

Wsparcie poznawcze i emocjonalne rodziny osoby ze zwyrodnieniemczołowo-skroniowym – ze szczególnym uwzględnieniem dziecka niepełnoletniego

Cognitive and emotional support for the family of a person with frontotemporal degeneration – with particular consideration given to a minor

Sylwia Pyrtek¹, Arkadiusz Badziński^{2,3}, Monika Adamczyk-Sowa¹

¹ Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach, Wydział Nauk Medycznych w Zabrze,
Katedra i Klinika Neurologii

² Uniwersytet Śląski w Katowicach, Wydział Humanistyczny, Instytut Językoznawstwa

³ Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach, Wydział Nauk Medycznych w Zabrze,
Katedra i Zakład Histologii i Patologii Komórki

Summary

The diagnosis of frontotemporal degeneration changes the entire family, being an unexpected and emotionally burdening experience for all the individuals in the family. Confrontation with problems that are diametrically different from those that occur in the family system without a person with a major neurocognitive disorder requires the development of new coping strategies. If these coping mechanisms are to be useful, they should undergo successive modifications that consider the progression of the neurodegenerative disease and the dynamics of the family system. Providing information on different aspects of this group of diseases is the basic form of supporting families with frontotemporal degeneration.

Growing up in a family with a parent affected by frontotemporal degeneration is a crucial, though non-normative, developmental experience of a child. It results in an irreversible loss of the existing relationship and the necessity to form another relationship with the affected parent. The paper focuses on providing support for a minor. Graphic medicine can be a support tool, which combines verbal communication with graphics, and, as a result, it provides knowledge on health problems and also creates the possibility of expressing emotions triggered by the presence of the disease in the family.

Słowa kluczowe: zwyrodnienieczołowo-skroniowe, opiekunowie, medycyna graficzna

Key words: frontotemporal degeneration, caregivers, graphic medicine

Problemy osób bliskich osoby ze zwyrodnieniem czołowo-skroniowym

Wystąpienie większego zaburzenia neuropoznawczego (*Major Neurocognitive Disorder* – MND; termin klasyfikacji zaburzeń psychicznych DSM-5 [1] zastępujący słowo „demencja”) dotyczy zwykle osób w wieku podeszłym. Rozpoznanie MND u osoby poniżej 65. roku życia, a nawet przed ukończeniem 30 lat, jest doświadczeniem znacząco odbiegającym od zwykłego biegu życia (*lifespan*) człowieka, bardzo zaskakującym także dla jego bliskich, dezorganizującym funkcjonowanie każdej z tych osób i całości systemu rodzinnego [2, 3].

W piśmiennictwie problemy rodzin wywołane chorobą neurozwyrodnieniową były przede wszystkim rozpatrywane w odniesieniu do osób w wieku podeszłym z chorobą Alzheimera (*Alzheimer's Disease* – AD) oraz osób dorosłych pełniących funkcję ich opiekunów rodzinnych, na ogół partnerki/partnera powyżej 65. roku życia lub dorosłego dziecka osoby chorej. Dużo mniej uwagi kierowano na problemy dzieci niepełnoletnich, których rodzic ma chorobę neurodegeneracyjną [4]. Wzrasta jednak zainteresowanie badaniem funkcjonowania rodzin z osobą z demencją o wczesnym początku (*Early-onset Dementia* – EOD; *Young-onset Dementia* – YOD), czyli ujawniającą objawy choroby neurozwyrodnieniowej przed 65. rokiem życia [5, 6].

Ta kategoria dotyczy zwyrodnienia czołowo-skroniowego (*Frontotemporal Degeneration* – FTD), pojawiającego się zazwyczaj w 5. dekadzie życia [7], jednak katalog stanów medycznych z YOD wykracza poza tę grupę zaburzeń. Problemy rodzin zmagających się z YOD nie są tożsame z problemami rodzin, w których osoba ma otępienie o późnym początku (*Late-onset Dementia* – LOD), kiedy objawy choroby neurozwyrodnieniowej występują po 65. roku życia. Ta odmienność wynika m.in. z tego, że osoba z YOD, z wczesnie rozwijającym się MND, może być rodzicem dziecka jeszcze niepełnoletniego [5]. Według oszacowań co 4. osoba z YOD ma przynajmniej jedno dziecko poniżej 18. roku życia [8]. Różnorodność kontekstu rodzinnego jest określona przez wiek dziecka i jego etap rozwojowy podczas wystąpienia objawów, a następnie rozpoznania choroby rodzica, liczbę dzieci, obecność drugiego rodzica oraz jego zaangażowanie w wychowanie potomstwa i opiekę nad partnerką/partnerem z YOD. Dzieci z rodzin z YOD, nawet z tej samej rodziny, mają więc część doświadczeń związanych z chorobą rodzica wspólnych, lecz część różnych [2].

Badaniem problemów rodzin osób z FTD oraz wspieraniem tych rodzin w ich rozwiązywaniu zajmuje się amerykańskie stowarzyszenie the Association for Frontotemporal Degeneration (AFTD). Według AFTD [4] proces radzenia sobie rodziny z diagnozą FTD oznacza skonfrontowanie się, na ogół przez partnerkę/partnera osoby chorej, z trzema podstawowymi problemami:

- (1) dotarcie do rzetelnej, aktualnej i przystępnie przekazanej wiedzy na temat FTD jako podstawy zaplanowania i zapewnienia osobie z FTD odpowiedniej opieki;
- (2) podjęcie decyzji dotyczącej poinformowania dziecka o zdiagnozowaniu FTD u rodzica oraz specyfice choroby;
- (3) wspieranie dziecka przeżywającego rozpacz z powodu zmian zachodzących w relacji z rodzicem z FTD, który tracąc samodzielność zachowuje się inaczej niż dotychczas znana dziecku osoba;

- (4) część rodzin z FTD konfrontuje się z jeszcze jednym zasadniczym problemem, jakim jest uwarunkowanie genetyczne i ryzyko przekazania choroby potomstwu: 40% osób z FTD pochodzi z rodzin z historią występowania otępienia, a mniej niż 10% osób z FTD ma autosomalnie dominujący wzorzec dziedziczenia, czyli 50% ryzyko przekazania dziecku choroby [4, 7].

