



mgr Kamila Rzepka –

## Pomoc instytucjonalna i duchowa dla rodzin doświadczonych chorobą alzheimera

Ur. 20 czerwca 1988 r. w Iłży. W roku 2007 ukończyła LO i podjęła studia na Wydziale Teologii KKUL kierunku Nauki o Rodzinie. W roku 2010 obroniła pracę licencjacką z Teologii rodziny pt. Rodzina szkołą życia chrześcijańskiego w świetle Adhortacji apostołskiej Familiaris consortio. W roku 2012 obroniła pracę magisterską z pedagogiki rodziny pt. Poglądy na temat miłości a oczekiwania wobec małżeństwa w świetle badań narzeczonych. Ponadto w 2013 roku ukończyła studia I stopnia z pracy socjalnej. Ukończyła kursy z zakresu metod rozpoznawania płodności; rozszerzony pierwszej pomocy; akademia animatora. Obecnie odbywa studia doktoranckie na kierunku teologia. Brała czynny udział w licznych konferencjach naukowych i wygłosiła kilka referatów. Zainteresowania: teologia małżeństwa i rodziny, naturalne planowanie rodziny, naptotechnologia oraz poradnictwo.

### WSTĘP

Okres starzenia się człowieka jest zupełnie nową i życiowo trudną sytuacją, której towarzyszą liczne zachowania adaptacyjne. W tym czasie funkcjonowanie osoby zmienia się, a następstwem tego są m.in.: osłabienie aktywności motorycznej, procesów analizy i syntezy, zacieśnienie się zainteresowań i usztywnienie poglądów, a także tendencje do wycofywania się z życia towarzyskiego i ról społecznych<sup>1</sup>. Jednak najbardziej powszechnym problemem, z którym spotykają się osoby starsze są liczne choroby występujące w tym okresie życia. Z medycznego punktu widzenia *Słownik psychologii* definiuje chorobę jako „nieprawidłowy stan fizyczny ciała. W szerszym znaczeniu: także nieprawidłowy stan psychiczny”<sup>2</sup>. Jedną z częściej występujących chorób wieku starczego jest zespół Alzheimera, czyli postępujące otępienie starcze, które powoduje stopniowe pogarszanie się pamięci, myślenia abstrakcyjnego oraz przyczynowo-skutkowego, a także utratę zdolności do wydawania sądów oraz zmianę zachowania i osobowości człowieka starszego. Prowadzi więc do całkowitej dezorganizacji procesów psychicznych. Choroba Alzheimera nazywana bywa także demencją<sup>3</sup>.

Wszystkie problemy i trudności, z jakimi chory musi żyć, stają się także dużym wyzwaniem dla jego bliskich i przyczyniają się do zmiany codziennego stylu życia, nie zawsze zgodnego z preferowanymi oczekiwaniami poszczególnych osób. Dlatego też rodzina doświadczona chorobą Alzheimera potrzebuje kompleksowej pomocy, zarówno w opiece nad chorym, jak i wsparcia psychicznego, emocjonalnego i społecznego, a w sposób szczególny pomocy duchowej.

<sup>1</sup> W. Okła, *Psychospołeczne uwarunkowania jakości życia osób starszych w rodzinach własnych i w domach opieki społecznej*, [w:] red. S. Steuden, M. Marczuk, *Starzenie się a satysfakcja z życia*, Lublin 2006, Wyd. KUL, s. 29.

<sup>2</sup> A. S. Reber, E. S. Reber, *Choroba*, [w:] A. S. Reber, E. S. Reber, *Słownik psychologii*, Warszawa 2008, Wyd. SCHOLAR, s. 119.

<sup>3</sup> Por. Reber, Reber, *Alzheimera choroba*, [w:] Reber, Reber *Słownik psychologii...*, s. 41. Por. red. H. Sęk, *Psychologia kliniczna*, Warszawa 2007, Wyd. Naukowe PWN, t. 2., s. 193-194.

## 1. SPECYFIKA CHOROBY ALZHEIMERA

W 1907 roku niemiecki lekarz, neuropatolog i psychiatra Alois Alzheimer, w artykule naukowym, po raz pierwszy opisał objawy choroby, która później otrzymała swoją nazwę od jego nazwiska. Początkowo nazwał tę chorobę *demencją przedstarczą*<sup>4</sup>. Obecnie choroba Alzheimera naprzemiennie nazywana jest także *otępieniem*<sup>5</sup> lub *utrata pamięci*<sup>6</sup>. Według *Słownika psychologii* jest to „forma postępującego otępienia, które cechuje stopniowe pogarszanie się takich zdolności intelektualnych, jak: pamięć, zdolność do wydawania sądów, do myślenia abstrakcyjnego oraz innych wyższych czynności korowych, a także zmiany osobowości i zachowania”<sup>7</sup>. Inna definicja wskazuje, że choroba ta „jest najbardziej znaną formą postępującego spadku sprawności intelektualnej”<sup>8</sup>.

<sup>4</sup> Manu Keirse przedstawił następujące dane statystyczne dotyczące demencji na obszarze Belgii i Holandii. Stwierdził, że „demencja ma formę choroby przewlekłej oraz psychicznej (...) Ilość osób w starszym wieku rośnie. Zdrowie ludzi w podszym wieku jest zagrożone przede wszystkim przez dwa syndromy: depresję i demencję. Demencja zdaje się być znacznie częstsza. Nazywa się ją czasem «nadchodzącą chorobą społeczną». Ma ogromny i długotrwały wpływ na funkcjonowanie i zdrowie osób starszych i ich opiekunów. Jeśli nie bierze się pod uwagę lekkiej postaci demencji, mając natomiast na uwadze umiarkowaną i ostrą jej formę, to zasięg problemu szacuje się w Belgii na 110 000 osób z demencją w 2000 roku, 138 000 w 2010 i szczyt 200 000 około roku 2030, gdy pokolenie *baby boomy* (określenie odnoszące się do pokolenia lat 60.) będzie w wieku poprodukcyjnym (Narodowy Instytut Statystyczny, 1993). Liczby nabierają właściwego znaczenia dopiero wtedy, gdy zostaną postawione obok zmieniającej się struktury społeczeństwa. Na podstawie prognoz można przewidzieć procentowy wzrost: 1% społeczeństwa w roku 1990, do 1,3% w roku 2010 i 2% w roku 2030. Jeśli tę belgijską skalę odniesie się do Holandii, wówczas w Belgii i Holandii w roku 2010 byłoby razem 338 000 osób z demencją i 520 000 takich osób w roku 2030. Oznacza to, że bardzo znaczna część społeczeństwa będzie dotknięta chorobą, ponieważ nie należy liczyć jedynie chorych, lecz dodać najbliższych członków ich rodzin i przyjaciół oraz wykwalifikowanych opiekunów”. [w:] M. Keirse, *Życie z chorobą. Przewodnik dla pacjenta, rodziny oraz osób zajmujących się zawodowo udzielaniem im pomocy*, Radom 2007, Polskie Wyd. Encyklopedyczne, s. 241-242.

