

Na chorobę Huntingtona, jak wiemy, składają się trzy główne grupy objawów, do których należą:

- objawy **fizykalne** (nerwowość ruchowa, grymasy twarzy, ruchy mimowolne, nieporadność ruchowa, sztywność mięśni);
- objawy **emocjonalne** (depresja, drażliwość, natręctwa, ale także impulsywność, agresywne wybuchy, a nawet ataki szału z pozornie błahego powodu);
- objawy **poznawcze**, do których należą m.in. utrata zdolności organizowania rutynowych zajęć, nieradzenie sobie w nowych sytuacjach, trudności z podejmowaniem decyzji, przypominaniem sobie zapamiętanych treści, aż do spadku umiejętności racjonalnego myślenia.

Objawy te występują w różnych konfiguracjach u poszczególnych osób, a ponadto zmieniają się wraz z postępem choroby.

Wydaje się jednak, że dla najbardziej nawet oddanego opiekuna zmiany osobowości podopiecznego, a szczególnie zachowania z kręgu agresywnych (drażliwość, agresja słowna i fizyczna), stanowią najpoważniejszy problem, prowadzący do bezradności, przerażenia, a nawet skrajnego wyczerpania opiekuna, który nierzadko może mieć poczucie, że „nagrodą” za jego pełne miłości poświęcenie jest nietaktowne i pozbawione zahamowań – również seksualnych- zachowanie, złość, a nawet ataki agresji i upokorzenie...

Jakie są najczęstsze przyczyny zachowań agresywnych u chorego?

Na początku warto sobie zdać sprawę z tego, że nie zawsze będziemy w stanie dotrzeć do konkretnych przyczyn zachowań przesadnych, gwałtownych i agresywnych pojawiających się u chorego. Zachowania agresywne są generalnie skutkiem postępującego procesu patologicznego, uszkadzającego wybiórczo określone struktury mózgowe odpowiedzialne za kontrolę procesów emocjonalnych. To choroba ośrodkowego układu nerwowego odbiera naszemu podopiecznemu zdolność do wyrażania emocji adekwatnie do sytuacji i w sposób, który byłby akceptowany społecznie. To dlatego chory ma trudności z pohamowaniem złości (u podłoża której leży często brak poczucia bezpieczeństwa i lęk), to dlatego drobne, wydawałoby się, zdarzenie wywołuje nieproporcjonalnie silną reakcję emocjonalną, która utrzymuje się jeszcze długo po zniknięciu bodźca... Osobie obserwującej wydarzenie trudno w pierwszym momencie zrozumieć, że zachowanie jest chorobą, a nie złośliwością, uporem i celowym działaniem człowieka o trudnym do zniesienia charakterze. Może paradoksalnie łatwiej jest przyjąć, że bliskiej do tej pory osobie zmienia się z wiekiem charakter, staje się trudna czy nawet nie do wytrzymania, niż zaakceptować, że jest ona dotknięta konkretną, postępującą i nieuleczalną chorobą a swoich reakcji, w miarę postępu choroby, nie jest i nie będzie w stanie kontrolować. Dużo większą kontrolę nad emocjami chorego może mieć wbrew pozorowi opiekun, jeśli stanie się uważny i świadomy swoich własnych emocji w kontakcie z osobą dotkniętą HD.

Na częstość i nasilenie zachowań agresywnych ma niewątpliwie wpływ głębokość zmian fizykalnych i otępiennych. Narastające trudności z wykonywaniem codziennych czynności,

szczególnie tych, które wymagają koordynacji i koncentracji, wypadanie z pełnionych dotychczas ról społecznych (zawodowych, rodzinnych), coraz mniejsza umiejętność pojmowania otaczającej rzeczywistości i prawidłowej oceny sytuacji, w której znajduje się chory, coraz głębsze trudności w formułowaniu podstawowych potrzeb sprawiają, że świat zewnętrzny zaczyna jawić się jako niezrozumiały, zagrażający, co potęguje u chorego lęk i przerażenie. Złość, bunt i agresja wydają się być jedyną bronią pacjenta w walce z mało bezpiecznym światem, nad którym stopniowo traci kontrolę. Skuteczna pomoc choremu tej sytuacji to próba redukcji odczuwanego przez niego zagrożenia i lęku.