Na podstawie badań z udziałem partnerów oraz dorosłych dzieci osób z FTD, które miały mniej niż 18 lat, gdy u rodzica pojawiły się objawy tej choroby, Denny i wsp. [4] opracowali zestawienie priorytetowych potrzeb z dwóch perspektyw: partnerki/partnera osoby z FTD (rodzica bez FTD) oraz dzieci i młodzieży dorastających w rodzinach z FTD. W niniejszym artykule dane AFTD uzupełniono wynikami badań rodzin osób z YOD, głównie FTD lub AD o wczesnym początku (*Young-onset Alzheimer's Disease – YOAD*), przeprowadzonych przez takich autorów, jak Barca i wsp. [2], Gelman i Rhames [5], Millenaar i wsp. [6], Johannessen i wsp. [8, 9] oraz Nichols i wsp. [10]. AFTD wyodrębnia trzy zasadnicze obszary, na których należy się skoncentrować przy wspieraniu takiej rodziny: (1) dostęp do informacji o FTD; (2) radzenie sobie z emocjami; (3) radzenie sobie ze sprawami życia codziennego [4]. Trzeba podkreślić, że do tej pory nie opracowano skutecznego leczenia FTD, śmierć następuje około 80 miesięcy od wystąpienia pierwszych objawów, dlatego wsparcie osoby z FTD oraz jej bliskich jest uznawane za interwencję kluczową [11].

1. Uzyskanie informacji o FTD

Rodzina osoby z FTD potrzebuje wsparcia poznawczego (informacyjnego) polegającego na: (a) łatwym dostępie do informacji na temat FTD, wieloaspektowo odnoszących się do zaburzeń tej kategorii oraz (b) zindywidualizowanym odniesieniu ogólnych informacji o FTD do konkretnej rodziny. Pozyskanie wiedzy stwarza szanse poprawy rozumienia oraz przewidywania zmian zachodzących w rodzinie i sytuacji poszczególnych osób. Potrzeba uzyskania informacji dotyczy nie tylko partnerki/partnera osoby z FTD i dorosłego dziecka chorego rodzica, ale również dziecka niepełnoletniego [4]. Informacji mogą też poszukiwać rodzice czy rodzeństwo osoby chorej. Skuteczny przekaz tych treści uwzględnia możliwości ich przetwarzania przez odbiorcę, określone odmiennością etapów rozwojowych w zakresie funkcjonowania poznawczego i emocjonalnego dzieci, młodzieży oraz osób dorosłych. Natomiast brak wiedzy sprzyja unikaniu kontaktu z osobą z FTD i konfliktom wewnątrzrodzinnym [2, 6, 8, 10].

Tabela 1 zawiera szczegółowe określenie zapotrzebowania informacyjnego bliskich osoby z diagnozą FTD [2, 4–6, 8–10].

Tabela 1. **Potrzeba uzyskania informacji w rodzinie osoby z FTD**

Partnerka/Partner osoby z FTD (rodzic bez FTD)	Dziecko niepełnoletnie rodzica z FTD
Kategorie informacji:	
<ul style="list-style-type: none"> – specyfika choroby: diagnoza, objawy, tempo i przebieg progresji; – rozmawianie z dzieckiem o diagnozie, rokowaniu, zmianach zachowania chorującego rodzica: co, kiedy, ile przekazać; – ryzyko genetyczne, badanie genetyczne, odpowiadanie na pytania dziecka dotyczące możliwości odziedziczenia choroby; – sprawowanie opieki długoterminowej nad chorym partnerem w warunkach domowych; – godzenie opieki nad chorym partnerem z potrzebami dziecka, znajomość potrzeb rozwojowych dziecka, dostosowywanie postępowania do kolejnych etapów rozwoju dziecka oraz przebiegu FTD; – dostęp do systemu wsparcia dla siebie i dziecka: instytucje, rodzaj wsparcia; – radzenie sobie z terminalnym stadium choroby, dostępność domu opieki/hospicjum, wspieranie dziecka w żałobie. 	<ul style="list-style-type: none"> – choroba rodzica przedstawiona w sposób dostosowany pod względem treści oraz formy do etapu rozwojowego dzieci i nastolatków; – w szczególności dotyczy nastolatka przy znacznym ryzyku zachorowania rodzinnego: ryzyko genetyczne, wykonanie badania genetycznego, dalsze życie z ryzykiem rozwinięcia FTD; – rozmawianie z przyjaciółmi, rówieśnikami, innymi osobami o chorobie rodzica: komu, co, ile powiedzieć; decydowanie o zakresie informacji udzielanych różnym osobom, przekazywanie wskazówek ułatwiających innym zrozumienie sytuacji i kontakt z chorym rodzicem; – objawy behawioralne (np. trzymanie się sztywnych schematów zachowania, beczyność, nieadekwatny śmiech, znieważanie innych) i praktyczne wskazówki radzenia sobie z nimi; – objawy językowe (np. mylenie słów, zredukowanie słownictwa, brak udziału w rozmowach) i praktyczne wskazówki ułatwiające komunikowanie się z chorym rodzicem; – radzenie sobie z nowymi objawami (postępem) choroby oraz powiązanymi z nimi sytuacjami domowymi i pozadomowymi.

Materiały edukacyjne odpowiadające potrzebom rodzin z FTD zawierają informacje z tabeli 1. Jednym z zadań specjalistów współpracujących z rodziną w procesie diagnostyczno-terapeutycznym jest proponowanie źródeł aktualizowanej wiedzy o FTD, bieżących i spodziewanych problemach rodziny oraz użytecznych strategiach zaradczych. Po zapoznaniu się z przystępną przekazaną wiedzą rodzic bez FTD będzie przygotowany do rozmów z dzieckiem na ten temat [4]. Przykładem takiego przekazu informacji dla rodzin z FTD są anglojęzyczne broszury edukacyjne, nieodpłatnie udostępnione na stronie internetowej AFTD [12, 13]. Pomocne są też wybrane serwisy internetowe, w szczególności anglojęzyczna strona AFTD <https://www.theaftd.org>, wraz ze stroną dla dzieci i nastolatków <http://www.aftdkidsandteens.org>.