<sup>5</sup> „Objawy otępienne, ujmowane jako narastająca deterioracja aktywności psychicznej, są odzwierciedleniem patologicznych, progresywnych zmian w mózgu na poziomach: molekularnym (np. pojawienie się w komórkach mózgu patologicznych tworów w postaci splotów neurofibrilarnych w chorobie Alzheimera), procesów metabolizmu (np. niedobór dopaminy w chorobie Parkinsona), makrostruktur (zanik lub redukcja objętości wielu obszarów mózgowych)”. [w:] A. Herzyk, *Kliniczna neuropsychologia a psychologia kliniczna*, [w:] red. H. Sęk, *Psychologia kliniczna*, Warszawa 2007, Wyd. Naukowe PWN, t. 2., s. 193.

<sup>6</sup> „Termin *utrata pamięci* zastępowany jest różnymi określeniami, wśród których możemy wymienić: *zaburzenia pamięci, sklerozę, starczą demencję, Alzheimer*, a także *miażdżycę uogólnioną, przewlekły zespół mózgowy* oraz często spotykane w literaturze *otępienie*. Zdaniem lekarzy *otępienie* to „utrata lub znaczne upośledzenie wyższych czynności korowych, takich jak pamięć, myślenie, orientacja, rozumienie, liczenie, zdolność uczenia się, język i ocena. Z kolei *demencja* (łac. *dementia*) określana jest jako „coś znajdującego się poza rozumem. Nie oznacza jednak szaleństwa. Dlatego też specjaliści wybrali ten termin, gdyż samo w sobie nie ma negatywnego znaczenia, a także najdokładniej oddaje sens przedstawionej powyżej grupy chorób”. [w:] N. L. Mace, P. V. Rabins, *36 godzin na dobę. Poradnik dla opiekunów osób z chorobą Alzheimera i innymi chorobami otępiennymi oraz zaburzeniami pamięci w późnym okresie życia*, Warszawa 2005, Wyd. MediPage, s. 6.

<sup>7</sup> Reber, Reber, *Alzheimer choroba*, [w:] Reber, Reber *Słownik psychologii...*, s. 41. Por. „Demencja jest procesem, który w końcowym efekcie prowadzi do globalnej i w zasadzie nieodwracalnej dezorganizacji procesów psychicznych (przede wszystkim pamięci, ale też mowy, myślenia, uwagi, kontroli zachowania), chociaż przebieg choroby jest zróżnicowany pod względem dominujących (osiowych) objawów (np. dominują zaburzenia poznawcze lub ruchowe), kolejnych etapów (np. powolna progresja z okresami stabilizacji objawów lub rzuty gwałtownie zaostrażające stopień i zakres symptomów), lokalizacji początku zmian patologicznych w mózgu (np. zmiany korowe, podkorowe lub korowo-podkorowe) oraz czynników etiologicznych (np. samoistne zmiany zwyrodnieniowe w mózgu – choroba Alzheimera i Parkinsona)”. [w:] Herzyk, *Kliniczna neuropsychologia a psychologia kliniczna...*, s. 193-194.

<sup>8</sup> Por. *Choroba Alzheimera*, [w:] <http://chorobaalzheimer.com/> (12.04.2013).

Jednocześnie zespół Alzheimerera jest chorobą należącą do grupy chorób neurozwyrodnieniowych – inaczej: neurodegeneracyjnych)<sup>9</sup>.

Wśród objawów choroby Alzheimer wymienił m. in.:

- *we wczesnym stadium:*
  - jednoczesne znaczne upośledzenie wielu funkcji poznawczych;
  - pogorszenie stanu fizycznego;
  - problemy z pamięcią;
  - trudności, a następnie całkowita niemożność nauczenia się nowych zdań;
  - znaczne problemy z wykonywaniem czynności obejmujących myślenie abstrakcyjne i działania matematyczne;
  - nieumiejętność radzenia sobie z pracą zawodową;
- *w późniejszym stadium:*
  - upośledzenie zdolności językowych i motorycznych;
  - trudności z nazywaniem;
  - używanie słów oznaczających inne rzeczy albo zniekształconych;
  - utrata zdolności do wyrażania swoich myśli;
  - pogorszenie rozumienia języka;
  - zaprzestanie czytania i oglądania telewizji;
  - narastające trudności w wykonywaniu czynności, które kiedyś były dla niego proste;
  - nieczytelność pisma odręcznego;
  - szuranie nogami;
  - zaprzestanie dbałości o higienę;
  - częsta utrata orientacji po opuszczeniu mieszkania;
  - bezkrytyczność;
  - zagubienie w sytuacjach społecznych;
  - zmiany osobowości chorego;
  - nieuzasadnione wybuchy złości;
  - stopniowa utrata zdolności do samodzielnego zaspokajania swoich potrzeb;
- *w końcowym stadium:*
  - znaczny stopień upośledzenia;
  - brak kontroli zwieraczy;
  - utrata umiejętności sprawnego chodzenia (częste przewracanie);
  - możliwość utraty całkowitej zdolności mówienia;
  - wypowiedzianie tylko jednego lub dwóch słów;
  - nierozpoznanie najbliższych osób;
  - potrzeba pełnej, całodobowej opieki i pielęgnacji<sup>10</sup>.

Autorzy piszą, że „choroba Alzheimerera zwykle doprowadza do śmierci chorego po 7-10 latach od postawienia rozpoznania, ale w niektórych przypadkach jej postęp może

<sup>9</sup> Por. *Opis choroby Alzheimerera*, [w:] <http://www.chorobaalzheimerera.pl/index.php5?strona=opischoroby> (12.04.2013).

