

Alzheimer choroba całej rodziny



Choć Alzheimer to choroba jednej osoby, dotyka całe rodziny. I wywraca ich życie do góry nogami. Pomóc może mazowiecka sieć wsparcia.

Zaczyna się dość niewinnie. Nie pamiętamy, gdzie zostawiliśmy pieniądze albo położyliśmy klucze. Ale te pierwsze symptomy często bagatelizujemy, zrzucając winę na szybkie tempo życia, nadmiar obowiązków, zmęczenie i stres. Potem zdarza się nam zapomnieć o codziennych czynnościach, takich jak płacenie rachunków, albo tracimy orientację. Wraz z postępem choroby zaczynamy się gubić nawet w znanym otoczeniu. Dochodzi wręcz do tego, że zapominamy podstawowe słowa, imiona dzieci i nie wiemy, co było przed chwilą. Z lęku i poczucia wstydu, że coś jest nie tak, zaczynamy unikać ludzi. Boimy się ośmieszenia, czujemy dyskomfort. Stajemy się agresywni, płaczliwi. W kolejnym stadium choroby właściwie przestajemy już mówić i nie mamy kontaktu z otoczeniem. Leżymy bez ruchu, często głodni, bo pojawiają się zaburzenia łaknienia.

Siła w rodzinie

Pierwszych symptomów schorzenia rodzina chorego może nie zauważyć, bo on będzie się starał je ukryć.

– Pamiętajmy, chory jest przerażony, traci poczucie bezpieczeństwa i poczucie własnej wartości. Frustrację może odreagowywać na najbliższych. Typowy przykład: oskarżanie osób, które akurat były w domu, o kradzież pieniędzy. Chory nie pamięta, gdzie je odłożył, ale nie przyzna się do tego, tylko – niejako w **mechanizmie obronnym** – będzie winić innych

Świat wspomnień: choroba Alzheimera a pamięć, rozmawiała Maja Zawistowska, wyborcza.pl, 12.02.2019.1

– wyjaśnia **Małgorzata Laskowska**, psycholog zajmujący się walidacją gerontologiczną, czyli metodą ukierunkowaną na nawiązanie i poprawę komunikacji z osobami chorymi na chorobę Alzheimera.

Bliscy tracą możliwość porozumienia się z chorym, który powtarza informacje, nie kończy zdań, zapomina wyrazy.

– Z upływem czasu chory wyraża się coraz mniej składnie, a opiekun musi domyślać się, o co mu chodzi. Przy próbie

porozumienia się opiekun zauważa także, że nie jest rozumiany przez chorego. Nie otrzymuje odpowiedzi na zadawane pytania lub są one pozbawione sensu – opisuje **ks. Łukasz Nowak** z Fundacji Leonianum – Piękne życie w Sikorzu (w ub.r. prowadziła projekt, którego celem była poprawa jakości życia osób dotkniętych chorobami otępiennymi).

Duchowny dodaje, że **brak możliwości porozumiewania** się jest trudny dla obu stron i przeradza się czasami w obustronną frustrację. U chorego może wywoływać **nadpobudliwość i agresję**.

– Opieka nad chorym z otępieniem wymaga ogromnej cierpliwości, zrozumienia oraz umiejętności uważnego słuchania – podkreśla ks. Łukasz Nowak i przekonuje, jak ważna jest **rola bliskich**. – Do jakiegoś momentu chory może samodzielnie funkcjonować, a opiekun jedynie asystuje mu w niektórych czynnościach. Jednak z upływem czasu, kiedy choroba przechodzi do głębszej fazy, w której stopniowo następuje zanik wszystkich procesów poznawczych, tj. pamięci, myślenia logicznego, mowy oraz następuje utrata wcześniejszych umiejętności (chodzenia, higieny, ubierania się, samodzielnego jedzenia, siadania, utrzymywania pionowej postawy ciała itp.), repertuar zadań opiekuna znacznie się zwiększa – tłumaczy.