Wsparcie informacyjne rodzin z FTD jest trudno dostępne w języku polskim. Brakuje profesjonalnych materiałów edukacyjnych i serwisów internetowych zawierających informacje poszukiwane przez rodziny. Z tego względu – koncentrując się na potrzebach niepełnoletniego dziecka rodzica z FTD – zamieszczamy na końcu artykułu fragment polskiej edycji książeczki dla dzieci autorstwa neurologa Tiffany Chow oraz specjalistki do spraw demencji Gail Elliot, w oryginale zatytułowanej *Frank and Tess – Detectives! A children's activity book about frontotemporal degeneration (FTD)* [14].

Pełną wersję elektroniczną tej książeczki w języku polskim można otrzymać bezpłatnie, kontaktując się ze współautorką niniejszego artykułu (S.P.).

2. Radzenie sobie z emocjami a FTD

Zmiany funkcjonowania osoby z rodziny będące niezdiagnozowanymi objawami behawioralnymi i/lub językowymi FTD, złożony proces diagnostyczny, błędne rozpoznania przed sformułowaniem właściwej diagnozy medycznej oraz progresja choroby neurozwyrodnieniowej wywołują intensywne i zróżnicowane emocje u osób bliskich. Wśród pojawiających się przeżyć dominują zaskoczenie, złość, lęk, smutek, rozpacz, wstyd, obrzydzenie. Dzieci mogą doświadczać poczucia winy w związku ze zmianami zachowania rodzica. Ustalenie rozpoznania medycznego, które określa znaczenie tych zmian, może przynieść ulgę [5, 10].

Zdiagnozowanie FTD stanowi trudne zadanie. Ze względu na specyfikę FTD, w szczególności niejednoznaczność wczesnego etapu wariantu behawioralnego (*behavioral variant Frontotemporal Degeneration* – bvFTD) sprzyjającą nietrafnym interpretacjom rodziny (np. kryzys wieku średniego, sytuacje stresowe) oraz personelu medycznego (np. konflikt małżeński, zaburzenie depresyjne), ustalenie rozpoznania następuje w znacząco dłuższym czasie niż LOD. Niejednokrotnie w fazie prediagnostycznej relacjonowana przez rodzinę zmiana zachowania osoby bliskiej („nie jest sobą”) zostaje potraktowana przez klinicystów jako mało specyficzna czy nieistotna, tym bardziej że na ogół osoba chora nie zgłasza skarg z powodu typowego dla FTD braku samoświadomości objawów, a wyniki strukturalnego badania neuroobrazowego i badania neuropsychologicznego mogą ujawnić tylko subtelne odstępstwa od normy [2, 7]. Zazwyczaj zdiagnozowanie FTD zajmuje 5 lat, czyli trwa dwukrotnie dłużej niż rozpoznanie AD i wiąże się z opóźnieniem ukierunkowanego zarządzania chorobą przez rodzinę [11].

Z jednej strony, aby nie narażać rodzica bez FTD na dodatkowe obciążenia, dziecko może nie ujawniać własnych przeżyć i potrzeb, odzwierciedlających destabilizację rodziny lub inne problemy pozarodzinne. Otoczenie może odnieść wtedy mylne wrażenie, że dziecko jest dobrze chronione przed oddziaływaniem na jego emocje choroby rodzica, a rodzic bez FTD może uznać, że choroba wpływa na dziecko w mniejszym zakresie niż faktycznie się to dzieje w jego przeżywaniu. Z drugiej strony, to rodzic bez FTD może poszukiwać wsparcia emocjonalnego u swojego dziecka, co bywa czynnikiem utrudniającym nastolatкови bądź dorosłemu dziecku rozluźnienie więzi przywiązania względem rodziców [5, 15].

Blandin i Pepin [11, 16] opracowały model rozpaczliwej opiekuńczej rodziny (nieformalnej) poprzedzającej śmierć osoby z demencją (*Pre-death Dementia Grief*), który obejmuje cykl trzech stanów psychologicznych:

- (1) Stan separacji (*separation state*): szereg nakładających się strat w relacji z osobą chorą (np. wykonywanie prac domowych, wspólne plany, porozumiewanie się), prowadzących do narastania dystansu i poczucia obcości; początkowa subtelność zmian utrudnia rozpoznawanie strat przez osobę bliską, a jeśli je dostrzeże, może im zaprzeczać.

- (2) Stan graniczny/progowy (*liminal state*): wyczerpujące emocjonalnie doświadczenie niejednoznacznej straty (*ambiguous loss*), wynikające z rozdzielenia straty psychologicznej od fizycznej – osoba z MND żyje, fizycznie jest obecna, lecz stopniowo i nieodwracalnie przestaje zachowywać się w sposób znany rodzinie; szczególnie trudnym doświadczeniem dla osoby bliskiej jest utrata zdolności jej rozpoznawania przez osobę chorą [10].
- (3) Stan ponownego pojawienia się (*re-emergence state*): akceptacja przez opiekuna rzeczywistości strat w relacji z osobą chorą i wynikających z tego konsekwencji oraz adaptacja do nowej sytuacji życiowej, np. uczenie się innego sposobu komunikowania, organizowanie nowych form opieki.

Obszary szczególnie ważne w aspekcie funkcjonowania emocjonalnego bliskich osoby z FTD wymieniono w tabeli 2 [2, 4–6, 8–10].

