

**Artykuł Soni Cieślik**  
**– psycholog Łódzkiego Towarzystwa Alzheimerowskiego**

Pani Róża, 73-letnia drobnej budowy wdowa, blisko rok temu przeprowadziła się ze swojego mieszkania na osiedle domków jednorodzinnych, by zamieszkać razem z córką, 44-letnią Katarzyną i jej rodziną. Pewnego dnia, pod nieobecność domowników, pani Róża wymknęła się z domu i spotkała sąsiadkę. Wtedy po raz pierwszy zwierzyła się komukolwiek, że córka więzi ją w domu, okrada z emerytury i próbuje podtruwać, licząc na uzyskanie spadku. Pani Róża była bardzo roztrzęsiona, jednak w obawie przed zemstą ze strony córki, poprosiła, by sąsiadka nikomu o tym nie mówiła. Sąsiadka nie była pewna, jak zareagować. Na wszelki wypadek wolała więc trzymać się od tego domu z daleka. Od tamtej pory wielu sąsiadów ograniczyło kontakty z Katarzyną. W końcu, jakim trzeba być człowiekiem, żeby tak traktować bezbronną staruszkę?

W tym przypadku jednak przemoc domowa była urojeniem – jednym z możliwych objawów procesu otępiennego. Otępienia (demencje), wbrew powszechnej opinii, nie są naturalnym etapem starości, lecz zespołem objawów chorobowych. Najczęściej diagnozowane jest otępienie w przebiegu choroby Alzheimera i otępienie o podłożu naczyniowym (np. po udarach) lub otępienie mieszane – połączenie dwóch wymienionych. Spotyka się również otępienia czołowo-skroniowe, z ciałami Lewy’ego, w przebiegu choroby Parkinsona, po urazach czaszkowo-mózgowych, niedotlenieniu czy zatruciu, towarzyszące guzom mózgu lub otępienia wynikające z chorób narządów innych niż mózgu (np. przewlekłej niewydolności nerek czy wątroby). Na ogół otępienie pojawia się w wieku starszym, jednak ze względu na różnorodne podłoże może wystąpić nawet u trzydziestolatków.

Niezależnie od pierwotnej przyczyny, proces otępienny ma charakter postępujący i z czasem prowadzi do tak znacznego upośledzenia funkcji poznawczych (m.in. pamięci, myślenia, języka), które uniemożliwia choremu samodzielne funkcjonowanie. Tempo narastania objawów, ich nasilenie i dokuczliwość dla otoczenia mogą być różne w każdym przypadku, jednak prędzej czy później chory staje się zależny od otoczenia. Najczęściej opiekunem osoby otępiącej zostaje jej dorosłe dziecko lub małżonek; rzadziej wnuki, rodzeństwo czy dalsza rodzina, a sporadycznie osoby niespokrewnione.

Celem artykułu jest przybliżenie sytuacji i codziennych trudności opiekunów osób z demencją oraz opis najbardziej uciążliwych objawów mogących towarzyszyć procesowi otępiennemu. Zdaje się bowiem, iż wyobrażenia i wiedza społeczeństwa niekiedy sprowadzają pracę opiekuna do podania siedzącej w fotelu staruszce szklanki wody. Przykłady, które zostaną przedstawione obrazują autentyczne doświadczenia opisywane przez opiekunów osób chorych, jak również sytuacje, z którymi mamy do czynienia na co dzień podczas pracy z pacjentami w Środowiskowym Domu Samopomocy dla Osób z Chorobą Alzheimera prowadzonym przez Łódzkie Towarzystwo Alzheimerowskie. Podstawowe dane bohaterów zostały zmienione.

Urojenia. Szacuje się, że wspomniane we wstępie urojenia mogą występować u około jednej czwartej cierpiących na chorobę Alzheimera. Najczęściej mają charakter prześladowczy i zwykle skupiają się na osobach z najbliższego otoczenia chorego. Często, tak jak w przypadku pani Róży, osoba chora twierdzi, że jest maltretowana, więziona, podtruwana lub okradana przez członków swojej rodziny. Nieco rzadziej oskarżenia dotyczą zdrady małżeńskiej. Nie oznacza to, że należy bagatelizować doniesienia starszych osób o przemocy! Każda taka skarga wymaga po prostu przyjrzenia się sytuacji.