<sup>10</sup> Por. Mace, Rabins, *36 godzin na dobę. Poradnik dla opiekunów...*, s. 313-314.

być znacznie szybszy (3-4 lata) albo wolniejszy (15 lat). Czasem zdarzają się również okresy względnie stabilnego funkcjonowania, po których następuje gwałtowne pogorszenie. W typowych przypadkach obserwuje się stopniowe, powolne narastanie ciężkości objawów<sup>11</sup>. Można zatem stwierdzić, że choroba ta przebiega zazwyczaj w sposób wahadłowy – od lepszych do gorszych stanów i odwrotnie.

Specjaliści, zajmujący się demencją u osób starszych wymienili dwie grupy przyczyn powodujących choroby otępienne mózgu. „Pierwsza z tych grup to zaburzenia świadomości (delirium, majaczenie)<sup>12</sup>, gdyż mamy do czynienia z zespołem objawów sprawiających, że osoba nimi dotknięta wydaje się mniej przytomna niż zwykle. Często sprawia wrażenie sennej, ale najczęściej jej stan waha się między ospałością a pobudzeniem. Podobnie jak osoba chora na otępienie, osoba z zaburzeniami świadomości często wydaje się zagubiona, zdezorientowana czy roztargniona. Ta grupa zaburzeń bywa również nazywana *ostrymi zespołami mózgowymi* albo *odwracalnymi zespołami mózgowymi*”<sup>13</sup>. Stanowią one poważną przyczynę zachorowań na otępienie, w tym także na chorobę Alzheimera.

Z kolei drugą grupą zaburzeń przyczyniającą się do poczucia zagubienia, a także utraty pamięci są otępienia<sup>14</sup>. „Charakteryzują się one upośledzeniem sprawności intelektualnej występującym u osoby przytomnej i z jasną świadomością”<sup>15</sup>. Autorzy wskazują, że „choroba Alzheimera jest najprawdopodobniej najczęstszą przyczyną nieodwracalnego otępienia u dorosłych. Upośledzenie procesów intelektualnych zwykle narasta stopniowo, od nieznacznie nasilonego zapominania do całkowitej niesprawności umysłowej. W mózgach osób cierpiących na chorobę Alzheimera stwierdzono pośmiertnie charakterystyczne zmiany strukturalne. Przyczyna choroby nie jest znana i na razie nie ma sposobu, żeby ją wyleczyć czy powstrzymać jej rozwój. Niemniej jednak dużo można zrobić w celu zmniejszenia nasilenia występujących w jej przebiegu objawów i zwiększenia u opiekunów poczucia kontroli nad sytuacją”<sup>16</sup>. Dlatego też jest to bardzo ważny aspekt dotyczący wszystkich chorób otępiennych – w tym zespołu Alzheimera.

## 2. POMOC INSTYTUCJONALNA I WSPARCIE SPOŁECZNE

Pomoc i wsparcie dla osób dotkniętych chorobą Alzheimera oraz ich rodzin stanowi dziś ważne źródło prawidłowego funkcjonowania społeczeństwa, dlatego „trzeba wyrazić podziw dla tych rodzin czy troskających się o zdrowie (dla tej opieki medycznej), dla administracji i dla członków różnych stowarzyszeń, które zabiegają o polepszenie

<sup>11</sup> Tamże, s. 314.

<sup>12</sup> „Przyczyną majaczenia mogą być między innymi choroby somatyczne, takie jak zapalenie płuc czy zakażenie układu moczowego, odwodnienie bądź działanie różnych leków. Objawy majaczenia najczęściej ustępują po usunięciu przyczyny, która je wywoła”. [w:] Tamże, s. 6-7.

<sup>13</sup> Por. Tamże, s. 7.

<sup>14</sup> „Objawy otępienia mogą być wywołane wieloma różnymi zaburzeniami. Niektóre z tych zaburzeń są potencjalnie uleczalne, jak na przykład niedoczynność tarczycy. Inne nie”. [w:] Tamże.

<sup>15</sup> Tamże.

<sup>16</sup> Tamże.

warunków życia dla osób starszych. Ten wysiłek powinien być kontynuowany. Chodzi o odkrycie nowych sposobów opiekowania się tymi, którym wiek nie pozwala radzić sobie we własnych potrzebach i o pomoc adekwatną dla rodzin, utrzymujących i troszczących się o bliskich krewnych, dotkniętych starością<sup>17</sup>. Wszelkie sposoby wspomagania osób z chorobą Alzheimera pozwalają im godnie i spokojnie przeżywać ostatnie lata życia, pozwalają im także na pełną przynależność do danej grupy społecznej.

Praca instytucjonalna i wsparcie społeczne stanowią ważny aspekt niesienia pomocy poszczególnym jednostkom i ich rodzinom. Są także ważnym źródłem, bez którego życie człowieka starego byłoby znacznie uciążliwe. Istnieją różne instytucje świadczące pomoc osobom starszym, wymagającym coraz częściej wsparcia pozarodzinnego. Dlatego też „szczególną uwagę przywiązuje się do rozwoju różnych form pomocy środowiskowej, głównie takich, jak: opieka nad chorym w domu, dzienne domy pobytu, domy pomocy społecznej zlokalizowane w najbliższym sąsiedztwie, mieszkania specjalnie przystosowane dla osób starszych i osób z upośledzeniem umysłowym”.<sup>18</sup> Instytucje pomocy społecznej, takie jak: domy pomocy społecznej, środowiskowe domy samopomocy, domy dziennego pobytu, zakłady opiekuńczo lecznicze czy oddziały geriatryczne są cennym zapleczem podtrzymującym ludzi starszych przy zdrowiu i życiu, zapewniając codzienną egzystencję w środowisku społecznym.

Z kolei wsparcie społeczne, obejmujące różnego rodzaju stowarzyszenia, kluby seniora i wolontariat, a także grupy samopomocowe i uniwersytety III wieku, w dużej mierze przyczynia się do wzmocnienia poczucia przynależności w danej grupie osób oraz bycia potrzebnym dla innych. Jednocześnie pozwalają na rozwój i dojrzewanie osobowości człowieka z każdym dniem życia, poprzez zapewnienie różnych ciekawych inicjatyw np.: występów, zabaw grupowych, zadań manualnych, wycieczek czy spotkań z różnymi znaczącymi osobami.

