

Wiele lat temu, kiedy nikt w Polsce nie znał pojęcia „choroba Alzheimera” oglądałem spektakl teatralny. Dwoje młodych ludzi pobrało się, zaczęli wspólne życie. Choć żyli szczęśliwie, to jednak z biegiem lat zaczęło się dziać coś dziwnego. Mężczyzna starzał się w sposób naturalny, natomiast kobieta robiła się coraz młodsza. Pod koniec spektaklu on był staruszką a ona dzieckiem, którym musiał się opiekować do ostatnich jej dni. Nie umarła, lecz odeszła do początku życia. Zafascynował mnie wtedy surrealistyczny pomysł autora. Nie zdawałem sobie sprawy, że coś takiego jest możliwe w realnym świecie.

Mówi się, że chory na chorobę Alzheimera jest jak dziecko. Jednak dziecko szybko się uczy i dorósł. Chory na Alzheimera jest, jak kobieta z tej sztuki. Gubi wszystko, czego się nauczył i poznał. Jego umysł zatracą się. Tak przynajmniej wygląda to z naszej strony. Tego, czego doświadczają chorzy, możemy się jedynie domyślać, dlatego tak bardzo trudne jest zrozumienie chorych i naszych własnych reakcji na chorobę Alzheimera i zaburzenia otępienne podobnego typu. Z tematyką tą przyszło mi zmierzyć się wiele lat później, kiedy zawodowo zająłem się problematyką dotyczącą rodzin borykających się z chorobą Alzheimera. W wydaniu Dementia in Europe Yearbook z 2013r. podano nowe dane co do częstości występowania demencji w krajach Unii Europejskiej. **Polska - 500 tysięcy chorych na demencję, w tym 300 tysięcy – choroba Alzheimera.**

Najbliższa rodzina nie zauważa objawów choroby, zwłaszcza w jej początkowym etapie. Zauważenie niepokojących symptomów choroby jest tym trudniejsze, że pacjenci w początkowym stadium choroby starannie kamuflują jej objawy. Dorosłym dzieciom trudno zauważyć, że rodzic, który przez całe życie był dla nich autorytetem, do którego mogły zwrócić się po radę lub pomoc, staje się coraz bardziej zależny od nich. Mając stały kontakt z taką osobą nie zauważa się postępującej degradacji. Podobnie rzecz ma się ze współmałżonkami, choć w tym przypadku zaczynają oni wyłączać pacjenta z jego codziennych zajęć, biorąc coraz więcej obowiązków na siebie.

Choroba specyficzna, która dotyka całą rodzinę. Pacjent nie pójdzie sam do lekarza tak jak w przypadku innych chorób, bo to zbyt trudne, nie pójdzie sam świadomie na spacer, bo się zgubi. Wymaga całodobowej opieki osób drugich, od których z każdym dniem staje się coraz bardziej zależny we wszystkich aspektach egzystencji. Będzie wymagał pomocy we wszystkim. Utraci możliwość komunikacji z otoczeniem. Wyrazy zaczną się mieszać, literki zaczną znikać. Słowa staną się dla niego pustym, nic nie znaczącym dźwiękiem. Zapomni jak mają na imię jego bliscy. Nie będzie wiedział kim są, czego od niego oczekują. Zamieni noc w dzień pozbawiając swoich opiekunów snu. Również w nocy będą musieli zapewnić mu opiekę.

Urojenia dotyczą często okradania, najczęściej związane z lękiem i poczuciem zagrożenia. Obejmują nieraz wspomnienia traumatyczne np. wojenne. Zaburzenia nastroju takie, jak depresja występują często (zwłaszcza w pierwszej fazie), następczą trudności w szybkim rozpoznaniu choroby przez najbliższe otoczenie. Depresja bywa też nieraz leczona jako choroba samoistna, co powoduje opóźnienie w podjęciu prawidłowego leczenia. Na drugim biegunie zaburzeń nastroju znajduje się nastrój euforyczny. Pacjent jest w sposób nienaturalnie zadowolony, podniecony. Niektórzy pacjenci w ciągu godziny manifestują obydwa typy zachowania, przechodząc od płaczu w stan euforii i odwrotnie. Halucynacje dotyczą w zasadzie wszystkich zmysłów. Pacjent może zarówno widzieć jakies osoby, słyszeć je, rozpoznawać po zapachu i rozmawiać z nimi, czując ich fizyczną obecność. Fakt, że dotyczą one wszystkich zmysłów powoduje, że pacjent może demonstrować w zasadzie nieograniczoną ilość reakcji.

