

Podporné skupiny pre príbuzných pacientov s Alzheimerovou chorobou

PhDr. Miroslava Tokovská, PhD.

VID Vitenskapelige Høgskole, Fakultet for helsefag, Sandnes, Norway

Podporné skupiny pre príbuzných pacientov s Alzheimerovou chorobou a demenciou rôzneho typu etiológie poskytujú bezpečný priestor na vzájomné rozhovory, výmenu skúseností, sociálnu oporu i emocionálnu podporu osôb s rovnakým problémom. K procesu kvalitného fungovania napomáha facilitátor s adekvátnym vzdelaním a skúsenosťami v danej problematike. K výhodám stretnutí účastníkov podpornej skupiny patrí spoločné hľadanie riešení, ako zvládať každodenné starosti i radosti, vzájomné počúvanie, pochopenie a povzbudenie. Na Slovensku existuje v súčasnosti päť podporných skupín so zameraním na blízke osoby pacientov s Alzheimerovou chorobou.

Kľúčové slová: Alzheimerova choroba, demencia, podporná skupina, rodinní príslušníci

Support groups for relatives of Alzheimer's patients

Support groups for relatives of patients with Alzheimer's disease and dementia etiology of various types provide their members with a safe space for mutual discussions, for sharing experiences and also social and emotional support. The proper functioning of a support group is aided by a facilitator with adequate qualifications and experiences. The benefits of participating in a support group are above all finding and discussing coping strategies for everyday problems of a caregiver, sharing the little joys, having a chance to be heard-out, and receiving sympathy and encouragement. In Slovakia, there are currently five support groups focusing on close relatives of people with Alzheimer's disease.

Key words: Alzheimer's disease, dementia, support group, family members

Via pract., 2016, 13(4): 160–162

Úvod

Alzheimerova choroba je závažný kognitívny úpadok týkajúci sa jedného člena rodiny, ovplyvňujúci výrazne celkové sociálne fungovanie celej rodiny. Závažnosť spojená so starostlivosťou často zostáva na pleciach blízkych príbuzných – tzv. rodinných opatrovateľov.

Rodina sa pod náporom opatrovateľskej záťaže o odkázanú blízku osobu dostáva po čase do stavu psychického i fyzického vyčerpania. Pri prvých signáloch vyčerpania sa rodina zvyčajne obracia na iné blízke osoby, ako sú priatelia, susedia a neskôr žiada o pomoc pomáhajúcich profesionálov a lekárov. Príbuzní pacientov navštevujú lekárov prvého kontaktu so žiadosťou o bližšie informácie, ako sa o takto chorého člena rodiny majú postarať, aká je prognóza i liečba. Lekári môžu pomôcť nielen s informáciami o samotnom ochorení, ale aj s informáciami pre príbuzných chorého, ako sa starať o svoje vlastné zdravie pri tak náročnej starostlivosti, akou je starostlivosť o chorého s Alzheimerovou chorobou. Starostlivosť o vlastné zdravie rodinných opatrovateľov je základným predpokladom kvalitného opatrovania v domácnosti s víziou niekoľkých rokov. Príbuzným pacientov s Alzheimerovou chorobou alebo demenciou rôzneho typu etiológie pomáha účasť v podpornej skupine, v ktorej je vytvorený priestor na vzájomné diskusie, rozhovory, edukáciu a výmenu skúseností skupiny osôb s rovnakým problémom.

Sociálne a psychologické dôsledky Alzheimerovej choroby na rodinu

Každé ochorenie rodinného príslušníka má krátkodobý alebo dlhodobý vplyv na život rodiny. O to viac v prípade progredujúceho ochorenia, akým je syndróm demencie rôzneho typu etiológie alebo Alzheimerova choroba. Nejde len o sociálno-ekonomické dopady na rodinný rozpočet, ale o sociálne dôsledky v zmysle straty spoločenskej a rodinnej prestíže, obmedzenie sociálnych kontaktov, osamelosti v dôsledku sociálnej izolácie a ohrozenie stigmatizáciou. Zmena rolí v rodinnej štruktúre môže byť dočasná alebo trvalá, najmä z pohľadu rodič – dieťa, keď sa z dieťaťa stáva rodič. Ide najmä o prípady Alzheimerovej choroby vo vyššom štádiu, keď dospelé dieťa poskytuje neustálu 24-hodinovú starostlivosť svojmu rodičovi. Chronické a progredujúce ochorenia môžu viesť k celkovému zlepšeniu, prípadne zhoršeniu vzťahov v rodine medzi jednotlivými členmi navzájom a medzi samotným chorým a ostatnými členmi rodiny.