Istnieje jednak zapotrzebowanie na tworzenie wciąż nowych stowarzyszeń, grup wsparcia lub grup samopomocowych, które w swojej działalności będą podejmowały tematykę pomocy osobom starszym, w tym chorym na Alzheimera, poprzez organizację różnego rodzaju szkoleń, kursów, warsztatów, dzięki którym zarówno osoby chore oraz ich najbliżsi będą mogli lepiej poznać specyfikę tej choroby, a także możliwości radzenia sobie w sytuacjach trudnych. Jednak w sposób szczególnie istnieje zapotrzebowanie na organizację pomocy duchowej dla tych rodzin ze strony duszpasterstwa oraz organizacji kościelnych, głównie ze strony kapłanów, ale także osób świeckich zajmujących się rodzinnym poradnictwem przyparafialnym.

### 3. RODZINA JAKO ŹRÓDŁO WSPARCIA

Nieocenione zadanie we wspieraniu ludzi starszych, w tym osób chorych na Alzheimera ma rodzina, gdyż pozwala im rozwijać się w miłości i wzajemnej akceptacji, kształ-

<sup>17</sup> J. Kowalski, *Szacunek i pomoc dla człowieka bliskiego śmierci*, [w:] red. K. Kaczmarczyk, *Chronić i wspomagać ludzkie życie*, Kraków 2000, Wyd. Naukowe Papieskiej Akademii Teologicznej, s. 152.

<sup>18</sup> Por. J. M. Młyński, *Człowiek wobec pomocy... Zarys pracy socjalnej*, Tarnów 2009, Wyd. Biblos, s. 166.

tując jednocześnie osobowość każdego z osobna. Rodzina jest tym miejscem, w którym człowiek od samego początku swego istnienia, do czasu odejścia z tego świata, znajduje swoje miejsce bytowania w codziennym życiu. W *Słowniku pedagogicznym* rodzina definiowana jest jako „podstawowa komórka społeczna składająca się z rodziców, ich dzieci oraz najbliższych krewnych”<sup>19</sup>. Jednocześnie trzeba podkreślić, że rodzina jest tą wspólnotą, która jest najpopularniejsza, najliczniejsza i najbardziej świadomie przeżywana przez chorego, gdyż więzi rodzinne są najmocniejsze i najbardziej trwałe<sup>20</sup>. Rodzina jest ostoją, w której człowiek staje się bardziej człowiekiem, w której rozwija się jego osobowość. Nie ma innego miejsca tak ważnego dla kształtowania się człowieczeństwa na każdym etapie jego życia. Dlatego „najbardziej naturalnym środowiskiem przeżywania starości pozostaje to, w którym człowiek w podeszłym wieku czuje się «u siebie» wśród krewnych, znajomych i przyjaciół – oraz gdzie może być jeszcze w jakiś sposób użytecznym”.<sup>21</sup> Tym samym idealnym rozwiązaniem jest obecność człowieka chorego na Alzheimera w rodzinie, której z kolei należy zapewnić skuteczną pomoc instytucjonalną i duchową, stosownie do jej potrzeb wzrastających wraz z upływem lat lub pogarszaniem się stanu zdrowia osoby chorej<sup>22</sup>. Zatem rodzina jest najlepszym miejscem, w którym człowiek, szczególnie stary i chory może być w pełni sobą.

Leon Dyczewski podkreśla, że „rodzina pomaga człowiekowi staremu utrzymać równowagę psychiczną i sprzyja dalszemu rozwojowi jego osobowości, z kolei on jest także potrzebny rodzinie do pełniejszego funkcjonowania, a w szczególności do wychowania i socjalizacji młodszych członków rodziny. Kontakty międzyosobowe, które osobie starej zapewnia rodzina, sprawiają, że jej życie do końca jest intensywne i wartościowe”<sup>23</sup>. Ten sam Autor stwierdza ponadto, że „rodzina jest tak potrzebna człowiekowi staremu, jak dziecku, z tą tylko różnicą, że jeżeli w okresie dzieciństwa jest ona nieodzowna do pełnego rozwoju osobowości dziecka, do jego prawidłowego wejścia w świat, to w ostatniej fazie życia jest ona konieczna do osiągnięcia pełnej dojrzałości,

<sup>19</sup> Cz. Kupisiewicz, M. Kupisiewicz, *Rodzina*, [w:] Cz. Kupisiewicz, M. Kupisiewicz, *Słownik pedagogiczny*, Warszawa 2009, Wyd. Naukowe PWN, s. 155. „Rodzina jest bardzo ważnym środowiskiem wychowawczym i socjalizacyjnym, które w znacznym stopniu wpływa na kształtowanie się u dzieci określonych wartości, przekonań i postaw, a także dążeń i aspiracji życiowych. Wyróżnia się rodziny jednopokoleniowe, dwupokoleniowe i wielopokoleniowe, złożone z rodziców, dzieci, ich dziadków, a niekiedy także pradziadków, a ponadto rodziny pełne, niepełne, tzn. pozbawione ojca lub matki, oraz rodziny zastępcze, w których opiekę nad dziećmi sprawują rodzice zastępczy, uprawnieni do tego na mocy odpowiednich przepisów prawnych. Do podstawowych funkcji rodziny zalicza się: funkcje prokreacyjne, materialno-ekonomiczne, opiekuńcze, emocjonalno-ekspresyjne, kulturalne i socjalizacyjno-wychowawcze”. [w:] Tamże, s. 155-156.

<sup>20</sup> Por. K. Osińska, *Twórcza obecność chorych*, Warszawa 1980, Instytut Wydawniczy PAX, s. 70.

<sup>21</sup> Jan Paweł II, *List do ludzi w podeszłym wieku*, nr 13.

<sup>22</sup> Por. Tamże.