W Ośrodku, co jakiś czas pani Sara wybiega ze świetlicy i stanowczo odmawia powrotu. Chce uciekać do domu, płacze, trzęsie się z nerwów – wierzy, że pozostali pacjenci oraz członkowie personelu chcą ją zabić i reaguje adekwatnie do tego przekonania. Co ważne – urojenia nie są efektem “złośliwości” pacjenta, ale zaburzeniem treści myślenia wynikającym z dysfunkcji mózgu. Są niepodatne na logiczną argumentację i niezwykle bolesne dla opiekunów – mimo działania w najlepszej wierze, mogą zostać przez chorego uznani za oprawców i przyczynę cierpienia.

Potrzeba przemieszczania się. W przebiegu choroby Alzheimera niekiedy występuje u chorych przymus bezcelowego lub pozornie celowego przemieszczania się. Pacjent czasem nie jest w stanie nawet sprecyzować dokąd tak koniecznie musi pójść ani nie potrafi się do tego przygotować (np. adekwatnie ubrać). Jest to objaw niezwykle niebezpieczny dla chorego – niejednokrotnie prowadzi do zaginięć, a w zimie również śmierci z powodu wychłodzenia. Z tego względu niektórzy chorzy wymagają całonocowego dozoru ze strony opiekuna.

Pani Katarzyna pewnego zimowego wieczoru zauważyła, że jej matka zniknęła z pokoju. Szukała jej po całym domu. Okazało się, że pani Róża wymknęła się przez okno na parterze i w samej koszuli nocnej, podczas śnieżycy próbowała wydostać się przez płot.

Trudno byłoby sobie wyobrazić pracę w Ośrodku bez drzwi wyjściowych, otwieranych od środka tylko przy użyciu specjalnego domofonu. Mimo to 82-letnia pani Grażynka codziennie stara się je sforsować lub wymknąć, gdy ktoś inny wychodzi - jest pewna, że jej małe dzieci zostały w domu same bez opieki. Adresu nie pamięta. Nie można ani na chwilę spuścić jej z oczu.

Brak wglądu w objawy. Wraz z postępem procesu otępiennego u pacjentów zanika poczucie choroby i tracą świadomość swoich objawów. Z jednej strony może to oznaczać redukcję lęku i rozpaczę wynikających z wiedzy o swoim stanie – pacjent staje się poniekąd “beztroski”. Z drugiej jednak strony brak wglądu w deficyty rodzi frustrację w sytuacjach, gdy narzucane są choremu ograniczenia – dlaczego opiekun zabrania mu używać kuchenki gazowej czy wychodzić po zakupy?

Mimo postępującej choroby pan Jan, reagował bardzo agresywnie, gdy żona zabraniała mu prowadzić samochód. Prosiła, tłumaczyła, próbowała chować kluczyki, ale ostatecznie mąż i tak je od niej wymuszał. Dopiero po spowodowaniu wypadku, odebrano mu uprawnienia. Gdy chory traci wgląd w swój stan, jego opiekun zostaje przez niego w pewnym sensie opuszczony na polu walki z chorobą, a próby zapewnienia bezpieczeństwa nie spotykają się ze zrozumieniem i wdzięcznością ze strony podopiecznego.

Zmiany osobowości. W przebiegu otępień nierzadko dochodzi u chorego do zmian osobowości. Osoba dotychczas dobrze funkcjonująca społecznie może stać się agresywna, egocentryczna i wulgarna lub bierna i obojętna. W Ośrodku, pan Cezary – do tej pory kulturalny mężczyzna, zaczął wdawać się w ostre kłótnie z innymi pacjentami, ignorować potrzeby i prawa otoczenia, robić niewybredne komentarze o treści seksualnej – nawet w stosunku do personelu. Próby zapanowania nad tymi zachowaniami mogą przynosić chwilową poprawę, ale w dłuższej perspektywie czasowej skazane są na niepowodzenie, gdyż rozhamowanie jest wyrazem postępującego uszkodzenia mózgu.