W efekcie chory staje się od innych całkowicie zależny i wymaga **opieki 24h/dobę**. Bycie opiekunem jest więc ogromnym wysiłkiem: zarówno psychicznym i fizycznym, jak i społecznym. Bywa, że członkowie rodziny dzielą się między sobą obowiązkiem opieki, inni rezygnują z pracy zawodowej, a także spotkań z przyjaciółmi, wypoczynku, pasji. „Rozrywki” to wizyty u lekarza albo w aptecę. Ich życie, a właściwie całej rodziny, zmienia się o 180 stopni. Pojawia się rozgoryczenie, frustracja, a nawet depresja.

– Bliscy, którzy mają trudności w znalezieniu odpowiedniej osoby do pełnienia opieki w warunkach domowych są często bardzo sfrustrowani narastającymi problemami. Napięcie, które może temu towarzyszyć, zawsze wpływa na funkcjonowanie całej rodziny, a także na pełnienie innych ról społecznych – wskazuje neurolog **Joanna Obrębska**.

Dlatego ważne i dla bliskich, i dla chorych, jest **wsparcie z zewnątrz**: fundacji, psychologów, psychiatrów, grup wsparcia.

– Bardzo dobrym rozwiązaniem jest tworzenie **domów dziennego pobytu**. Społecznie akceptowane jest funkcjonowanie struktur opiekuńczo-edukacyjnych dla dzieci i młodzieży, a tak trudno znaleźć chęć tworzenia miejsc odpowiedniej opieki i wsparcia dla osób starszych – zwraca uwagę pani neurolog, która współpracuje z Płockim Stowarzyszeniem Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera.

Uciekające fragmenty życia

Takie ośrodki, których sieć powstała na Mazowszu w ramach otwartego konkursu ofert zorganizowanego przez **Mazowieckie Centrum Polityki Społecznej**, pozwalają odciążyć rodzinę i stworzyć nowy model wsparcia. Już sam pobyt podopiecznego w dziennym domu pobytu daje niektórym szansę na powrót do życia zawodowego albo przeznaczenia czasu na załatwienie bieżących spraw czy zadbanie o siebie. Nie muszą też się martwić o to, co bliscy robią pod ich nieobecność w domu.

– Wsparcie dzienne daje rodzinie także **stały kontakt z terapeutami**, od których może zasięgnąć fachowej porady dotyczącej organizacji opieki nad osobą chorą – mówi ks. Łukasz Nowak. – Często przy ośrodkach pobytu dziennego odbywają się także prowadzone przez psychologa grupy wsparcia dla opiekunów. Omawiane są problemy dnia codziennego dotyczące sprawowania opieki nad chorym i sposoby radzenia sobie z nimi.

Zajęcia w domu dziennego pobytu dają poczucie bezpieczeństwa zarówno opiekunom, jak i chorym, a także – jak podkreśla – **Maria Leszczyńska**, prezes zarządu Siedleckiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera – przywracają chorego rodzinie i społeczeństwu.

– Choroba Alzheimera nie znosi samotności, wymaga ćwiczenia pamięci, odszukiwania zaginionych fragmentów życia. W ośrodku chory otrzymuje takie wsparcie. Jego dzień jest uporządkowany. Wieczorem jest spokojny, co przekłada się na komfort życia rodziny – podkreśla.

Impuls dla ciała i umysłu

Dzienne domy pobytu oferują podopiecznym nie tylko **działania aktywizujące**, ale też **specjalistyczną pomoc**:

neuropsychologiczną, logopedyczną i terapeutyczną.

- Ponieważ nie znamy leczenia przyczynowego Alzheimerera, próbujemy zastosować u chorego opiekę holistyczną, która – mamy nadzieję – nieco spowolni przebieg choroby. Oznacza to jak najszerszy zakres oddziaływań stymulujących istniejące funkcje poznawcze – **wyjaśnia prof. Tadeusz Parnowski**, przewodniczący Polskiego Towarzystwa Psychogeriatrycznego.
- Stwierdzono, że różnorodne oddziaływania są najbardziej efektywne w otępieniu o nasileniu lekkim. Przedłużają możliwość funkcjonowania społecznego.

Pobyt w ośrodkach zaplanowany jest na około osiem godzin dziennie przez pięć dni w tygodniu. W tym czasie podopieczni korzystają z zajęć aktywizujących ich fizycznie (również na świeżym powietrzu) oraz intelektualnie. W miarę możliwości prowadzona jest **integracja kulturalno-oświatowa**, by zwiększyć udział tych osób w życiu lokalnej społeczności.

