wychodzenie z domu, finanse, prowadzenie pojazdów, dostęp do pomocy. Wybieraj najmniej ograniczające rozwiązanie, które odpowiada realnemu ryzyku. [1][2]
- Zaczynij budować zespół wsparcia. Konkretnie działa lepiej niż ogólne „daj znać, gdyby coś”: kto może zrobić zakupy, pojechać na wizytę, zostać dwie godziny, załatwić formalność? [8]

Ważne

Nie każda rzecz jest pilna. W pierwszych dniach po diagnozie można przede wszystkim zebrać informacje, dać sobie czas na emocje i ustalić jeden najbliższy krok. Planowanie ma chronić sprawczość osoby żyjącej z demencją, a nie przejmować jej życie.

Plan na najbliższe 2–4 tygodnie

Medycynie Ustal lekarza prowadzącego lub osobę, do której wracacie z pytaniami. Zapisz datę kontroli i sposób kontaktu w razie nagłej zmiany.	Dokumenty Zbierz wypisy, wyniki badań, listę leków i rozpoznania w jednym miejscu. Zrób prostą wersję „na wizytę”.
Upoważnienia Jeśli osoba tego chce i rozumie decyzję, sprawdź upoważnienia do informacji medycznej, dokumentacji i IKP. Inne pełnomocnictwa (np. bankowe lub majątkowe) warto omówić z właściwą instytucją, notariuszem lub prawnikiem.	Dom i codzienność Zobacz, co działa dobrze i co już teraz wymaga małej zmiany. Nie przebudowuj całego życia „na zapas”.
Rodzina Ustal, kto jest kontaktem głównym i kto może realnie przejąć konkretne zadania. Jedna osoba koordynująca nie powinna oznaczać jednej osoby robiącej wszystko.	Wsparcie lokalne Skontaktuj się z MOPS/GOPS/CUS lub PCPR i zapytaj o usługi dostępne w miejscu zamieszkania. Zakres i odpłatność usług opiekuńczych ustala lokalny samorząd. [9]

Co w Polsce może być warte sprawdzenia

- Usługi opiekuńcze, specjalistyczne usługi opiekuńcze lub usługi sąsiedzkie przez gminę/MOPS/GOPS/CUS – dostępność, zakres i odpłatność są lokalne. [9]
- Program „Opieka wytchnieniowa” – w 2026 r. działa program resortowy, ale udział zależy od spełnienia kryteriów i od tego, czy dana gmina/powiat lub organizacja realizuje program. [10]
- Świadczenie wspierające – od 2026 r. obejmuje również osoby z decyzją WZON ustalającą poziom potrzeby wsparcia 70–77 pkt; świadczenie przysługuje osobie z niepełnosprawnością, nie opiekunowi. Diagnoza demencji sama nie przesądza prawa do świadczenia. [11]
- Rzecznik Praw Pacjenta: bezpłatna Telefoniczna Informacja Pacjenta 800 190 590 – przy pytaniach o prawa pacjenta, informację, dokumentację i zgodę. [5][7]

Czego nie trzeba rozstrzygać od razu

- ☐ Gdzie osoba będzie mieszkać „na zawsze”.
- ☐ Czy każda aktywność jest jeszcze bezpieczna – najpierw oceń konkretną czynność i realne ryzyko.
- ☐ Jak będzie wyglądać późny etap choroby – można wracać do planów etapami.
- ☐ Kto będzie „głównym opiekunem” na lata. Zespół i role mogą się zmieniać.
- ☐ Wszystkie formalności jednego dnia. Najpierw te, które chronią dostęp do leczenia, informacji i bieżących spraw.

Mini-checklista do zabrania na kolejną wizytę

Najważniejsze pytanie, z którym idziemy na wizytę

Co zmieniło się od ostatniej wizyty? (konkretne przykłady i od kiedy)

Aktualne leki / suplementy / leki bez recepty

Co działa dobrze i chcemy to zachować?

Czego potrzebujemy od lekarza lub zespołu teraz?

Źródła i podstawa merytoryczna

- [1] NICE NG97: Dementia – assessment, management and support for people living with dementia and their carers. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng97/chapter/recommendations>
- [2] National Institute on Aging: Steps to Take After a Dementia Diagnosis (aktualizacja 27.01.2026). <https://www.nia.nih.gov/health/alzheimers-and-dementia/steps-take-after-dementia-diagnosis>
- [3] Alzheimer's Association: How is Alzheimer's Diagnosed?. <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/diagnosis>
- [4] National Institute on Aging: Talking With Your Doctor Worksheets. <https://www.nia.nih.gov/health/medical-care-and-appointments/talking-your-doctor-worksheets>
- [5] Rzecznik Praw Pacjenta: Prawo do dokumentacji medycznej. <https://www.gov.pl/web/rpp/prawo-do-dokumentacji-medycznej>
- [6] pacjent.gov.pl: Krok 3. Upoważnij bliską osobę (zm. 09.01.2026). <https://pacjent.gov.pl/krok-3-upowaznij-bliska-osobe>
- [7] Rzecznik Praw Pacjenta: Rola świadomej zgody i informacji medycznej (01.04.2026). <https://www.gov.pl/web/rpp/rola-swiadomej-zgody-i-informacji-medycznej--znaczenie-rzetelnej-wiedzy-dla-bezpieczenstwa-pacjenta>
- [8] Alzheimer's Association: Building a Care Team. https://www.alz.org/help-support/i-have-alz/plan-for-your-future/building_a_care_team
- [9] MRPiPS: Usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze. <https://www.gov.pl/web/rodzina/uslugi-opiekuncze-i-specjalistyczne-uslugi-opiekuncze>
- [10] MRPiPS: Program „Opieka wytnieniowa” – edycja 2026. <https://www.gov.pl/web/rodzina/nabor-wnioskow-w-ramach-resortowego-programu-ministra-rodziny-pracy-i-polityki-spoecznej-opieka-wytnieniowa-dla-jednostek-samorządu-terytorialnego--edycja-2026>
- [11] ZUS: Świadczenie wspierające dla osób z niepełnosprawnością (26.05.2026). <https://www.zus.pl/swiadczenia/inne-swadczenia-z-zus/swiadczenie-wspierajace-dla-osob-z-niepelnosprawnoscia>

Wskazówki prawne i świadczenia mogą zależeć od indywidualnej sytuacji i zmieniać się w czasie. Przed złożeniem wniosku lub podjęciem czynności prawnej sprawdź aktualne zasady w odpowiedniej instytucji.