Postupná dezintegrácia osobnosti človeka je výsledkom neurodegeneratívneho procesu, ktorý zapríčiňuje postupný zánik schopností chorého uskutočňovať bežné úkony v oblasti sebaobsluhy i komunikácie. Typickým psychologickým dôsledkom ochorenia je emocionálny stres, ktorý môže spustiť plejádu psychických

problémov až vyčerpania. Pocity smútku, bezmocnosti, sebalútosti, zlosti či sebaobviňovania zo zlyhania sa časom stávajú „bežnými“ problémami rodiny. Dvadsať až šesťdesiat percent neformálnych opatrovateľov osôb s demenciou trpí na depresiu. V rámci piatich elementov pri diagnóze demencia je výchova opatrovateľov, poradenstvo a pomoc rodine významná (1). Vzhľadom na vysoké percento je dôležité nevynechávať zo starostlivosti príbuzných v role neformálnych rodinných opatrovateľov. Následkom dlhotrvajúcej psychickej záťaže môže byť spustenie psychosomatických ochorení u rodinných opatrovateľov s dopadom na ich vlastnú práceneschopnosť. Takýmito dôsledkami sa môže rodina dostať do „začarovaného kruhu“ starostlivosti o seba i svojho príbuzného. Jednou z možností, ako eliminovať závažné sociálno-psychologické dôsledky Alzheimerovej choroby, je navštevovať podpornú skupinu, ktorá poskytuje viaceré druhy sociálnej opory. Vnímanie sociálnej opory má viaceré roviny:

- emocionálna opora má formu emocionálnej blízkosti a empatie,
- hodnotiacia opora má formu povzbudzovania k autoregulácii a k nádeji,
- informačná opora má formu podávania na mieru ušitých informácií,
- inštrumentálna opora má formu konkrétnej materiálnej pomoci (2).

Tabuľka 1. Prehľad podporných skupín príbuzných pacientov s Alzheimerovou chorobou na Slovensku (Zdroj: vlastné zázornenie, 2016)

Názov podpornej skupiny	Podporná skupina pre rodiny a opatrovateľov starajúcich sa o človeka s Alzheimerovou chorobou v domácom prostredí	Podporná skupina Domov Márie	SPOĽACH Skupina Príbuzných a Opatrovateľov Ľudí s Alzheimerovou Chorobou, o. z.	Podporná skupina SUBSIDIUM	APTET, n. o.
Rok vzniku	1998 s krátkymi prestávkami	2011	2011	2014	2014
Miesto stretávania	Slovenská Alzheimerova spoločnosť, Mlynarovičova 21, Bratislava	Domov Márie, Špitálska 3, Banská Štiavnica	Diecézne centrum Jána Pavla II., Kapitulská 21, Banská Bystrica (1. posch.)	Subsidium, Betliarska 19, Rožňava	Aptet, n. o., Mlynská 2238, Levice (2. posch.)
Frekvencia stretávania	každý prvú stredu v mesiaci	každý prvý štvrtok v mesiaci	1-krát mesačne (vždy aktuálne zverejnené na webovej stránke)	každý štvrtý utorok v mesiaci	každý prvý štvrtok v mesiaci
Priemerný počet účastníkov	4	7	12	7	5
Zloženie podpornej skupiny	100 % rodinní opatrovatelia	95 % pomáhajúci profesionáli 5 % rodinní príslušníci	80 % rodinní opatrovatelia 15 % študenti a dobrovoľníci 5 % pomáhajúci profesionáli	70 % rodinní príslušníci 25 % pomáhajúci profesionáli 5 % študenti a dobrovoľníci	100 % rodinní opatrovatelia
Kontaktná osoba	Ing. Darina Grniaková 02/6241 0885 dgrniakov@alzheimer.sk	Mgr. Martina Kováčiková 045/692 1401 riaditel@domovmarie.sk	Mgr. Ľubica Golianová 0948 211 372 spolach@gmail.com	Mgr. Ingrid Kelemenová 0903 977 774 ingrid.kelemenova@zoznam.sk	PhDr. Katarína Lörinczová 0919 203 806 aptet@aptet.sk
Viac informácií	www.alzheimer.sk	www.domovmarie.sk	www.spolach.sk	subsidium.webnode.sk	www.aptet.sk
Kraj	Bratislavský	Banskobystrický	Banskobystrický	Košický	Nitriansky

