17 listopada 2019

Relacje z bliską osobą, która zmaga się z demencją.

Anna od kilku lat choruje na chorobę Alzheimera. Demencja bardzo ją zmieniła.

Demencja nie powoduje, że osoba żyjąca z nią nagle traci zdolność do odczuwania radości, miłości, tęsknoty czy smutku. Przecież i twoja zdolność do odczuwania pozytywnych czy negatywnych emocji nie znika w momencie postawienia diagnozy. Mimo, że odtąd może ci się wydawać, że twoje życie wypełnią smutek, frustracja czy żal nadal możesz budować pozytywne relacje z twoim bliskim, który zaczyna chorować. Radość może się wydawać nie na miejscu, plany na przyszłość jakby zbladły i wydaje się, że nic już nie będzie jak kiedyś. Rzeczywistość jednak może być zupełnie odmienna, bo zarówno łzy jak i uśmiech pojawiają się zupełnie niespodziewanie, a bieg wydarzeń może być zupełnie inny niż ten, który buduje się teraz w twojej głowie. Pozwól, że zacytuję słowa piosenki napisane przez siostrę Miriam Teresę Winter z jednej z misji medycznych, one to właśnie mówią o tym:

Zobaczyłam krople deszczu na szybie mojego okna
Radość jest jak deszcz
Śmiech przebiega po moim bólu
Zsuwa się i wraca znowu
Radość jest jak deszcz

Każdy jego dzień to opieka nad chorą na Alzheimera żoną. Uważa, że to zaszczyt - móc pomagać osobie, którą kochał przez całe życie. I kocha nadal. Pomimo, że każdy ich dzień wygląda podobnie: prysznic, ubieranie, mycie zębów i kolejne punkty dnia to jednak mówi, że to dla niego wielki przywilej.

Kiedy zmagasz się z postępującą chorobą kogoś, kogo kochasz, towarzyszą ci zapewne ekstremalne emocje, miotasz się między entuzjazmem związanym z nadzieją na wyleczenie, a zniechęceniem i poczuciem porażki. W sytuacji, kiedy są lepsze chwile, gdy nagle Ci się wydaje, że najbliższa Ci osoba jest taka „jak kiedyś" nie wiesz czy możesz się cieszyć, bo za chwilkę przecież czar pryśnie, to dobre chwile tylko na chwilę. Czasem boimy się cieszyć, odczuwamy ogromny lęk przed radością a nawet uśmiechem, zakładamy zbroję zobojętnienia, tak jest prościej, mniej boli. Takie skrajne emocje są dość wyczerpujące i nie dają Ci poczucia bezpieczeństwa, a ty właśnie w tej chwili tego potrzebujesz. Często słyszymy od najbliższych osób chorych na Alzheimera, że chodzili od lekarza do lekarza z nadzieją, że usłyszą coś pozytywnego, czasem sami kwestionowali diagnozę, narażając

swoich bliskich na niebezpieczeństwo. Dlaczego tak się dzieje?

„Trudno ocenić, czy naukowcy są obecnie daleko czy blisko przełomowego odkrycia, które miałoby znaczenie w leczeniu Alzheimera. Nie mamy na to za bardzo wpływu. Możesz jednak zapytać sam siebie, czy przypadkiem nie wędrujesz od lekarza do lekarza tylko dlatego, że masz nadzieję, że usłyszysz coś bardziej pocieszającego? Chcesz odzyskać najbliższą Ci osobę taką jaka była, nie godzisz się na stratę!" – mówi Edward G. Shaw w swojej książce.

W relacjach międzyludzkich rzadko się zdarza, że ludzie są całkowicie obecni lub nieobecni. Z tego powodu poczucie straty i niepewność stanowią zasadnicze składowe ludzkiego doświadczenia. W przypadku demencji łączą się one w coś, co do końca nie jest zamknięte. Taka strata, która tak naprawdę do końca nią nie jest. Profesor Pauline Boss nazywa tę koncepcję straty „niejednoznaczną stratą".

Choroba Alzheimera i inne formy demencji stwarzają właśnie takie poczucie „niejednoznacznej straty". Nasi bliscy, którzy chorują jednocześnie są i ich nie ma. Odnalezienie sensu lub zrozumienie własnej sytuacji w obliczu choroby bliskiego staje się nie lada wyzwaniem.

Wraz z nazwaniem problemu osoby, które jej doświadczają mogą rozpocząć proces radzenia sobie z nim.