Tabela 2. Potrzeba radzenia sobie z emocjami w rodzinie osoby z FTD

Partnerka/Partner osoby z FTD (rodzic bez FTD)	Dziecko niepełnoletnie rodzica z FTD
Obszary regulacji emocjonalnej:	
<ul style="list-style-type: none"> – przebieg FTD, przyszłość rodziny: zmieniające się symptomy choroby, skutkujące zmianami sytuacji rodzinnej i koniecznością adaptacji; – lęk o zdrowie dziecka w związku z potencjalnym ryzykiem genetycznym; – przeżycia dziecka, w szczególności jego rozpacz, złość, pragnienie zniknięcia czy śmierci chorego rodzica; unikanie kontaktu z chorym rodzicem; – niejasność roli osoby chorej w rodzinie i relacji partnerskiej: w jakim stopniu może pozostawać zaangażowanym rodzicem oraz partnerką/partnerem; – przeciążenie podejmowaniem decyzji dotyczących rodziny oraz odpowiedzialnością za opiekowanie się partnerką/partnerem i wychowanie dziecka; – narastający dystans, obcość i strata intymnej relacji z chorą partnerką/chorym partnerem; – poczucie wyobcowania, braku zrozumienia przez innych; zawężenie, strata kontaktów z osobami spoza rodziny; – decyzja o przekazaniu chorej partnerki/chorego partnera pod stałą opiekę ośrodka opiekuńczego czy hospicjum: mieszane przeżycia ulgi i poczucia winy; – śmierć partnerki/partnera. 	<ul style="list-style-type: none"> – lęk o rodzinę: przed rozstaniem rodziców, o stan chorego rodzica, przed chorobą u rodzica bez FTD; – obwinianie się o spowodowanie kłopotów rodzinnych; – strata dotychczasowej relacji z chorym rodzicem; poczucie utraty miłości rodzicielskiej i odrzucenia przez chorego rodzica, który przestaje okazywać troskę o dziecko i rodzinę; – zdezorientowanie przejmowaniem opieki nad własnym rodzicem; – u starszych dzieci lęk przed odziedziczeniem FTD; – objawy behawioralne choroby rodzica, nieprzewidywalność jego zachowania, np. podnoszenie głosu na innych, zabieranie towaru ze sklepu bez płacenia; – wstyd, zażenowanie zachowaniem chorego rodzica, niechęć do podejmowania wspólnych zajęć, pragnienie jego zniknięcia bądź śmierci; rezygnacja z zapraszania przyjaciół do domu; – reakcje osób spoza rodziny na objawy FTD, traktowane jako zachowanie nieuprzejme, dziwne, agresywne; – ekspresja przeżyć wyzwolonych chorobą rodzica w relacjach z osobami dorosłymi, zwłaszcza lęku, złości, rozpacz; – zauważanie obciążenia, zwiększonego wysiłku i napięcia emocjonalnego u rodzica bez FTD; – niedocenianie przez dorosłych zaangażowania dziecka w zajęcia domowe; – spędzanie szczególnych okazji, np. dnia matki/ojca, także wakacji; – śmierć chorego rodzica.

Udzielanie rodzinie wsparcia emocjonalnego, łagodzącego intensywność złożonych emocji wyzwolonych FTD, stanowi element postępowania leczniczego [4]. Tabela 2 wskazuje „gorące punkty” (*hotspots*) funkcjonowania emocjonalnego dziecka oraz partnerki/partnera osoby z FTD, które w procesie wsparcia należy uwzględnić. Brak zainteresowania myślami i emocjami dziecka ze strony osób dorosłych, rozmów na ten temat, pomniejszanie znaczenia jego przeżyć może sprzyjać przewlekłym skargom na dolegliwości somatyczne, zachowaniom agresywnym, objawom depresyjnym bądź lękowym u dziecka.

3. Radzenie sobie ze sprawami życia codziennego a FTD

FTD zmienia dotychczasowy wzorzec codziennego funkcjonowania rodziny, w której sukcesywnie narasta potrzeba zapewnienia opieki osobie chorej. Rodzic z FTD w coraz mniejszym stopniu spełnia funkcję opiekunczą względem niepełnoletniego dziecka, tracącego opiekę rodzicielską z jego strony, choć nadal jej potrzebuje. W rodzinach z FTD jedną z zasadniczych zmian jest odwrócenie ról w relacji chory rodzic–dziecko, tzn. dziecko zaczyna opiekować się własnym rodzicem – staje się „rodzicem chorego rodzica”. Dziecko niepełnoletnie, uczestnicząc w tej opiece, przyjmuje na siebie rolę młodego opiekuna (*young caregiver*). Pojęcie młodego opiekuna opisuje osobę poniżej 18. roku życia sprawującą opiekę nad inną osobą, zazwyczaj członkiem rodziny, która z powodu choroby somatycznej, zaburzenia psychicznego lub/i zaawansowanego wieku jest niesamodzielna [10].

Następuje przeorganizowanie przez rodzica bez FTD ilości i sposobu spędzania czasu z dzieckiem, wykonywania czynności domowych, udziału w aktywnościach pozadomowych. W rodzinach z FTD młody opiekun uczestniczy w opiece nad chorym rodzicem w zróżnicowanym zakresie, na co ma wpływ wydolność funkcjonowania drugiego rodzica jako głównego opiekuna. Może również zajmować się młodszym rodzeństwem bądź przejąć dodatkowe zajęcia domowe. Ponadto rodzic bez FTD może traktować dziecko, zwłaszcza nastolatka, jako doradcę przy podejmowaniu decyzji w sprawach rodzinnych, w tym dotyczących chorującego rodzica [5].

Tabela 3 przedstawia zasadnicze zmiany życia codziennego partnerki/partnera oraz dziecka osoby z FTD, wymagające szczególnego wysiłku adaptacyjnego [2, 4–6, 8–10].