Kompleksowe podejście obejmuje też odpowiednią dietę. Jest ona skomponowana tak, by działać stymulująco na umysł.

- Senior otrzymuje **fachową pomoc** wykwalifikowanego personelu, który dba o regularne podawanie leków, odpowiednią dietę, regularną i dostosowaną aktywność ruchową i umysłową. Nie bez znaczenia jest fakt wspólnego przebywania osób często mających podobne doświadczenia życiowe i wspomnienia – wymienia Joanna Obrębska.

Tak zorganizowany pobyt jest symbolicznie odpłatny. Dla każdego ceny ustala organizator. Zaplanowane zajęcia nie tylko stymulują utrzymanie różnych umiejętności, ale też działają terapeutycznie. To szansa na zmniejszenie towarzyszących chorobie objawów, takich jak agresja, depresja, zaburzenia snu.

To nie wstyd!

Zdaniem radnego województwa, przewodniczącego sejmikowej Komisji Zdrowia i Kultury Fizycznej **Krzysztofa Strzałkowskiego**, dzięki domom dziennego pobytu bliscy chorych zyskują bezpieczne dla nich miejsce, gdzie mogą oderwać się od codzienności, a pod okiem profesjonalistów niwelować skutki choroby, utrzymać odpowiednią jakość życia i opóźnić potrzebę korzystania z pobytu w placówce całodobowej. Radny zwraca uwagę, że kluczowe w leczeniu jest przede wszystkim wczesne zdiagnozowanie choroby.

- Istotą jest również przełamywanie izolacji społecznej, aby chorzy nie czuli się marginalizowani – przekonuje.

Utrzymywanie relacji towarzyskich powoduje, że chory czuje się kochany, akceptowany i potrzebny. Spotkania w gronie rodziny, przyjaciół i znajomych to też okazja do aktywności umysłowej (gry planszowe) i ruchowej (spacery).

Ks. Łukasz Nowak podkreśla, że ważne jest to, aby osoby, z którymi będzie przebywał podopieczny, zostały poinformowane o jego chorobie i możliwych zachowaniach, które odbiegają od ogólnie przyjętych norm.

- Pozwoli to uniknąć kłopotliwych i krępujących sytuacji – wyjaśnia duchowny.

Z choroby lepiej nie robić tajemnicy przed sąsiadami, którzy w razie potrzeby zareagują. To nie wstyd, a szansa na uchronienie np. przez zagubienie się.

- Potrzebna jest edukacja społeczeństwa, by rodzina nie zamykała chorego w domu, by nie ukrywała problemów, z jakimi się boryka, a śmiało sięgała po pomoc, jaka w najbliższym otoczeniu jest możliwa – przekonuje Maria Leszczyńska.

I nie powinniśmy mieć poczucia winy, że z jakiejś formy wsparcia korzystamy.

- Bywa, że gdy rodzina w końcu oddaje osobę chorą do domu opieki, czuje się z tym tak źle, że nie jest nawet w stanie jej odwiedzać. A przecież nie zawsze możemy sami zająć się chorym. W pewnym momencie potrzebuje on fachowej pomocy, kroplówek, cewnikowania itp. Dlatego domy opieki też są potrzebne. I gdy bliski tam trafi, nie powinniśmy poczuciem winy zatruwać sobie życia. Nadal możemy być z chorym, okazać mu miłość i troskę. I liczyć na to, że on to czuje

Świat wspomnień: choroba Alzheimerera a pamięć, rozmawiała Maja Zawistowska, wyborcza.pl, 12.02.2019.2

– zaznacza Małgorzata Laskowska.