Możesz też nauczyć się żyć z niepewnością, jaką przynosi z sobą demencja. Chociaż życie z niepewnością nie jest łatwym zadaniem zwłaszcza w świecie, który na pierwszym miejscu stawia przewidywalność i pewność. Możesz właśnie wybrać tę niepewność, która gwarantuje Ci tylko niewiedzę co przyniesie przyszłość oraz jaki będzie koniec. To pozwoli Ci jednak na zrozumienie tego, że ani Ty, ani Twój bliski nie ponosicie winy, to choroba zmieniła Wasz świat.

Demencja przynosi ze sobą coś tajemniczego, co zmienia związek w sposób przekraczający ludzkie oczekiwania. Zatem takie rozumienie tej skomplikowanej sytuacji przygotowuje do radzenia sobie, nie w sensie znalezienia rozwiązania, ale raczej życia z brakiem rozwiązania i pytaniami pozostawionymi bez odpowiedzi.

Co możesz zrobić? Odpowiedzmy sobie na kilka pytań!

Czy jest sens okazywać miłość osobie, która ma tak mały kontakt z rzeczywistością?

„To pytanie często zadają młodzi ludzie, którzy nie są rozpoznawani poprzez swoich chorych na demencję dziadków. Odpowiadam tak: nawet osoba w późnym stadium demencji może czuć się kochana. Decydujesz się spędzać czas z kimś z demencją, ponieważ to jest właściwe.

Miejskie Centrum Opieki dla Osób Starszych, Przewlekle Niepełnosprawnych oraz Niesamodzielnych w Krakowie
ul. Wielicka 267, 30-663 Kraków
samodzielny publiczny zakład opieki zdrowotnej
tel 12 44-67-500 fax 12 44-67-501
www.mco.krakow.pl mco@mco.krakow.pl

Fundusze Europejskie dla Małopolski | Rzeczpospolita Polska | Dofinansowane przez Unię Europejską | MAŁOPOLSKA

Projekt pn. „Centrum wsparcia opiekunów nieformalnych i opieki nad osobami niesamodzielnymi w Miejskim Centrum Opieki w Krakowie" dofinansowany przez Unię Europejską z Programu Fundusze Europejskie dla Małopolski na lata 2021-2027, w ramach Priorytetu 6. Fundusze Europejskie dla rynku pracy, edukacji i włączenia społecznego, Działania 6.33 Wsparcie usług społecznych w regionie – ZIT

I nie tylko pomaga tej drugiej osobie, ale także odmienia Ciebie!” – mówi Edward G. Shaw w swojej książce.

Czy z bliską osobą, żyjącą z chorobą Alzheimera wciąż można budować relację?

Choroba Alzheimera ma wpływ na relacje poprzez obumieranie komórek mózgowych i postępującą niewydolność mózgu. Ale nawet choroba nie może wymazać istnienia tego, co Gary Chapman nazywa „bakiem miłości”. „To taki emocjonalny zbiornik, czekający na to, by został wypełniony miłością. Głęboka ludzka potrzeba miłości nie znika wraz z postępującą demencją. Przeciwnie, pozostaje w nas zakorzeniona tak długo, jak żyjemy, nawet jeśli ustają procesy poznawcze” – dodaje Edward G. Shaw.

Zatem, nawet jeśli osoby żyjące z demencją dochodzą do punktu, w którym nie mogą okazywać miłości innym, nigdy nie dochodzą do momentu, w którym nie mogą doświadczyć miłości im okazanej. To, że ktoś nie może mówić albo podjąć inicjatywy zrobienia czegoś, nie oznacza, że nie wie, czy jest traktowany z życzliwością. Pomimo spadku zdolności poznawczych chorzy na demencję są wciąż zdolni do głębokiego odczuwania emocji. Jeśli chory nie może okazać miłości, osoba zdrowa może zdecydować się na podtrzymywanie relacji.

Pomagaj osobie bliskiej w tym, by poczuła się kochana. W małżeństwach niedotkniętych tą chorobą każdy z partnerów może nauczyć się podstawowego języka miłości drugiej osoby i wybrać sposób porozumiewania się w tym języku.

Inaczej jest w przypadku osób chorych na demencję. Aby utrzymywać miłość żywą, opiekujący się bierze na siebie odpowiedzialność za komunikowanie miłości, ponieważ z definicji osoba z demencją stopniowo traci zdolność wyrażania większości emocji. Jednak chory otrzymuje miłość do końca swojej choroby, nie poprzez podstawowy język, ale przez doświadczenie bycia kochanym.