Tabela 3. **Potrzeba radzenia sobie ze sprawami życia codziennego w rodzinie osoby z FTD**

Partnerka/Partner osoby z FTD (rodzic bez FTD)	Dziecko niepełnoletnie rodzica z FTD
Zmiany w życiu codziennym:	
<ul style="list-style-type: none"> – zmiana sytuacji finansowej: organizowanie spraw rodzinnych, włącznie z zapewnieniem opieki osobie z FTD, przy bardziej ograniczonych zasobach finansowych niż dotychczas dostępne; – poszukiwanie specjalistów w zakresie FTD, zdolnych udzielić rodzinie profesjonalnego, wielowymiarowego wsparcia; – wraz z progresją choroby zapewnienie bezpieczeństwa partnerce/partnerowi oraz zwiększona dbałość o bezpieczeństwo dziecka: monitorowanie potencjalnego zagrożenia, interweniowanie w razie potrzeby; – przejmowanie w gospodarstwie domowym dodatkowych zadań, wcześniej należących do osoby z FTD; – oprócz angażowania dziecka w czynności domowe uwzględnianie jego potrzeb dotyczących spędzania czasu z rówieśnikami, rozwijania zainteresowań; – współpraca ze szkołą we wspieraniu dziecka w kontynuowaniu edukacji szkolnej i utrzymywaniu kontaktów z rówieśnikami; – zapewnienie dziecku wspierającego kontaktu z osobami dorosłymi spoza najbliższej rodziny, w tym tej płci, co chory rodzic; – koordynowanie zajęć (terminarz): czynności opiekuńcze względem chorej partnerki/chorego partnera, spędzanie czasu z dzieckiem, praca zawodowa, inne sprawy domowe i pozadomowe. 	<ul style="list-style-type: none"> – rozszerzenie udziału w czynnościach domowych; – opieka nad chorym rodzicem, młodszym rodzeństwem; – dostosowanie się do zmiany sytuacji finansowej rodziny, ograniczenie wydatków; – podjęcie zatrudnienia przez nastolatka; – zmiany przestrzeni domowej, np. zabezpieczenia przed wędrowaniem rodzica z FTD, kontrola dostępu do jedzenia w kuchni; – rozwiązywanie spraw dotyczących zajęć szkolnych, aktywności pozaszkolnej, przemieszczania się poza domem; – zawężanie zakresu relacji z rówieśnikami na rzecz własnej rodziny; – poszukiwanie wsparcia osób znających problem FTD, szczególnie rówieśnika mającego rodzica z tą chorobą, w formie kontaktu internetowego, spotkań indywidualnych lub grupowych (przy tym odpowiednikiem sytuacji, w której demencja dotyczy rodzica, nie są częstsze okoliczności: dziadek/babcia z otępieniem ani rodzic z inną poważną chorobą przewlekłą, taką jak choroba nowotworowa); – odpowiadanie na pytania osób z otoczenia dotyczące rodzica i jego choroby.

Z jednej strony zaabsorbowanie chorobą rodzica utrudnia dziecku skoncentrowanie się na nauce szkolnej, zainteresowaniach, kontaktach z rówieśnikami [9, 15]. Obciążenie nadmierną odpowiedzialnością towarzyszącą czynnościom opiekuńczym i domowym stanowi jeden z czynników wpływających na kształtujący się schemat poznawczy osoby dorastającej. Może wzmacniać kompulsywną opiekuńczość (*compulsive caregiving*), czyli kontynuowanie nadmiernych zachowań opiekuńczych, także w okresie dorosłości, wobec osób z/spoza własnej rodziny, albo schemat samopoświęcania, charakteryzowany przez brak równowagi w relacjach pod względem wzajemności (dawania vs. brania), z zaniedbywaniem własnych potrzeb [10, 17]. Jeśli w rodzinie z FTD dorasta rodzeństwo, największe ryzyko obciążenia presją odpowiedzialności dotyczy dziecka najstarszego lub najdłużej mieszkającego w domu rodzinnym. Przenoszeniu na dziecko rozwojowo nieadekwatnych oczekiwań sprzyja unikanie przez rodzica roli opiekuna partnerki/partnera (np. wyrażone intensywną pracą poza domem)

oraz izolacja społeczna rodziny z FTD (np. odrzucanie ofert profesjonalnych usług opiekuńczych) [2, 5]. Z drugiej strony zmaganie się z trudnościami, lecz z towarzyszeniem wysokiej jakości rodzicielstwa i wsparcia społecznego dostępnego poza rodziną, rozwija rezyliencję (*resilience*), tj. zasoby radzenia sobie ze stresem, przeszkodami życia codziennego. Z kolei rezyliencja ułatwia stopniowe dotarcie do etapu akceptacji faktu wystąpienia choroby własnej bądź osoby bliskiej [8, 9].

Rozpoznając sytuację rodzinną dziecka i jej następstwa, należy uwzględnić [4]:

- (1) zakres czynności opiekuńczych dziecka:
 - a) opieka nad chorym rodzicem: ilość wspólnie spędzanego czasu oraz podejmowana aktywność, np. spacerowanie, przygotowywanie posiłków, dbanie o przyjęcie leków, pomoc w ubieraniu się lub (co może być szczególnie emocjonalnie obciążające) w czynnościach higienicznych;
 - b) opieka nad młodszym rodzeństwem;
- (2) zajęcia domowe dziecka, np. sprząatanie, zakupy, gotowanie;
- (3) wpływ roli młodego opiekuna na funkcjonowanie dziecka, zwłaszcza: stan emocjonalny, przemęczenie, relacje z rówieśnikami, frekwencję w szkole, problemy z odrabianiem szkolnych prac domowych, zachowania agresywne rozładujące frustrację;
- (4) korzystanie przez rodzinę z zewnętrznej sieci wsparcia, wykraczającej poza jej własną strukturę.

Różni autorzy [2, 4, 8] wskazują na potrzebę kontynuowania badań rozpoznających długofalowe konsekwencje dorastania w rodzinie z YOD oraz konieczność zajęcia się przez sektor ochrony zdrowia – dotychczas na ogół pomijanymi – problemami dzieci z tych rodzin. Postulowane jest też wieloaspektowe koordynowanie wsparcia rodziny z YOD przez jednego specjalistę, formułującego pisemny plan postępowania, okresowo rewidowany. Plan odnosi się do problemów wszystkich osób z tej rodziny, w tym każdego dziecka, oraz zawiera proponowane czy wdrożone interwencje [2].