<sup>23</sup> L. Dyczewski, *Ludzie starzy i starość w społeczeństwie i kulturze*, Lublin 1994, Wyd. KUL, s. 50. „Jakość więzi osób starszych z rodziną jest konsekwencją poprzednich okresów życia rodzinnego. Jeżeli brakowało w nich postawy dawania i otwartości, połączonej z postawą wzajemnej odpowiedzialności za siebie, to nie może być łączności pokoleń wówczas, gdy są one samodzielne i od siebie niezależne. Kto każdego dnia nie przekraczał siebie choć trochę, nie dawał siebie dzieciom, rodzicom, rodzeństwu, bliźnim, kto nie traktował i nie przeżywał swej pracy jako służby bliźniemu – i tego wszystkiego nie uczył swych dzieci i wnuków – ten w ostatnim okresie życia będzie samotny”. [w:] Tamże, s. 52.

do stopniowego wyłączenia się z życia”<sup>24</sup>. Dzięki rodzinie człowiek może spokojnie odchodzić z tego świata w przekonaniu, że obok niego są znaczące i bliskie osoby. Dyczewski zaznacza ponadto, że „bez rodziny życie człowieka starego jest nudne, uciążliwe, niedopełnione i niejednokrotnie traci sens, co przyspiesza proces starzenia się”<sup>25</sup>. Tym samym życie rodzinne staje się niezastąpionym obszarem prawidłowego i spokojnego funkcjonowania każdego człowieka, także tego, który jest już u kresu swojego życia, który doświadcza licznych chorób, w tym również choroby Alzheimera. Bliskość domowników, codzienne życie oraz wspólne rozmowy przy stole wytwarzają więź, której nie sposób zastąpić innymi relacjami. Zasadne więc wydaje się powiedzenie: *Wszędzie dobrze, ale w domu najlepiej*. Dlatego też „łączność osoby starej z dziećmi i wnukami opiera się na różnorodnych i bogatych podstawach”<sup>26</sup>. Józef Młyński pisze, iż „w rodzinie człowiek przychodzi na świat, w nim partycypuje, przechodzi pierwszą socjalizację i do końca swoich dni powinien być otoczony rodziną”<sup>27</sup>. Jego zdaniem „rodzina jest moralnie zobowiązana do różnych form świadczenia pomocy osobom starszym, rodzicom w ich miejscu zamieszkania”<sup>28</sup>. Słowa te są jak najbardziej zasadne, gdyż pomoc dla ludzi starszych i chorych w ich środowisku rodzinnym jest równocześnie wyrażeniem akceptacji dla kruchości i ułomności wieku starczego oraz okazywaniem miłości i wdzięczności za życie i wychowanie. Jest to jednocześnie pomoc pozwalająca starszej osobie godnie żyć, a w momencie odejścia z tego świata – umierać.

Niestety rodzina doświadcza szczególnych trudności w opiece nad osobą dotkniętą zespołem Alzheimera. Sprawowanie takiej opieki wpływa na osoby bliskie często negatywnie. Pojawiają się liczne reakcje emocjonalne, wśród których trzeba wymienić takie jak: złość, zakłopotanie, brak nadziei, poczucie winy, żaloba – w przypadku śmierci chorego, depresja, poczucie izolacji i osamotnienia, a także częste zamartwianie się. Negatywne stany emocjonalne, związane z nadmiernym przemęczeniem objawiają się u opiekuna także w postaci zmęczenia oraz niewłaściwego traktowania chorego, co często jest reakcją fizyczną organizmu na obciążenie. Członek rodziny opiekujący się osobą chorą na Alzheimera zmagają się również w swoim życiu z licznymi chorobami<sup>29</sup>. Często rezygnuje także z własnego życia, marzeń i potrzeb na rzecz chorego domownika, co z kolei może wpływać na relację wewnątrzrodzinną z pozostałymi domownikami. Długotrwała opieka prowadzi również często do wypalenia sił i rezygnacji z potrzebnego odpoczynku. Dlatego oprócz pomocy instytucjonalnej i społecznej, niezmiernie ważna jest także pomoc duchowa.

<sup>24</sup> Tamże, s. 50.

<sup>25</sup> Tamże.

<sup>26</sup> Tamże. „Zarówno polskie, jak i zagraniczne badania nad życiem osób w starszym wieku oraz nad rodziną wykazują, że ogromna większość dziadków jest powiązana z dziećmi i wnukami oraz z rodzeństwem częstymi i żywymi kontaktami. Kontakty te przebiegają w atmosferze serdeczności i zgody, niosą wzajemną pomoc i są ogólnie oceniane jako dobre”. [w:] Tamże.

<sup>27</sup> Młyński, *Człowiek wobec pomocy...*, s. 166.

<sup>28</sup> Tamże.

<sup>29</sup> Zob. Tamże, s. 232-255.

#### 4. POMOC DUCHOWA

Podstawowym problemem rodzin doświadczonych chorobą Alzheimera jest przeciążenie, zarówno psychiczne jak i fizyczne oraz osamotnienie, dlatego powinny one mieć szczególne wsparcie ze strony duszpasterstwa rodzin. O ile formy pomocy instytucjonalnej wspierają czynnie osoby chore i ich rodziny, o tyle pomoc duchowa ze strony parafii, kapłanów oraz osób świeckich zaangażowanych w duszpasterstwo rodzin jest niewielka a czasem nawet znikoma.

Szczególną formą pomocy i posługi duchowej w przypadku osób z chorobą Alzheimera są odwiedziny duszpasterskie w domu chorego. Jest to bardzo trudny i odpowiedzialny obszar działalności zbawczej Kościoła. Leon Szot podkreśla, iż każdy człowiek choruje na swój sposób, indywidualnie. Dlatego kapłan nie może mieć gotowych rozwiązań, może jedynie sugerować pewne działania, które będą zmierzały do zaspokojenia wewnętrznych – duchowych potrzeb chorego i jego bliskich. Jest to indywidualna płaszczyzna pastoralnego oddziaływania<sup>30</sup>.

Ważne, aby kapłan przychodzący w danym dniu do rodziny, dysponował odpowiednią ilością czasu, gdyż „celem wizyty jest pocieszenie chorego, przekaz braterskiej solidarności, świadectwo łączności i pamięci wspólnoty parafialnej oraz głoszenie zbawczej miłości Jezusa Chrystusa. Duszpasterz powinien starać się zaspokoić potrzeby duchowe chorego”<sup>31</sup>. Dzięki temu będzie mógł on w pełni towarzyszyć duchowo osobie chorej oraz udzieli potrzebnego wsparcia dla pozostałych członków rodziny, np. poprzez oddzielną, pełną serdeczności i zrozumienia rozmowę<sup>32</sup>.