Nie bez znaczenia jest też fakt występowania u chorego tendencji agresywnych przed zachorowaniem. Choroba aktywizuje i wzmacnia te tendencje i cechy osobowości.

Nie bez znaczenia jest też wiek zachorowania (choroba pojawiająca się wcześniej, przed 40 rokiem życia, ma przebieg bardziej gwałtowny, również biorąc pod uwagę objawy ze sfery emocjonalnej) oraz na przykład pora dnia (wieczór jest porą narastającego zmęczenia fizycznego i psychicznego, dlatego chcąc uniknąć niepokoju i agresji chorego, nie planujemy wieczorem obciążających chorego czynności).

Jak należy postępować z chorym, aby uniknąć bądź nie prowokować zachowań agresywnych?

Niedopuszczenie do pojawienia się reakcji agresywnych oraz łagodzenie ich skutków nie jest zadaniem łatwym. To, co „działa” w przypadku jednego chorego może być kompletnie nieskuteczne w przypadku innego. Dlatego tak ważne jest głębokie poznanie chorego oraz indywidualnych dla niego sytuacji, które wywołują u niego zachowania przesadne i gwałtowne. Jednak istnieją pewne ogólne prawidłowości dotyczące postępowania wobec podopiecznego w tym obszarze.

Na pewno zawsze ważne jest postaranie się, aby chory funkcjonował w ustabilizowanym i prostym środowisku, nie przytłoczony nadmiarem stymulujących go bodźców (hałas, zbiorowiska ludzi, nadmierna liczba pytań w krótkim czasie), bez konieczności reagowania na liczne i nieoczekiwane zmiany. Wprowadzając ład w otoczenie chorego sprawiamy, że otaczający świat wydaje się mu bardziej bezpieczny.

Nie wymagajmy od naszego podopiecznego, aby wykonywał zadania, z którymi już sobie nie radzi, ponieważ bardzo trudno będzie mu pogodzić się z porażką, może ona wywołać w nim głęboko ludzki wstyd i zażenowanie, a w konsekwencji napad złości. Szczególne trudności sprawiają chorym trudności wymagające koordynacji oraz myślenia o kilku rzeczach jednocześnie. Zdarza się to często np. w przypadku kąpieli. Natomiast ważna jest np. prowadzona pod kierunkiem lekarza rehabilitacja neuropsychologiczna, treningi pamięci, spokojne podpowiadanie choremu (charakterystyczną cechą HD nie są zaburzenia kodowania informacji, ale ich wydobywania, stąd chory potrzebuje więcej czasu na przypomnienie sobie zapamiętanych treści).

Nie odpowiadajmy złością na niepokój i bunt chorego, nie mówmy do niego podniesionym głosem. Nie dajmy się wciągnąć w bolesną i bezsensowną sprzeczkę. Lepiej jest zbagatelizować oskarżenia (a czasem jest to nawet i poniżenie), nie wdawać się w

niepotrzebne dyskusje i próby udowodnienia choremu, że nie ma racji.

Podopieczny doskonale wyczuje negatywne emocje opiekuna nawet, gdy ten będzie się starał skrzętnie je ukryć. To, jak mówimy, jak się poruszamy, jakie emocje mamy wypisane na twarzy jest informacją dla chorego, którą w wyostrożony sposób je odbiera. Sprawowanie opieki przez opiekuna, który ciągle się spieszy, jest podenerwowany, wykonuje szybkie, gwałtowne ruchy, może spowodować, że chory będzie odczuwał niepokój i reagował złością. To z kolei może pogłębiać napięcia psychiczne u opiekuna prowadząc do swoistego błędnego koła, które przerwać może tylko zdrowy opiekun.

Chorzy mogą reagować agresją na nasze próby ponaglania ich w sytuacji, gdy myślą i poruszają się oni dużo wolniej. My, zdrowi, również irytowalibyśmy się, gdyby ktoś wbrew naszej woli poganiał nas.

Często zdarza się, że opiekun nadmiernie chroni chorego, wyręczając go w czynnościach, które ten mógłby z powodzeniem wykonać samodzielnie. Wydaje się, że ma to na celu zapewnienie komfortu psychicznego osobie, którą się opiekujemy, gdy tymczasem odbiera on to jako ograniczanie własnej samodzielności, co powiększa w nim poczucie własnej bezradności i zależności od innych. Chory zaczyna walczyć przeciwko „aktom zniewolenia”, co może przybierać formę wybuchów złości połączonej z agresją fizyczną. A jak my zachowalibyśmy się, gdyby ktoś wbrew naszej woli ograniczał nasze święte poczucie wolności?