Osobom postronnym zwykle trudno zrozumieć, że pacjent nie zachowuje się w ten sposób celowo i że nie podlega to jego kontroli. Opiekun natomiast może doświadczyć poczucia straty bliskiej osoby z powodu zmiany jej osobowości w sposób bardziej dotkliwy niż w przypadku występowania u niej jedynie zaburzeń poznawczych. Do tej pory opiekował się swoją mamą, która miała problemy z pamięcią, a teraz mieszka z kobietą, która wydaje się obcym i w dodatku wstrętnym człowiekiem. Często opiekunowi towarzyszy także wstyd za zachowanie podopiecznego i bezradność z powodu braku możliwości kontroli zachodzących zmian.

Utrata kontaktu. Na pewnym etapie choroby dochodzi do utraty kontaktu z podopiecznym – zarówno tego “słowno-logicznego”, jak i emocjonalnego. Chory może przestać rozpoznawać swojego opiekuna i inne bliskie osoby, a nawet siebie samego w lustrze. Jest to moment szczególnie trudny dla rodziny pacjenta – na dobre rozpoczyna się proces żałoby po chorym. Jest to bardzo szczególna żałoba – psychicznie bliska osoba już odeszła, ale fizycznie wciąż istnieje i potrzebuje intensywnej opieki.

Pani Helena zawsze była odbierana z Ośrodka przez swojego męża, codziennie o tej samej godzinie. Reagowała na jego widok wyraźnie entuzjastycznie, chwilami trudno było wręcz uwierzyć, że naprawdę jest chora. Wydawała się w nim równie zakochana, jak przed trzydziestoma laty w dniu ślubu. W pewnym jednak momencie nie tylko już nie cieszyła się z jego przyścia, ale przestała go rozpoznawać, a co za tym idzie – nie chciała wracać z nim do domu, traktowała jak obcego człowieka - była obojętna, a nawet wroga.

Kwestie “techniczne”. Opieka nad osobą z otępieniem wiąże się także z koniecznością wprowadzenia zmian w zakresie trybu życia opiekuna i dostosowania miejsca zamieszkania. Na pewnym etapie choroby pacjent jest niezdolny do samodzielnego życia i konieczne jest zamieszkanie z opiekunem. Dom, w którym przebywa chory musi zostać dostosowany do jego objawów. Wskazane jest zabezpieczenie szafek z lekami i produktami spożywczymi (chorzy potrafią wyjadać przypadkowe leki czy

choćby cukier z cukiernicy), gniazdek elektrycznych, kurków z gazem i wodą, drzwi wyjściowych, a nawet okien, przez które chory może uciekać lub też pomylić je z drzwiami.

Kiedy pani Róża zamieszkała w domu Katarzyny, kobieta z początku próbowała łączyć opiekę nad matką z dotychczasowym życiem. Z czasem jednak musiała zrezygnować z pełnoetatowej pracy w banku i zdać się na utrzymanie męża, co pogorszyło sytuację ekonomiczną rodziny. Katarzyna nie miała czasu, by zająć się dwójką swoich córek (11 i 14 lat) w takim zakresie jak wcześniej – mało tego, często musiała prosić dziewczynki o pomoc w obowiązkach domowych i zajęcie się psem. Przestała spotykać się ze znajomymi i rekreacyjnie biegać, co dotychczas pomagało jej się odstresować. Spędzenie czasu z mężem stało się nieosiągalnym luksusem. Pani Róża wymagała całodobowego dozoru.

Wysiłek fizyczny. Chory prędzej czy później wymagać będzie także pomocy przy najbardziej podstawowych czynnościach higienicznych i zaspokajaniu potrzeb fizjologicznych – podawaniu leków, karmieniu, podnoszeniu, kąpaniu, zmianie pampersów, ubieraniu czy obcinaniu paznokci. Stanowi to szczególnie problem, gdy pacjent staje się już osobą leżącą lub kiedy nie współpracuje z opiekunem i stawia fizyczny opór.