Pomoc duchowa polega również na praktykowaniu przez chorego pierwszych piątków i/lub sobót miesiąca, bowiem spotkanie z chorym to również sposobność do stopniowego przygotowania go do przyjęcia sakramentów świętych, a więc: pojednania, eucharystii oraz namaszczenia chorych.<sup>33</sup> Tym samym ważne jest sprawowanie sakramentów w domu rodzinnym osoby dotkniętej zespołem Alzheimera. Dzięki temu, zarówno chory jak i jego rodzina będą mogli uczestniczyć w szczególnej katechezie, która pomoże im w nawiązaniu bliskiego kontaktu z Bogiem<sup>34</sup>.

Odwiedziny osoby chorej i jej bliskich w dużej mierze powiązane są z modlitwą i śpiewem, do których kapłan powinien zaprosić rodzinę. Warto również takie spotkanie łączyć z czytaniem i wyjaśnianiem poszczególnych ksiąg Pisma Świętego, rozważaniem psalmu, modlitwą różańcową, a także błogosławieństwem chorego. Inną ważną formą pomocy duchowej jest wspólne wykonywanie pieśni religijnych, ponieważ uspokajają one wewnętrznie chorego, wprowadzając go w stan medytacji i refleksji nad własnym życiem<sup>35</sup>.

<sup>30</sup> Por. L. Szot, *Pomoc rodzinie w sytuacji choroby i śmierci*, [w:] red. R. Kamiński, G. Pyżlak, J. Goleń, *Duszpasterstwo rodzin. Refleksja naukowa i działalność pastoralna*, Lublin 2013, Wyd. i Drukarnia Diecezji Rzeszowskiej, s. 604.

<sup>31</sup> Tamże, s. 605.

<sup>32</sup> Por. A. Dexelmann, *U boku chorego. Praktyczne materiały dla duszpasterzy chorych*, Kielce 2002, Wyd. Jedność, s. 9.

<sup>33</sup> Por. Szot, *Pomoc rodzinie w sytuacji choroby i śmierci...*, s. 605.

<sup>34</sup> Por. A. Kiciński, *Duszpasterstwo rodzin z niepełnosprawnościami*, [w:] red. Kamiński, Pyżlak, Goleń, *Duszpasterstwo rodzin. Refleksja naukowa i działalność pastoralna*, Lublin 2013, Wyd. i Drukarnia Diecezji Rzeszowskiej, s. 550.

<sup>35</sup> Por. Szot, *Pomoc rodzinie w sytuacji choroby i śmierci...*, s. 605.



W przypadku ostatnich stadiów choroby Alzheimera, osoba nią dotknięta nie ma możliwości brania czynnego udziału w modlitwie i śpiewie, dlatego ważne jest, aby modlili się i śpiewali wówczas ci wszyscy, którzy mogą. Sytuacja taka sprawia, iż tworzy się tzw. wspólnota modlitewna z chorym, której przewodniczy odwiedzający kapłan. Osoba chora, mimo braku wystarczającej świadomości, może odczuwać wewnętrznie swoją przynależność do wspólnoty parafialnej, a także do Królestwa Bożego<sup>36</sup>.

Wielu chorych z zespołem Alzheimera przynależy do jakiejś wspólnoty wyznaniowej, do parafii. Dlatego druga płaszczyzna oddziaływania pastoralnego ma charakter wspólnotowy, ponieważ wiąże się ze wspólnym przeżywaniem stanu choroby i tym samym staje się jedną z form braterskiej miłości, która pozwala zrozumieć i przyjąć chorobę jako dar, łaskę lub szansę<sup>37</sup>. Wspólnotowy charakter oddziaływania pastoralnego w dużej mierze realizowany jest przez różnego rodzaju zrzeszenia chrześcijańskie, stowarzyszenia, ruchy, grupy i wspólnoty oraz przez tzw. duszpasterstwo organizowane, np. w formie parafialnych dni chorych<sup>38</sup>.

Heinrich Pera twierdzi, iż wspólnota chrześcijańska, a więc także parafia powinna w codziennym wspomaganiu chorych kierować się pewnego rodzaju drogowskazami chrześcijańskimi. Mówił o nich sam Chrystus i w oparciu o jego nauczanie parafianie mający w swojej wspólnotcie osoby chore, w tym osoby doświadczone Alzheimerem powinny wzajemnie nosić swoje ciężary, okazywać dobroć i miłosierdzie dla siebie nawzajem, znosić jedni drugich w miłości, wykorzystywać dobrze swój czas, np. na odwiedziny chorego członka wspólnoty, umacniać jego bliskich, a także mieć świadomość tego, iż cokolwiek uczynią każdemu człowiekowi – uczynią to samemu Chrystusowi.

Zadaniem duszpasterzy jest zachęcanie wiernych do zaangażowania w troskę o chorych parafian i ich rodziny, np. poprzez modlitwę, odwiedziny oraz przyjmowanie sakramentów świętych, bowiem „wspólnota chrześcijańska tworzy się w oparciu o Chrystusa; członkowie jej starają się wspólnie iść przez życie, w czym wspiera ich dar Boży – wiara. Wspólnota zbiera się w imię Jezusa, aby składać dziękczynienie, prosić o przebaczenie, słuchać Dobrej Nowiny, modlić się i wstawiać wzajemnie za siebie przed Bogiem! Jezus sam umacnia ją swoją Wieczerzą, by mogła służyć innym, pełnić swe zadania w stosunku do całego stworzenia Bożego”<sup>39</sup>. Tym samym, poprzez wspieranie chorego członka wspólnoty parafialnej, a także jego rodziny, wspólnota ta coraz bardziej przybliża się do Boga. W tym miejscu warto również zaznaczyć, że „choroba jednego z członków stawia także wspólnotę wiernych wobec pytania «Co możemy dla niego uczynić?»” Pytanie to nawiązuje do troski o chorego, nie tylko ze strony krewnych czy opiekunów, ale także i współwyznawców, gdyż dzięki ich wsparciu, chorzy na Alzheimera poczuliby się naprawdę członkami wspólnoty Chrystusowej. Jednocześnie opieka nad chorym to także wzmacnianie więzi wewnątrz wspólnoty<sup>40</sup>.