Rodinní príslušníci, ale i iné blízke osoby, ako sú priatelia alebo susedia, majú možnosť zúčastniť sa podporných skupín na viacerých miestach Slovenska.

Podporné skupiny na Slovensku

Podporné skupiny pomáhajúce príbuzným pacientom s Alzheimerovou chorobou sú na Slovensku novým fenoménom. Vznik podporných skupín kopíruje rastúci trend novodiagnostikovaných pacientov, adekvátny dopyt po sociálnych službách a dostupných informáciách. Podporné skupiny nie sú explicitne vymedzené v znení zákona č. 448/2008 o sociálnych službách a v súčasnosti sa etablojú ako občianske združenia, neziskové organizácie, alebo sú priamo napojené na existujúceho poskytovateľa sociálnych služieb (špecializované zariadenie, domov sociálnych služieb alebo zariadenie pre seniorov). Často vznikajú z nadšenia pomáhajúcich profesionálov a ich angažovanosti v pomáhajúcej profesii. Ich služby sú bezplatné, cielené, adresné a určené nielen pre rodinných príslušníkov (neformálnych, rodinných opatrovateľov), ale i pomáhajúcich profesionálov (sociálnych pracovníkov, liečebných pedagógov, ošetrovateľky, lekárov, psychológov). Podporná skupina je bezpečný priestor určený na výmenu skúseností osôb s rovnakým problémom, v ktorom sa súčasne

poskytuje sociálna opora, emocionálna podpora a aj edukačné programy. Ich cieľom je poskytnúť vysvetlenie prepojenia kognitívnych zmien so správaním chorej osoby, a tým dosiahnuť väčšie pochopenie prejavov a progresie ochorenia. Na základe edukačných aktivít sa dosiahne okrem iného zlepšenie komunikácie s chorým členom rodiny. Podporná skupina je založená a vedená profesionálom (facilitátorom alebo facilitátorkou) so získaným vzdelaním v pomáhajúcej profesii a s adekvátnymi skúsenosťami z oblasti starostlivosti o osoby s demenciou. Na rozdiel od svojpomocnej skupiny, v ktorej iniciatíva vychádza od ľudí zasiahnutých spoločným problémom a je bez profesionálneho vedenia. Členovia svojpomocnej skupiny sa prostredníctvom svojich vzťahov a interakcií vzájomne posilňujú a upevňujú si pocit vzájomnej hodnoty (3). Facilitátori majú okrem role odborníkov na moderovanie diskusie aj úlohu poslucháčov, poradcov, sprostredkovateľov či sprievodcov na ceste za poznaním života s ochorením na demenciu. Ich úlohou je tiež sprostredkovať odborníkov na edukáciu z oblasti starostlivosti, terapie, prevencie, práva i sociálnych služieb. Takýmto spôsobom sú do podporných skupín pozývaní lekári špecialisti, psychológovia, právnicki, sociálni pracovníci, ošetrovateľky a tréneri pamäti. V rámci podpory rodinných opatrovateľov je potrebné zdôrazňovať a hľadať funkčné