W Polsce brakuje analiz sytuacji dzieci niepełnoletnich w rodzinach z YOD i rodzaju udzielanego im wsparcia. Dla przykładu aktualnie (lipiec 2021 r.) w bazie Polskiej Bibliografii Lekarskiej nie można odszukać żadnej publikacji o tej tematyce.

Strategie wsparcia dzieci niepełnoletnich w rodzinach z FTD

Na podstawie badań rodzin z FTD zostały sformułowane zalecenia dotyczące wsparcia dzieci niepełnoletnich, które w nich dorastają. AFTD wyodrębnia dwa rodzaje strategii: ogólne oraz wsparcia rodziny [4].

Strategie ogólne są ukierunkowane na edukację społeczeństwa w zakresie istnienia demencji, różnych jej wariantów, problemów i potrzeb rodzin z osobą z demencją, w tym specyfiki FTD. W kontekście YOD kluczowy jest przekaz kształtujący świadomość pojawiania się otępienia u osób młodych. Brak tej świadomości sprzyja narastaniu obciążeń (tabela 2 i 3), z którymi zmagają się rodziny z FTD [10]. Podstawą budowania świadomości społecznej przeciwdziałającej stygmatyzacji osoby chorej i jej rodziny jest przystępne informowanie o FTD, YOD, jak również o zjawisku po-

dejmowania przez osoby niepełnoletnie roli młodego opiekuna. W szczególności taka informacja powinna być adresowana do osób mających kontakt zawodowy z dziećmi i młodzieżą, np. nauczycieli [2, 4].

Z kolei strategie wsparcia rodziny obejmują trzy subkategorie [4]:

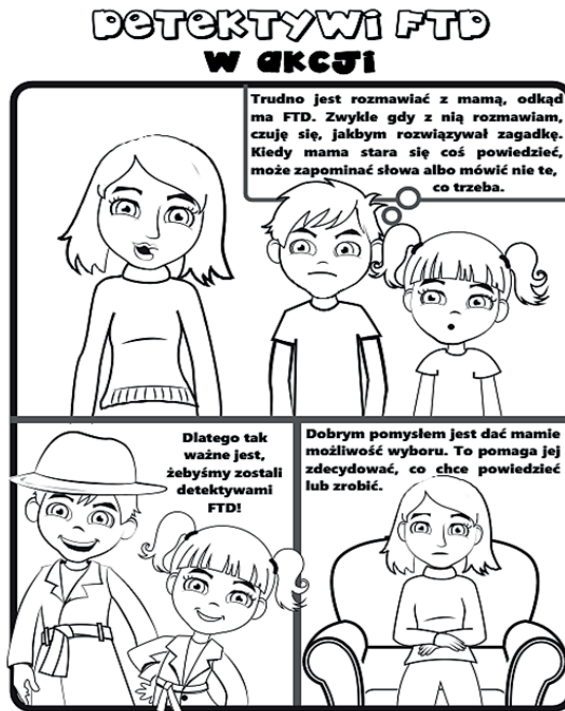
- (1) Dialog z dzieckiem, adekwatny do jego potrzeb rozwojowych, na który składa się [2, 4, 6, 8, 10]:
 - a) poinformowanie dziecka przez osoby mu najbliższe o chorobie zdiagnozowanej u rodzica, w czasie nieodległym od diagnozy. Jeśli to możliwe, ta informacja jest przekazywana wspólnie przez rodziców. Rezygnacja ze zwlekania z powiadomieniem dziecka bądź ukrywania przed nim diagnozy. Zaproponowanie dziecku rozmowy ze specjalistą zaangażowanym w proces diagnostyczny, o co dziecko raczej nie poprosi. Udostępnienie profesjonalnych, adekwatnych do wieku materiałów edukacyjnych na temat FTD;
 - b) unikanie przekazywania zbyt dużej albo zbyt małej ilości informacji o FTD, elastyczne dostosowywanie zakresu tych treści do bieżących potrzeb emocjonalnych i poznawczych dziecka. W wypadku tematów szczególnie trudnych – niekorzystne rokowanie w FTD, szczegóły dotyczące progresji, występowanie rodzinne – pomocne jest stopniowe przekazywanie kolejnych emocjonalnie obciążających komunikatów oraz proponowanie dziecku rozmowy ze specjalistą zaangażowanym w proces leczenia rodzica. Możliwość rozmów z takim specjalistą powinna być oferowana dziecku przez cały okres prowadzonego leczenia;
 - c) przeznaczenie czasu na uważny kontakt z dzieckiem i słuchanie go. Dziecko ma potrzebę ekspresji swoich myśli i emocji. Wyrazi swoje pytania czy obawy związane z chorobą rodzica, jeśli będzie miało poczucie bezpiecznej relacji z osobą dorosłą, w której jest wysłuchane. Nie należy zakładać, że brak pytań o FTD lub obaw w wypowiedziach oznacza, że dziecko ich nie ma;
 - d) młodszym dzieciom łatwiej jest wyrażać myśli i emocje poprzez zabawę, kreatywną aktywność (np. książeczka z załącznikiem do niniejszego artykułu) niż przez wyraźnie ustrukturyzowaną rozmowę na określony temat. Ważne jest obserwowanie dziecka podczas takich działań, także pytanie innych osób spędzających czas z dzieckiem o spostrzeżenia dotyczące jego zachowania;
 - e) jasne zapewnienie dziecka, że w żaden sposób nie przyczyniło się do choroby rodzica, a zmiany zachowania rodzica to objawy FTD;
 - f) mówienie dziecku prawdy;
 - g) podejmowanie w rozmowach z dzieckiem wątków niezwiązanych z chorobą.
- (2) Korzystanie przez rodzinę z FTD ze wsparcia społecznego, unikanie izolacji społecznej [2, 4]:
 - a) wsparcie środowiska społecznego jest czynnikiem redukującym poczucie osamotnienia, zasilającym zdrowe strategie radzenia sobie osoby dorosłej