<sup>36</sup> Por. Dexelmann, *U boku chorego...*, s. 9.

<sup>37</sup> Por. Szot, *Pomoc rodzinie w sytuacji choroby i śmierci...*, s. 605.

<sup>38</sup> Tamże.

<sup>39</sup> H. Pera, *Sam nie podołam, Sam nie podołam*, [w:] red. H. Bortnowska, *Sens choroby. Sens śmierci. Sens życia*, Kraków 1984, Wyd. ZNAK, s. 119.

<sup>40</sup> Tamże, s. 120.

Szczególnie poprzez nauczanie religii duszpasterze powinni szerzej i odważniej podejmować tematykę choroby we wspólnocie parafialnej, szczególnie gdy dotyczy to tak przewlekłych i dotykających innych chorób jak zespół Alzheimera. Pera ujmuje to podejście duszpasterskie w następujący sposób: „Zbliżam się do cierpiącego człowieka w jego rzeczywistości, zdając sobie zarazem sprawę z własnej niepewności i lęku. Podchodzę poważnie do jego problemów, nie mam na podorędziu żadnej gotowej recepty. Słucham, co ma mi do powiedzenia, pomagając mu przez samą bliskość. Dzięki temu sam mogę osiągnąć postęp: czuję się obdarowany”<sup>41</sup>. Poczucie bliskości i towarzyszenie w ciszy jest często najlepszą formą wsparcia duchowego dla osoby chorej na Alzheimera, szczególnie wtedy, gdy osoba ta jest już w ostatnim stadium choroby. Wówczas nie ma już z nią żadnego kontaktu werbalnego, pozostaje jedynie bliskość i okazanie ciepła, a nawet modlitwa wstawiennicza w intencji tego człowieka. Dzięki takiemu spotkaniu, zarówno chory, jak i osoba wspierająca go duchowo mogą odczuć szczególną bliskość Chrystusa.

Aby pomoc duchowa dla osoby chorej na Alzheimera i jej bliskich była profesjonalna, warto przyjrzeć się pewnym przeszkodom, które uniemożliwiają niesienie wsparcia. Należy wskazać na:

- Brak kontaktu i brak informacji;
- Przeszkodę ze strony chorego i jego rodziny, która uwidacznia się w zahamowaniu płynącym z obawy, iż wizyta duszpasterza czy osób współwierzących odbierze mu przywilej anonimowości;
- Przeszkodę ze strony wspólnoty wyznaniowej, do której chory przynależy, która przejawia się w braku dobrego wewnętrznego przygotowania na spotkanie z chorym członkiem wspólnoty, z jego cierpieniem i bólem<sup>42</sup>.

Kapłani, którzy udzielają pomocy duchowej choremu i jego rodzinie powinni posiadać także wiedzę na temat własnych emocji, które rodzą się w różnego rodzaju kryzysowych doświadczeniach. Niewątpliwie spotkanie z chorym leżącym w jego rodzinnym domu można zaliczyć do takiego typu doświadczeń. Duszpasterze powinni być więc świadomi tego, że zostaną postawieni wobec określonych zadań i przeżyć związanych z mechanizmami analizy problemu chorego na Alzheimera i jego rodziny. Pomoc duchowa takiej rodzinie jest jednocześnie szczególną odpowiedzialnością, gdyż dotyczy ludzi, których normalne życie zostało złamane przez chorobę<sup>43</sup>.

## ZAKOŃCZENIE

Trudności poszczególnych członków rodziny oraz opiekujących się chorymi na Alzheimera mogą negatywnie wpływać na relacje w rodzinie. Sprzyjają także nadmiernej zależności oraz czujności, która stwarza ryzyko zapomnienia o własnym życiu. Z jednej strony może dojść do nadmiernej troski o chorego, z drugiej zaś do całkowitej izolacji od niego oraz chęci pozbycia się go i umieszczenia w domu dla starców lub dziennym

<sup>41</sup> Tamże, s. 120-121.

<sup>42</sup> Por. Tamże, s. 120.

<sup>43</sup> Por. Keirse, *Życie z chorobą. Przewodnik...*, s. 100-101.

domu samopomocy. Wysoko rozwinięte formy pomocy instytucjonalnej i wsparcia społecznego spychają często na drugi plan szczególny wymiar wspierania chorych i ich rodzin – pomoc duchową. Zadaniem duszpasterzy jest więc wypracowanie odpowiednich form pomocy i wsparcia, z uwzględnieniem indywidualnych potrzeb chorego na Alzheimera i jego rodziny. Nie będzie to możliwe, jeżeli nie zostanie pogłębiona świadomość i wrażliwość wspólnot kościelnych na tych wszystkich, którzy ze względu na swój stan zdrowia oraz cierpienie są w największej potrzebie. Szczególnym zadaniem kapłanów jest więc postrzeganie stanu choroby i cierpienia jako tego, który uświęca i wewnątrznie udoskonala. Pomocne będzie również przełamanie wszelkich stereotypów dotyczących ludzi chorych, także tych, których dotyka choroba Alzheimera, bowiem ludzie doświadczeni chorobą mają wiele do zaoferowania osobom zdrowym, szczególnie w obrębie wspólnoty parafialnej lub wyznaniowej.<sup>44</sup> Dlatego pomoc duchowa i posługa duszpasterska stanowią cenną inicjatywę, która pozwala przezwyciężać wszelkie trudności i problemy w łączności z Kościołem i Chrystusem.