Agresja występuje w chorobach demencyjnych bardzo często. Jest nieraz reakcją na określone sytuacje. Ograniczone możliwości porozumienia się z otoczeniem oraz ograniczone zrozumienie otaczającego świata nasila takie zachowania. Dochodzi do niej na przykład w sytuacjach, w których pacjent wysuwa żądania niemożliwe do zrealizowania. Jak choćby naleganie osoby chorej aby wyjść na spacer w ulewnym deszczu, lub siarczystym mrozie. Racjonalne tłumaczenie nie odnosi skutku. Pojawiają się oskarżenia w stosunku do opiekuna, agresja słowna, szarpanie klamki u drzwi, groźby, poszturchywanie opiekuna, niszczenie otoczenia na przykład wybite szyby w oknie. Nie zawsze agresja jest wynikiem określonej sytuacji. Pacjent wybucha nieraz bez wyraźnego powodu. Opiekunowi, który nie zna przyczyny agresji jest jeszcze trudniej nad nią zapanować.

Zachowanie agresywne może być spowodowane nie tylko dyskomfortem pacjenta, który nie kojarzy wielu prostych wydawałoby się komunikatów płynących z otoczenia oraz trudnością w przekazywaniu swoich odczuć i oczekiwań, ale może być również spowodowane urojeniami i omamami. Może postrzegać najbliższych jako wrogów, którzy zamierzają go uśmiercić dodając trucizny, czyhają na jego majątek, zamierzają go oszukać. Wyobrażenia nieistniejących zwierząt lub potworów powodują dodatkowo stany lękowe, w których trudno przewidzieć reakcje pacjenta.

Zmiany osobowości. Rodziny i opiekunowie sygnalizują, że łagodna i kulturalna dotąd osoba zmieniła się diametralnie. Stała się wulgarna, złośliwa, egocentryczna. Zachowuje się w sposób nieodpowiedni, nie akceptowany przez otoczenie. Nie ma żadnych zahamowań. W sposób cyniczny i bezceremonialny, krytycznie ocenia na przykład wygląd lub zachowanie najbliższych sprawiając im przykrość. W stosunku do siebie pozostaje bezkrytyczna. Bliscy nie potrafią pogodzić się z faktem, że ich małżonek lub rodzic staje się nagle kimś innym, obcym. Ale zdarza się też na odwrót. Osoba despotyczna, „głowa rodziny” łagodnieje, oddaje decyzje w ręce pozostałych członków rodziny.

Wędrowanie. Wielu pacjentów przejawia nieodpartą chęć do oddalania się z miejsca swojego zamieszkania. To bardzo poważny problem. Jest jedną z przyczyn zgonów wśród chorych na Alzheimera i zaburzenia otępienne podobnego typu. Pacjenci gubią się, zimą zamarzają we własnym ogrodzie, wypadają z okien udając się na wędrowkę, topią się w przydrożnych rowach, stają się ofiarami wypadków komunikacyjnych. W najlepszym wypadku znajduje się ich w placówkach opiekuńczych, często oddalonych od miejsca zamieszkania o kilkaset kilometrów.

W obliczu prztoczonych przykładów łatwiej jest być może zrozumieć opisywany problem.

Wielkopolskie Stowarzyszenie Alzheimerowskie od wielu lat prowadzi dwa ośrodki w formie domów pobytu dziennego, w których prowadzimy terapię funkcji poznawczych oraz rehabilitację. Co roku, w miarę pozyskiwania środków organizujemy szkolenia i warsztaty dla rodzin, opiekunów oraz osób zawodowo zajmujących się problematyką otępień.

Andrzej Rossa, prezes WSA