Co jest najtrudniejsze w tym doświadczeniu?

Na pewno poczucie samotności. Tak zwany „pierwszy opiekun”, np. mąż, czy żona musi zbudować sieć osób, zarówno wśród rodziny, jak i przyjaciół, które będą go wspierać. Pamiętajmy jednak o tym, że jest jeden warunek tego, by pomoc ta była skuteczna i by w konsekwencji była dla nas prawdziwym odciążeniem. Pomoc ta musi być stała! Nie ważne, czy pomożesz mi dwie, cztery czy sześć godzin w tygodniu, ważne, że będzie to zawsze wtorek i piątek o tych samych porach. To zmniejsza stres i wypełnia Twój „emocjonalny niedosyt”. Musisz mieć czas, by odpocząć, znaleźć się w miejscu, które dale ci wytchnienie i spotkać się z ludźmi, którzy dają ci nie tylko swoją obecność, ale też zrozumienie i wymierną pomoc. Dobrym pomysłem jest znalezienie miejsca, gdzie zawsze możesz pojechać, to ma być Twoja przystań, gdzie możesz odpocząć i naładować akumulatory.

„Opieka jest trudna i może złamać nawet najsilniejszą osobę, potrzebujesz więc od niej przerw.

Miejskie Centrum Opieki dla Osób Starszych, Przewlekle Niepełnosprawnych oraz Niesamodzielnych w Krakowie
ul. Wielicka 267, 30-663 Kraków
samodzielny publiczny zakład opieki zdrowotnej
tel 12 44-67-500 fax 12 44-67-501
www.mco.krakow.pl mco@mco.krakow.pl

Fundusze Europejskie dla Małopolski | Rzeczpospolita Polska | Dofinansowane przez Unię Europejską | MAŁOPOLSKA

Projekt pn. „Centrum wsparcia opiekunów nieformalnych i opieki nad osobami niesamodzielnymi w Miejskim Centrum Opieki w Krakowie” dofinansowany przez Unię Europejską z Programu Fundusze Europejskie dla Małopolski na lata 2021-2027, w ramach Priorytetu 6. Fundusze Europejskie dla rynku pracy, edukacji i włączenia społecznego, Działania 6.33 Wsparcie usług społecznych w regionie – ZIT

Osoba chora na demencję nie będzie pamiętała, że nie było Cię jeden czy dwa dni. Wiem, że nie będziesz żałował zaangażowania i poświęcenia włożonego w opiekowanie się i kochanie chorego na demencję. To, czego możesz żałować, to niepodjęcia tego trudu" – mówi Edward G. Shaw.

Ważne, aby uświadomić sobie, że okazywanie miłości osobie ci najbliższej pomimo choroby nigdy nie idzie na marne, nawet, jeśli nie do końca czujesz, że druga osoba odwdzięcza się tym samym. W głębi jej serca na pewno jesteś najważniejszy. Bądź zatem dobry dla siebie, byś potem mógł dawać innym.

Źródło:

- „Jak ocalić miłość, gdy bledną wspomnienia. Pięć języków miłości a choroba Alzheimera" Gary Chapman, Deborah Barr, Edward G. Shaw.
- „Kochając osobę z demencją. Jak odnaleźć nadzieję, zmagając się ze stresem i żalem". Pauline Boss.

Miejskie Centrum Opieki dla Osób Starszych, Przewlekle Niepełnosprawnych oraz Niesamodzielnych w Krakowie
ul. Wielicka 267, 30-663 Kraków
samodzielny publiczny zakład opieki zdrowotnej
tel 12 44-67-500 fax 12 44-67-501
www.mco.krakow.pl mco@mco.krakow.pl

Fundusze Europejskie dla Małopolski | Rzeczpospolita Polska | Dofinansowane przez Unię Europejską | MAŁOPOLSKA

Projekt pn. „Centrum wsparcia opiekunów nieformalnych i opieki nad osobami niesamodzielnymi w Miejskim Centrum Opieki w Krakowie" dofinansowany przez Unię Europejską z Programu Fundusze Europejskie dla Małopolski na lata 2021-2027, w ramach Priorytetu 6. Fundusze Europejskie dla rynku pracy, edukacji i włączenia społecznego, Działania 6.33 Wsparcie usług społecznych w regionie – ZIT