- i dziecka ze złożonym problemem FTD. Udzielanie wsparcia rodzinie z FTD należy do zadań profesjonalistów zaangażowanych w proces diagnostyczny, leczenie i czynności opiekuńcze. Może być otrzymane od dalszej rodziny, przyjaciół, środowiska szkolnego etc., o ile rodzina poinformuje o zaistniałej sytuacji. Inne formy wsparcia to grupa samopomocy, pomoc telefoniczna, cykliczne warsztaty dla rodzin z FTD (w Polsce praktycznie niedostępne). Dla dzieci pomocna jest grupa wsparcia tworzona przez dzieci w zbliżonym wieku z podobnych rodzin. Natomiast grupy samopomocy dla opiekunów osób chorych czy opiekunów osób w wieku podeszłym z demencją (innymi słowy, szeroko sprofilowane) mogą być spostrzegane przez rodziny z FTD jako skoncentrowane na problemach nadmiernie odbiegających od ich sytuacji życiowej;
- b) zadbanie przez rodzinę z FTD o pomoc innych osób ułatwiająca przeorganizowanie codziennych zadań życiowych, np. transport dziecka do/ze szkoły z rówieśnikiem, zajęcia terapeutyczne dla osoby z FTD prowadzone przez opiekuna zawodowego;
 - c) zachęcanie dziecka do utrzymywania systematycznego kontaktu z co najmniej jedną osobą dorosłą bez FTD, inną niż rodzic (np. osoba z dalszej rodziny, bliski znajomy rodziny, osoba z grupy wsparcia dla rodzin z FTD). Pozwoli to dziecku na wzmocnienie sieci dostępnego wsparcia oraz obserwowanie zróżnicowanych wzorców zachowań osób dorosłych;
 - d) modelowanie przez rodzica bez FTD umiejętności dbania o własne potrzeby, w tym o kontakty społeczne, obok sprawowania opieki nad dzieckiem oraz osobą z FTD, co sprzyja rozwijaniu przez dziecko zdrowych strategii zaradczych.
- (3) Wspieranie dziecka w sposób odpowiadający jego indywidualnym potrzebom, etapowi rozwojowemu, kształtującej się osobowości [2, 4, 10], co oznacza:
- a) utrzymywanie przez osoby dorosłe granic w relacji z dzieckiem, aby przeciwdziałać przenoszeniu na niepełnoletnie dziecko odpowiedzialności za stany emocjonalne rodziców. Wsparcia emocjonalnego dotyczącego najtrudniejszych przeżyć rodzic bez FTD może poszukiwać u przyjaciół, osób z dalszej rodziny, u specjalistów z zakresu FTD bądź u psychoterapeuty;
 - b) zachęcanie dziecka do angażowania się w kontakty z rówieśnikami i aktywność poza domem, służące równoważeniu obciążających emocjonalnie zmian rodzinnych wskutek obecności FTD;
 - c) docenianie dziecka za podejmowane starania i działania;
 - d) okazywanie dziecku zrozumienia, akceptacji dla przeżywania różnych emocji wyzwolonych chorobą rodzica. Rezygnacja z oceniania emocji dziecka, w szczególności jego złości, wstydu, obrzydzenia;
 - e) pozostawienie dziecku wyboru dotyczącego informacji przekazywanych koleżankom/kolegom, co wzmacnia poczucie wpływu na własną sytuację. Na ogół dziecko rodzica z FTD niezbyt chętnie dzieli się problemami spowodowanymi tą chorobą z dziećmi spoza własnej rodziny, ze względu

- na poczucie braku zrozumienia. Chętniej polega na wsparciu rodzeństwa albo dziecka z innej rodziny z FTD;
- f) uwzględnienie preferencji dziecka odnoszących się do wizyt u rodzica z FTD w ośrodku opiekuńczym czy hospicjum;
 - g) wczesne identyfikowanie zmian zachowania dziecka sugerujących przeżywanie rozpacz, żałoby, depresji, przed śmiercią bądź po śmierci chorego rodzica. Jeżeli zachodzi taka potrzeba, nawiązanie kontaktu z psychoterapeutą dzieci i młodzieży.

Filip i Tina – Detektywami!

Polska edycja książeczki Tiffany Chow i Gail Elliot [14] zatytułowana *Filip i Tina – Detektywami! Książeczka aktywności dla dzieci o zwyrodnieniu czołowo-skroniowym (FTD)* została przez nas przygotowana za zgodą i we współpracy z autorkami. Oryginalną wersję angielską przetłumaczono na język polski (S.P.), wersję polską zaś skonsultowano merytorycznie (M.A.-S.). Zgodność przekładu z oryginałem została zweryfikowana przez osoby dwujęzyczne, od lat mieszkające w Stanach Zjednoczonych Ameryki Północnej. Ponadto przez filologów języka polskiego została wykonana



Przykład: Chow T, Elliot G. *Filip i Tina – Detektywami! Książeczka aktywności dla dzieci o zwyrodnieniu czołowo-skroniowym (FTD)*. 2018. S. 12.

korekta tekstu. Książeczka jest również dostępna nieodpłatnie w wersji angielskiej i walijskiej, aktualnie na stronie internetowej <https://www.dementiability.com>.

To jeden z przykładów literatury z zakresu medycyny graficznej (*graphic medicine*), przekazującej informacje medyczne w formie graficznej, komiksowej [18, 19]. Główne postaci tej książeczki to rodzeństwo Filip i Tina, których rodzic ma diagnozę FTD. Filip i Tina są przewodnikami dziecka z rodziny z FTD. Ich rolą jest zapoznanie dziecka, zwłaszcza w wieku wczesnoszkolnym, z tą chorobą neurozwyrodnieniową oraz wspieranie go w trudnym procesie radzenia sobie z zachorowaniem jednej z najbliższych mu osób. Wykonując ćwiczenia z książeczki, dziecko nabywa umiejętności Detektywa FTD. Kształtowanie tych umiejętności jest oparte na formule komiksu, urozmaiconej ćwiczeniami do wykonania przez dziecko, jeśli to możliwe, w asyście obojga rodziców.