### STRESZCZENIE

Artykuł w sposób systematyczny podejmuje kwestię pomocy rodzinom dotkniętym chorobami otępiennymi mózgu. Starość jest tym czasem, w którym człowiek spotyka na swej drodze liczne bariery. Jedną z nich są choroby, do których należy zaliczyć także zespół Alzheimera. Rodziny opiekujące się na co dzień chorym doświadczają licznych trudności: fizycznych, emocjonalnych oraz duchowych. Obecnie istnieje szereg instytucji pomocy społecznej: domy pomocy społecznej, środowiskowe domy samopomocy, domy dziennego pobytu, zakłady opiekuńczo lecznicze czy oddziały geriatryczne, które w swoich założeniach podtrzymują ludzi starszych w prawidłowej kondycji psychoruchowej i społecznej. Dobrze rozwinięte są także liczne formy wsparcia społecznego, obejmujące różnego rodzaju stowarzyszenia, kluby seniora i wolontariat, a także grupy samopomocowe i uniwersytety III wieku. Jednocześnie znacznie słabiej funkcjonuje pomoc duchowa dla osób z chorobą Alzheimera i ich rodzin. Dlatego ważnym zadaniem dla duszpasterzy powinno być organizowanie różnorodnych form pomocy w tym istotnym wymiarze, m.in. odwiedziny duszpasterskie w domu chorego, połączone ze sprawowaniem sakramentów, tworzenie domowych wspólnot modlitewnych, a także zachęcanie wiernych do troski o chorych i ich bliskich. Działania te mogą być ważnym krokiem w kierunku polepszenia sytuacji chorych i ich rodzin

### SUMMARY

*Institutional and spiritual help for families of alzheimer's disease experienced*

This article in a systematic way addresses the issue of aid towards families affected by the diseases of brain disorders (dementia). Old age is the time in which the elderly encounter quite a lot of barriers. One of them is dementia, of which the most common

<sup>44</sup> Por. Szot, *Pomoc rodzinie w sytuacji choroby i śmierci...*, s. 607.

type is Alzheimer's disease. Families who care daily for the sick experience different physical, emotional and spiritual difficulties. Currently, there are a number of social welfare institutions, such as: nursing homes, local self-help, day-care homes, medical care facilities or geriatric units, whose duty is to support older people in their soundness and social well-being. Besides, also some forms of social support are well-developed, including various kinds of associations, senior clubs and volunteering centres, as well as self-help groups and universities of the third century. At the same time the spiritual support for people with Alzheimer's disease and their families functions less sufficiently. Therefore, it is important for pastors to organize various forms of assistance in this significant dimension, including pastoral visits in the patient's home, combined with celebrating the sacraments, creating home communities of prayer, as well as encouraging the faithful to care for these patients and their families. These activities may be an important step towards improving the situation of the patients and their families.

#### BIBLIOGRAFIA

- Dexelmann A., *U boku chorego. Praktyczne materiały dla duszpasterzy chorych*, Kielce 2002, Wyd. Jedność.
- Dyczewski L., *Ludzie starzy i starość w społeczeństwie i kulturze*, Lublin 1994, Wyd. KUL.
- Herzyk A., *Kliniczna neuropsychologia a psychologia kliniczna*, [w:] red. Sęk H., *Psychologia kliniczna*, Warszawa 2007, Wyd. Naukowe PWN, t. 2., s. 183-201.
- Jan Paweł II, *List do ludzi w podeszłym wieku (01.10.1999)*.
- Keirse M., *Życie z chorobą. Przewodnik dla pacjenta, rodziny oraz osób zajmujących się zawodowo udzielaniem im pomocy*, Radom 2007, Polskie Wyd. Encyklopedyczne.
- Kiciński A., *Duszpasterstwo rodzin z niepełnosprawnościami*, [w:] red. Kamiński R., Pyżlak G., Goleń J., *Duszpasterstwo rodzin. Refleksja naukowa i działalność pastoralna*, Lublin 2013, Wyd. i Drukarnia Diecezji Rzeszowskiej, s. 546-564.
- Kowalski J., *Szacunek i pomoc dla człowieka bliskiego śmierci*, [w:] red. Kaczmarczyk K., *Chronić i wspomagać ludzkie życie*, Kraków 2000, Wyd. Naukowe Papieskiej Akademii Teologicznej, s. 143-157.
- Kupisiewicz Cz., Kupisiewicz M., *Rodzina*, [w:] Kupisiewicz Cz., Kupisiewicz M., *Słownik pedagogiczny*, Warszawa 2009, Wyd. Naukowe PWN, s. 155-156.
- Mace N. L., Rabins P. V., *36 godzin na dobę. Poradnik dla opiekunów osób z chorobą Alzheimera i innymi chorobami otępiennymi oraz zaburzeniami pamięci w późnym okresie życia*, Warszawa 2005, Wyd. MediPage.
- Młyński J. M., *Człowiek wobec pomocy... Zarys pracy socjalnej*, Tarnów 2009, Wyd. Biblos.
- Okła W., *Psychospołeczne uwarunkowania jakości życia osób starszych w rodzinach własnych i w domach opieki społecznej*, [w:] red. Steuden S., Marczuk M., *Starzenie się a satysfakcja z życia*, Lublin 2006, Wyd. KUL, s. 29-38.
- Osińska K., *Twórcza obecność chorych*, Warszawa 1980, Instytut Wydawniczy PAX.
- Pera H., *Sam nie podołam, Sam nie podołam*, [w:] Bortnowska H., *Sens choroby. Sens śmierci. Sens życia*, Kraków 1984, Wyd. ZNAK, s. 107-181.

# ARTICLES

Reber A. S., Reber E. S., *Alzheimerera choroba*, [w:] Reber A. S., Reber E. S., *Słownik psychologii*, Warszawa 2008, Wyd. SCHOLAR, s. 41.

Reber A. S., Reber E. S., *Choroba*, [w:] Reber A. S., Reber E. S., *Słownik psychologii*, Warszawa 2008, Wyd. SCHOLAR, s. 119-120.

Sęk H. red., *Psychologia kliniczna*, Warszawa 2007, Wyd. Naukowe PWN, t. 2., s. 193-194.

Szot L., *Pomoc rodzinie w sytuacji choroby i śmierci*, [w:] red. Kamiński R., Pyżlak G., Gołęń J., *Duszpasterstwo rodzin. Refleksja naukowa i działalność pastoralna*, Lublin 2013, Wyd. i Drukarnia Diecezji Rzeszowskiej, s. 602-610.

Netografia:

*Choroba Alzheimerera*, [w:] <http://chorobaalzheimerera.com/> (12.04.2013).

*Opis choroby Alzheimerera*, [w:] <http://www.chorobaalzheimerera.pl/index.php5?strona=opischoroby> (12.04.2013).



\*Międzynarodowa Konferencja Naukowa w Vac (Węgry) na temat:  
„Wychowanie moralne i religijne dzieci i młodzieży” z udziałem Studentów KUL w Stalowej Woli