Podobnych reakcji możemy się spodziewać u podopiecznego, kiedy traktujemy go w sposób bezosobowy lub traktujemy go jak dziecko, odbierając przynależne mu jako osobie (osobie chorej, ale zawsze osobie!) poczucie godności. Odbieranie mu prawa do podjęcia jakichkolwiek (nawet najdrobniejszych) decyzji, przemawianie do niego jak do dziecka, pozbawia go poczucia własnej tożsamości. Nie należy również rozmawiać w obecności chorego w taki sposób, jakby go nie było. Zaburzenia pamięci i innych procesów poznawczych nigdy nie pozbawiają go całkowicie zdolności rozumienia. Jakimi sposobami -oprócz agresji i buntu- dysponuje chory, aby krzyknąć : „halo, ja tu jestem?”

Również problemy komunikacji mogą frustrować chorego. Niektórzy chorzy mogą mieć kłopoty ze znalezieniem odpowiednich słów oraz przypominaniem sobie nazw przedmiotów i osób. Poczucie niezrozumienia i bycia niezrozumianym może np. wywołać atak złości, płacz lub inne ostentacyjne zachowania.

Agresywności chorego często można zapobiec, czujnie obserwując sygnały, które mogą świadczyć o narastającym poziomie stresu. U każdego te sygnały będą wyglądały nieco inaczej. U jednej osoby unoszenie się na palcach może być wyrazem narastającego napięcia nerwowego, w związku z trudną dla siebie sytuacją, które nie zauważone w porę będzie skutkowało emocjonalnym wybuchem. U innej będzie to specyficzny grymas na twarzy. Warto wtedy np. życzliwie porozmawiać z osobą, u której zauważamy pierwsze symptomy napięcia, odwrócić jej uwagę, zaproponować coś w zamian. Natomiast fizyczne przytrzymanie lub pociąganie chorego odbierane jest przez niego jako atak i prowokuje do agresywnej odpowiedzi.

Warto jest prowadzić dziennik sytuacji i zachowań podopiecznego, które doprowadziły do

nieprzewidywanych i gwałtownych reakcji. Z czasem można zauważyć pewne prawidłowości, które pozwolą zapobiec stawianiu chorego w trudnych dla niego sytuacjach w przyszłości.

Konieczne wydaje się uzyskanie społecznego wsparcia, możliwość odreagowania frustracji, których doznaje opiekun w kontakcie z chorą na HD osobą. Dobrze, jeśli jest to przyjaciel, życzliwa i rozumiejąca osoba, ale też warto korzystać z grup wsparcia, gdzie podstawową formą pracy jest dzielenie się trudnymi emocjami oraz doświadczeniami własnymi z opieki nad chorym. Cenne mogą się okazać warsztaty dla rodzin, które za pomocą dramy pozwalają wczuć się opiekunom w rolę chorego, co pomaga uświadomić sobie, jak może się czuć podopieczny, kiedy np. traci orientację w przestrzeni, czy zapomina, co kryje się pod konkretnymi nazwami. Innym planem są ćwiczenia dla opiekuna i chorego filmowane za pomocą kamery wideo i omawiane później na forum grupy. Pomysł polega na uczeniu się zachowań pozytywnych i eliminowaniu negatywnych na podstawie wizualnej informacji zwrotnej. Pewne nawyki trudno nam dostrzec, szczególnie u siebie czy u bliskiej nam osoby. Kamera pomaga je zauważyć i wspólnie przepracować.

* * *

I na koniec: uznajmy, że chory na HD członek naszej rodziny, podopieczny jest dla nas okazją do ciągłej pracy nad sobą, nad własnymi emocjami, jest drogą do stawania się w pełni Człowiekiem. Jeśli potraktujemy jego chorobę jako szansę rozwoju dla siebie i rodziny, łatwiej będzie nam znieść najbardziej nawet agresywne zachowania, które nie należą przecież do istoty jego człowieczeństwa, a stanowią jedynie o jego chorobie, czyli o jego dramacie, który w wolności możemy pomóc mu nieść, przynosząc ulgę w cierpieniu.

Joanna Cherek – Kowalewska Psycholog SPCh