a pozitívne riešenia, otvárať priestor na výmenu osobných skúseností. Pre rodinného opatrovateľa je v priebehu účasti v podpornej skupine dôležité utvrdenie kladného sebahodnotenia a potvrdenia vlastných schopností opatrovania. Podporná skupina je priestor, v ktorom je možné navzájom komunikovať, prežívať, ventilovať svoje pocity radosti i frustrácie a súčasne odovzdávať a prijímať sociálnu podporu a oporu. Spoločný sociálny problém, spriaznenosť a prekonanie obáv z vlastného sociálneho problému je cieľom podporných skupín. Poradenstvo a podporné skupiny pre opatrovateľov poskytujúcich starostlivosť osobe s demenciou odhaľujú inštitucionalizáciu človeka s Alzheimerovou chorobou o rok (4).

Na Slovensku v súčasnosti existuje päť podporných skupín, ktoré sú registrované ako kontaktné body Slovenskej Alzheimerovej spoločnosti. Cieľom vzniku a registrácie kontaktných bodov je poskytnúť pomoc rodine, ktorá sa stará o člena s Alzheimerovou chorobou v domácom prostredí (www.alzheimer.sk). Pokrytie podporných skupín na Slovensku je nasledovné – prehľad uvádzame v tabuľke 1.

Zhrnutie a výzvy pre prax:

- Základným predpokladom reálnej pomoci konkrétnym rodinám je diseminácia informácií o existencii podporných skupín a ich

možnostiach pomoci v konkrétnych mesiacoch Slovenska.

- Spolupráca lekárov prvého kontaktu s facilitátorkami podporných skupín formou pravidelného kontaktu (telefonického, emailového, osobného) 1-krát ročne.
- Postupne vznikajúca potreba stretávania sa samotných chorých s diagnózou Alzheimerova choroba a demencie rôzneho typu etiológie kladú požiadavky na efektívnejšiu spoluprácu a vzdelávanie pomáhajúcich profesionálov v oblasti sociálnej a medicínskej starostlivosti.

Záver

Starostlivosť o pacienta s Alzheimerovou chorobou musí zahŕňať aj jeho rodinu. Pacienta s demenciou nemožno liečiť len farmakologicky.

Vhodnou voľbou nefarmakologického prístupu sa dosahuje zlepšenie kvality života všetkých členov rodiny chorého pacienta. Akým spôsobom komunikovať, ako pomáhať, čo robiť a čo nerobiť v opatrovaní chorého na Alzheimerovu chorobu môže poradiť ten, kto s tým má skúsenosti. Podporné skupiny združujúce príbuzných a opatrovateľov osôb s demenciou sú vhodným doplnkom liečby a prostriedkom prevencie syndrómu vyhorenia rodinných opatrovateľov. Správne podaná informácia, v správnom čase, na správnom mieste a správnym spôsobom má niekedy cenu zlata. Nájst bezpečný priestor, kde je človek vypočutý, pochopený a povzbudený do ďalších dní, je dobrý spôsob získania nových síl tak, ako hovorí jedna 57-ročná účastníčka podpornej skupiny, ktorá opatruje štyri roky svoju matku: „Účasť v podpornej skupine by som

prirovnala k veľkému, ťažkému batohu, ktorý nevládzem niesť a zrazu sa vynorí niekto, kto chápe, aký je ten batoh ťažký a pomáha mi tento batoh niesť.“

Literatúra

1. Hanisková T. Zlepšenie diagnostiky demencie v primárnej praxi [online]. *Via Practica*. 2006;3(7/8):333–336. Available from: <http://www.viapractica.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=71&magazine_id=1>. Accessed August 19, 2016.
2. Křivohlavý J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál; 2003.
3. Schavel M, et al. *Sociálna prevencia*. Liptovský Ján: PROHU; 2012.
4. Tavel P. *Psychologické problémy v starobe I*. Pusté Úľany: Schola Philosophica; 2009.

PhDr. Miroslava Tokovská, PhD.

VID Vitenskapelige Høgskole

Fakultet for helsefag

Vågsgata 40, 4306 Sandnes, Norway

miroslava.tokovska@vid.no
