



Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimerą

Alzheimer to nie wyrok

MAGDALENA KOWALEWSKA



deą powstania Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimerą było niesienie pomocy osobom z chorobą Alzheimerą i zaburzeniami pokrewnymi oraz członkom ich rodzin i opiekunom. Stowarzyszenie jest pozarządową, społeczną organizacją pożytku publicznego. Od początku działalności jest też członkiem Alzheimer Europe, a od 1997 roku – Alzheimer Disease International (Światowej Federacji Stowarzyszeń Alzheimerowskich). Efektem aktywnego uczestnictwa Polskiego Stowarzyszenia w tych międzynarodowych organizacjach jest możliwość dostępu do światowej, fachowej literatury i najświeższych informacji na temat tej choroby.

Chorobę Alzheimerą zaliczamy do najbardziej uciążliwych schorzeń otępiennych charakteryzujących się zaburzeniami czynności poznawczych, postępującym stopniowo zanikiem pamięci, utratą zdolności do myślenia abstrakcyjnego. Nazwa pochodzi od nazwiska niemieckiego psychiatry A. Alzheimer, który opisał tę chorobę w 1906 r.

Diagnoza stwierdzająca chorobę Alzheimerą padająca z ust lekarza przeważnie brzmi jak wyrok. Wyrok ten skazuje nie tylko samego chorego, ale i jego najbliższych. Osoba chora z biegiem czasu traci świadomość troski, jaką obdarzają ją bliscy. Powoli stają się oni wrogami, którzy więżą chorego w domu – pułapce pełnej niebezpieczeństw. Najbliższych najbardziej dotyka fakt, że chory nie potrafi dostrzec ich miłości, wyrzeczeń i starań, by czuł się bezpieczny. Choroba zaczyna się podstępnie, a w miarę upływu czasu pojawiają się różne zaburzenia zachowania. Chory ma problemy z mową, halucynacje, w późniejszych etapach choroby trudno mu się poruszać, zaczyna miewać chwiejne nastroje, nieprzewidywalne zachowania, często może wpadać w agresję i w depresję. Umiera w poczuciu osamotnienia, najczęściej w wyniku

powikłań pozamózgowych. Nie udało się dotychczas odkryć skutecznego lekarstwa cofającego lub chociaż zatrzymującego postęp choroby. Leczenie zaś koncentruje się na zmniejszaniu uciążliwych objawów. Ustalono, że długotrwała aktywność umysłowa i specjalna dieta istotnie spowalniają przebieg choroby. Prawdopodobieństwo jej wystąpienia wzrasta wraz z wiekiem. Osoby cierpiące na chorobę Alzheimerą bardzo często mają problemy z trzymaniem moczu, odsetek epizodów NTM związanych z otępieniem sięga nawet 100%. Stopień nasilenia NTM ściśle wiąże się z ogólnym stanem zdrowia i zdolnością samodzielnego poruszania się.

Zadaniem Polskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimerą jest poprawa jakości życia zarówno chorego, jak i jego opiekunów. Stowarzyszenie powstało z inicjatywy osób profesjonalnie zajmujących się chorobą, a także osób, które same musiały się zmagać z chorobą bliskiego. Siedziba organizacji mieści się przy ulicy Hożej 54 lok.1 w Warszawie. Stowarzyszenie liczy ok. 300 członków. Każdego miesiąca przybywa 4-6 osób. Przewodnicząca Zarządu Stowarzyszenia, Alicja Sadowska mówi, że „po kampanii medialnej związanej ze Światowym Dniem Choroby Alzheimerą (21 września) Stowarzyszenie powiększa się o kolejnych 15 członków”.

Od początku istnienia organizacji działa ogólnokrajowy telefon zaufania (22 622-11-22) czynny w każdy wtorek i czwartek w godz. 15.00-17.00. Dyżury przy nim pełnią doświadczeni opiekunowie oraz psychologowie. Wszelkie informacje, cenne porady mogą tu uzyskać osoby, które podejrzewają u siebie początki choroby Alzheimerą, ich bliscy, opiekunowie chorych, dziennikarze oraz wszyscy zainteresowani pracą Stowarzyszenia. W czasie trwania dyżuru można także przyjść do siedziby Stowarzyszenia i na miejscu porozmawiać ze specjalistami. Wszyscy przychodzący otrzymują ulotki, biuletyn i poradnik.

Innym aspektem działalności Stowarzyszenia jest prowadzenie otwartych spotkań odbywających się w każdą pierwszą sobotę

miesiąca w siedzibie organizacji oraz w każdy trzeci wtorek miesiąca w kawiarni Kafe-teka w Warszawie w godz. 18.00-21.00. Tam w kawiarnianej atmosferze można uzyskać cenne porady, wymienić się doświadczeniami, problemami związanymi z chorobą Alzheimerą. Okazją do wymiany doświadczeń w codziennej opiece nad chorym są comiesięczne spotkania lokalnych grup wsparcia.

Bardzo ważnym celem działania Stowarzyszenia jest popularyzowanie i upowszechnianie wiedzy o chorobie Alzheimerą. Od 1993 roku organizowany jest Tydzień Wiedzy o Chorobie Alzheimerą, w którego ramach prowadzone są konferencje prasowe, codzienne dyżury pod hasłem „drzwi otwarte”, koncerty i pikniki. Stowarzyszenie opracowało też największą w Polsce bazę danych prywatnych domów opieki, wizytuje je oraz ocenia pomagając w ten sposób rodzinom w wyborze najlepszego z nich.

Ponadto organizacja prowadzi szkolenia lekarzy, pielęgniarek oraz pracowników społecznych. Organizuje kursy dla bezrobotnych kobiet, przyuczając je do sprawowania płatnej opieki nad chorym w jego domu. Stowarzyszenie stara się także zdobywać środki finansowe, za które kupowany jest sprzęt rehabilitacyjny, środki pielęgnacji i higieny, które przekazywane są zrzeczonemu członkom. Co roku – dzięki sponsorom – organizowane są również spotkania wigilijne dla chorych i ich opiekunów.

Najważniejsze plany wymienione przez Alicję Sadowską to *silne starania mające skłonić władze Warszawy do utworzenia domów dziennego pobytu dla chorych oraz przygotowania do powierzenia Stowarzyszeniu przez Alzheimer Europe organizacji Europejskiej Konferencji dla ok. 500 osób w 2011 roku.*

Wszelkie działania Stowarzyszenia podejmowane są w celu uświadomienia chorym i ich bliskim faktu, że choroba Alzheimerą nie musi być ciężkim wyrokiem, że można nauczyć się z nią godnie żyć.