Sieć Domów Dziennego Pobytu

Samorząd Mazowsza – za pośrednictwem Mazowieckiego Centrum Polityki Społecznej – stworzył sześć Domów Dziennego Pobytu prowadzonych przez wyłonione w konkursie organizacje. Sieć tworzą:

1. Dzienny Dom Pobytu dla osób starszych z chorobami otępiennymi, w tym chorobą Alzheimera w Siedlcach prowadzony przez Siedleckie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera,
2. DDP w Ząbkach w ramach projektu „Z Alzheimerem na co dzień” Fundacji „Zdrowie W Głowie”,
3. Płockie Centrum Alzheimera prowadzone przez Płockie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera,
4. Dzienny Dom Pobytu – Przystań w miejscowości Myśliborzyce (pow. płocki) prowadzony przez Fundację „Mocni Mocą Nadziei”,
5. Dzienny Dom Pobytu dla osób starszych z chorobami otępiennymi, w tym chorobą Alzheimera w Serocku – przez Towarzystwo Przyjaciół Dzieci,
6. DDP Radosna Przystań w Radomiu prowadzony przez Stowarzyszenie Na Rzecz Wspierania Rodzin „Nowe Perspektywy”.

Pobyt w placówkach pomoże na początku choroby Alzheimera możliwie jak najbardziej spowolnić jej postęp. Podopieczni będą mogli skorzystać z terapii psychologicznej, logopedycznej, stymulacji fizycznej, intelektualnej i kulturalnej. Posiłki są ułożone zgodnie z **dieta Mind&Dash**, która wspiera zachowanie sprawności intelektualnej. Chorzy otrzymują profesjonalną pomoc, a ich opiekunowie czas na wytchnienie, zadbanie o siebie oraz wsparcie edukacyjne i psychologiczne.

– Sięgaliśmy po najlepsze europejskie wzory, opracowywaliśmy podstawy tych usług społecznych ze specjalistami. Teraz będziemy bacznie przyglądać się efektom – zapowiada **Elżbieta Bogucka**, zastępca dyrektora ds. społecznych MCPS.

Zarząd województwa przyznał na pilotażowe 3 lata projektu **ponad 17 mln zł dofinansowania** dla organizacji na utworzenie i prowadzenie placówek.

OPINIA: prof. Tadeusza Parnowskiego przewodniczącego Polskiego Towarzystwa Psychogeriatrycznego

Choroba Alzheimera zaczyna się około 20 lat przed wystąpieniem objawów klinicznych. Dotyczy więc osób, które ogólnie funkcjonują sprawnie i skarżą się na niewielkie pogorszenie pamięci. Ważne, by złapać ten moment, bo nie ma żadnej sieci w Polsce, która by definiowała takie osoby. Przemykają one pomiędzy różnymi sytuacjami społecznymi, rodzinnymi, ekonomicznymi. Gdy choroba postępuje, często jest już na tyle późno, że rodzina nie jest w stanie sama pomóc choremu. W efekcie wsparcia szuka się w szpitalu lub DPS-ie. To jest bardziej kosztowne, a przede wszystkim nie przynosi realnej pomocy. Na tym etapie farmakoterapia nie zdaje egzaminu. Dlatego na całym świecie od lat próbuje się spowalniać przebieg choroby. Zalecenia Amerykańskiego Towarzystwa Psychologicznego mówią o stosowaniu ćwiczeń, zajęć, różnych form stymulujących funkcje poznawcze. Dzielne domy pobytu z oprzyrządowaniem terapeutycznym są znacznie tańsze od pobytu w szpitalu albo od pobytu w DPS. Przede wszystkim zaś pozwalają zwiększyć komfort życia chorego.

DANE

300 tys. osób w Polsce choruje na Alzheimera

90 proc. opiekunów to najbliższa rodzina

8 do 14 lat (przez 24h/dobę) trwa zajmowanie się chorym

Źródło: Badania Ogólnopolskiego Porozumienia Organizacji Alzheimerowskich

[Przykładem są warsztaty plastyczne, które oferują domy pobytu](#)



[Funkcje poznawcze chorych stymulują różne formy zajęć, fot. arch. Siedleckiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimer](#)



[Prof. Tadeusz Parnowski, przewodniczący Polskiego Towarzystwa Psychogeriatrycznego](#)



Na zdjęciu (od lewej) radna Anna Brzezińska, członek zarządu Elżbieta Lanc, prezes zarządu głównego TPD Wiesław Kołak, dyrektor MCF Aleksander Kornatowski i prof. Tadeusz Parnowski



Fot. arch. UMWM

UWAGA

Informacje opublikowane przed 1 stycznia 2021 r. dostępne są na stronie archiwum.mazovia.pl