Dobór ćwiczeń odpowiada typowym problemom, z jakimi borykają się dzieci z rodzin z FTD, w kontekście objawów behawioralnych lub/i językowych chorego rodzica. Przykładowo proponowane ćwiczenia dostarczają wiedzę na temat funkcjonowania mózgu oraz obszarów mózgu, których funkcje FTD zakłóca, a także pozwalają na omówienie emocji związanych z chorobą rodzica. Książeczka zawiera imienny dyplom Detektywa FTD, potwierdzający umiejętności dziecka przydatne w sprawniejszym radzeniu sobie z nieuchronnymi zmianami relacji z chorym rodzicem.

Mamy nadzieję, że Filip i Tina dotrą do dzieci z polskich rodzin z FTD.

Piśmiennictwo

1. American Psychiatric Association. *Kryteria diagnostyczne zaburzeń psychicznych DSM-5®*. Wrocław: Edra Urban & Partner; 2018.
2. Barca ML, Thorsen K, Engedal K, Haugen PK, Johannessen A. *Nobody asked me how I felt: Experiences of adult children of persons with young-onset dementia*. *Int. Psychogeriatr.* 2014; 26(12): 1935–1944. <https://doi.org/10.1017/S1041610213002639>.
3. Bidzan M, Rasmus A, Guzińska K. *Pomoc rodzinie chorego z otępieniem czołowo-skroniowym*. W: Pąchalska M, Bidzan L red. *Otępienie czołowo-skroniowe. Ujęcie interdyscyplinarne*. Kraków: Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego; 2012. S. 293–325.
4. Denny SS, Morhardt D, Gaul JE, Lester P, Andersen G, Higgins PJ i wsp. *Caring for children of parents with frontotemporal degeneration: A report of the AFTD Task Force on Families With Children*. *Am. J. Alzheimers Dis. Other Dement.* 2012; 27(8): 568–578. <https://doi.org/10.1177/1533317512459791>.
5. Gelman C, Rhames K. *“I have to be both mother and father”: The impact of young-onset dementia on the partner’s parenting and the children’s experience*. *Dementia (London)* 2020; 19(3): 676–690. <https://doi.org/10.1177/1471301218783542>.
6. Millenaar JK, Vliet van D, Bakker C, Vernooij-Dassen MJFJ, Koopmans RTCM, Verhey FRJ i wsp. *The experiences and needs of children living with a parent with young onset dementia: Results from the NeedYD study*. *Int. Psychogeriatr.* 2014; 26(12): 2001–2010. <https://doi.org/10.1017/S1041610213001890>.
7. Rosness TA, Engedal K, Chemali Z. *Frontotemporal dementia: An updated clinician’s guide*. *J. Geriatr. Psychiatry Neurol.* 2016; 29(5): 271–280. <https://doi.org/10.1177/0891988716654986>.

8. Johannessen A, Engedal K, Thorsen K. *Coping efforts and resilience among adult children who grew up with a parent with young-onset dementia: A qualitative follow-up study*. Int. J. Qual. Stud. Health Well-being 2016; 11: 30535. Published 2016 Apr 8. <https://doi.org/10.3402/qhw.v11.30535>.
9. Johannessen A, Engedal K, Thorsen K. *Adult children of parents with young-onset dementia narrate the experiences of their youth through metaphors*. J. Multidiscip. Health 2015; 8: 245–254. Published 2015 May 27. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S84069>.
10. Nichols KR, Fam D, Cook C, Pearce M, Elliot G, Baago S i wsp. *When dementia is in the house: Needs assessment survey for young caregivers*. Can. J. Neurol. Sci. 2013; 40(1): 21–28. <https://doi.org/10.1017/S0317167100012907>.
11. Rasmussen H, Hellzen O, Stordal E, Enmarker I. *Family caregivers experiences of the pre-diagnostic stage in frontotemporal dementia*. Geriatr. Nurs. 2019; 40(3): 246–251. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2018.10.006>.
12. The Association for Frontotemporal Degeneration. *The doctor thinks it's FTD. Now what? A guide for managing a new diagnosis*. 2013. www.theaftd.org.
13. The Association for Frontotemporal Degeneration. *What about the kids? Frontotemporal degeneration: Information for parents with young children and teens*. 2012. www.theaftd.org.
14. Chow T, Elliot G. *Frank and Tess – Detectives! A children's activity book about frontotemporal degeneration (FTD)*. 2012/2018. www.dementiability.com.
15. Kaizik C, Caga J, Camino J, O'Connor CM, McKinnon C, Oyeboode JR i wsp. *Factors underpinning caregiver burden in frontotemporal dementia differ in spouses and their children*. J. Alzheimers Dis. 2017; 56(3): 1109–1117. <https://doi.org/10.3233/JAD-160852>.
16. Blandin K, Pepin R. *Dementia grief: A theoretical model of a unique grief experience*. Dementia (London) 2017; 16(1): 67–78. <https://doi.org/10.1177/1471301215581081>.
17. Young JE, Klosko JS. *Program zmiany sposobu życia. Uwalnianie się z pułapek psychologicznych*. Warszawa: Wydawnictwo Zielone Drzewo, Instytut Psychologii Zdrowia PTP; 2012.
18. Green MJ, Myers KR. *Graphic medicine: Use of comics in medical education and patient care*. BMJ 2010; 340: c863. Published 2010 Mar 3. <https://doi.org/10.1136/bmj.c863>.
19. Williams IC. *Graphic medicine: Comics as medical narrative*. Med. Humanit. 2012; 38(1): 21–27. <http://dx.doi.org/10.1136/medhum-2011-010093>.

Adres: Sylvia Pyrtek
Katedra i Klinika Neurologii
Wydział Nauk Medycznych
Śląski Uniwersytet Medyczny
41-800 Zabrze, ul. 3 Maja 13-15
e-mail: sylvia.pyrtek@med.sum.edu.pl

Otrzymano: 1.08.2020
Zrecenzowano: 24.06.2021
Otrzymano po poprawie: 20.07.2021
Przyjęto do druku: 18.09.2021