Trudno sobie wyobrazić, jaki wysiłek fizyczny musi włożyć ważąca 55 kg starsza kobieta, która codziennie myje i przebiera swojego ważącego 80 kg chorego męża. W Ośrodku jedna z podopiecznych, pani Jolanta z chorobą Parkinsona, potrzebuje pomocy przy każdym podnoszeniu się z fotela, siadaniu czy przejściu kilku metrów – często konieczna jest asysta dwóch osób. Podniesienie chorej lub dosunięcie jej krzesła do stołu wymaga użycia całego ciężaru własnego ciała.

Syndrom wypalenia opieką. Opieka nad osobą otępiłą wiąże się z ogromnym nakładem czasu, energii, pieniędzy i poświęceniem wielu własnych potrzeb. Część opiekunów może jednak doświadczać przy tym poczucia satysfakcji z powodu pomocy bliskiej osobie oraz czerpać radość z możliwości kontaktów z nią, zwłaszcza gdy choroba przebiega stosunkowo łagodnie. Niestety nie wszystkie rodziny łączą zażyłe i pozytywne więzi, a osoby chore niekoniecznie w przeszłości musiały być dobrymi małżonkami czy rodzicami.

Pani Róży i jej córki nigdy nie łączyły ciepłe relacje. Katarzyna od dziecka uważała, że matka faworyzuje jej starszą siostrę i czuła się tym “gorszym” dzieckiem, na którym matka wyładowywała gniew i frustrację. Siostra Katarzyny zmarła kilka lat temu i kobieta została dla pani Róży jedyną, bliską rodziną. Mimo żalu żywionego do matki, czuła się w obowiązku nią zająć. Towarzyszyło jej jednak ciągle poczucie krzywdy i niesprawiedliwości. Natomiast poczucie winy i lęk przed ponownym niespełnieniem oczekiwań matki nie pozwalały Katarzynie zorganizować dla pani Róży innej formy opieki.

Opieka nad matką doprowadzała Katarzynę nie tylko na skraj możliwości fizycznych i ekonomicznych, ale także psychicznych. Kobieta nie mogła realizować naturalnych dla swojego wieku zadań rozwojowych dotyczących opieki nad dziećmi, relacji z mężem, kariery zawodowej czy kontaktów towarzyskich. Nie miała ani czasu, ani siły na spotkania z przyjaciółmi, sąsiedzi zaczęli omijać jej dom, a dalsza rodzina wypominała błędy i pouczała w kwestiach domowej opieki nad matką, pogłębiając dodatkowo u kobiety poczucie winy. Katarzyna bała się również, że być może sama jest w jakimś stopniu genetycznie obciążona chorobą Alzheimera.

Długotrwała opieka nad chorym bliskim może prowadzić do wyczerpania psychicznego, którego objawy określane są mianem syndromu wypalenia opieką. Przejawiać się on może przewlekłym zmęczeniem, lękiem, poczuciem osamotnienia, bezradności a nawet winy. Nierzadko pojawia się frustracja i gniew – również względem chorego, zaburzenia koncentracji uwagi, bezsenność czy też kliniczna depresja i uzależnienia. Ostatecznie opiekun sam zaczyna potrzebować pomocy i przestaje być zdolny do pełnienia swoich obowiązków wobec podopiecznego.

Podsumowując, celem artykułu było przybliżenie Czytelnikowi realiów opieki nad osobą cierpiącą na chorobę otępienną oraz zwrócenie większej uwagi na trudną sytuację opiekunów. Jako społeczeństwo mamy tendencję do szybkiego i surowego oceniania rodzin pacjentów. Przed opiekunem stawiane są niezwykle wysokie wymagania – oczekuje się od niego zapewnienia podopiecznemu

fachowej czy wręcz specjalistycznej opieki medycznej i pielęgnacyjnej, a pełne poświęcenie wydaje się być moralnym obowiązkiem. W związku z tym, ciężka praca opiekunów rzadko spotyka się z wdzięcznością nie tylko ze strony ich podopiecznych, ale także ze strony otoczenia, co dodatkowo przyczyniać się może do rozwoju syndromu wypalenia opieką. Jak się bowiem okazuje, opieka nad starszą, otępiłą osobą nie polega wyłącznie na słynnym "podaniu starej matce szklanki wody". Być może artykuł ten przyczyni się do zmiany sposobu postrzegania codziennych trudności oraz roli opiekunów osób cierpiących na choroby otępienne.