

Przewodnik opiekunów chorych na demencję

Gail Weatherill

**Przewodnik opiekunów
chorych na demencję**

**KAŻDEMU, kogo kochałam
i utraciłam:**

Mamie, Babuni, Pięknej Mary,
Szalonemu Rogerowi, Pannie Ray,
Dr T oraz „Bossowi”;
jesteście moimi świadkami.

Spis treści

Wprowadzenie.....	9
-------------------	---

CZĘŚĆ PIERWSZA: ZROZUMIEĆ DEMENCJĘ

Rozdział pierwszy: Jak wytłumaczyć demencję.....	13
---	----

Rozdział drugi: Opiekun rozpoczyna podróż.....	37
---	----

CZĘŚĆ DRUGA: OPIEKA NAD OSOBĄ Z DEMENCJĄ

Rozdział trzeci: Powszechnie występujące zmiany zachowań i wahania nastroju	55
--	----

Rozdział czwarty: Zmiany w życiu codziennym	89
--	----

Rozdział piąty: Aspekty prawne i finansowe	123
---	-----

Rozdział szósty: Opieka terminalna.....	149
--	-----

CZĘŚĆ TRZECIA: DBAŁOŚĆ O SIEBIE SAMEGO

Rozdział siódmy: Jak opieka nad chorym wpływa na ciebie	165
--	-----

Rozdział ósmy: Równowaga życiowa.....	179
--	-----

Rozdział dziewiąty: Za chowaj zdrowie i odporność.....	189
---	-----

Materiały	207
-----------------	-----

Bibliografia	213
--------------------	-----

Wprowadzenie

Jeśli opiekujesz się osobą z demencją, to wspaniale, że sięgnąłeś po tę książkę. Cieszę się, że tu jesteś. Od bardzo dawna pracuję z osobami cierpiącymi na demencję oraz ich opiekunami. Uwielbiam pokazywać im, że szklanka jest do połowy pełna, że przed nimi jeszcze wiele dni i chwil pełnych radości.

Na stronicach tej książki znajdziesz obszerne informacje dotyczące sprawowania opieki nad osobami z demencją. Przyjrzyś się chorobom, które powodują demencję oraz metodom ich leczenia. Przebrniesz przez kwestie powszechnie występujących zmian, jakie zachodzą w życiu osób z demencją, i dowiesz się, jak zapewnić im odpowiednie wsparcie. Istotnym czynnikiem jakości życia twoich bliskich jest również twoja stabilność psychiczna, zatem pomówimy też – i to niemało – o twoim dobrym samopoczuciu.

Omawiając każde z zagadnień, dołączyłam listę działań, które możesz podjąć, by poprawić własny stan zdrowia i poziom opieki, który zapewniasz swemu bliskiemu. Znajdziesz tam porady dotyczące tego, co można zrobić i jak rozmawiać z chorym, a także wskazówki odnośnie tego, jakie kwestie warto poruszać z lekarzami i innymi pracownikami ochrony zdrowia, prawnikami, księgowymi, terapeutami oraz przyjaciółmi.

Mam nadzieję, że poczujesz się lepiej przygotowany, by zmierzyć się z nową rzeczywistością, w jakiej znajduje się osoba, którą się opiekujesz. Przygotowałam dla ciebie informacje, z których możesz skorzystać w przyszłości, a które pozwolą ci przypomnieć sobie, że nadal masz różne opcje, nawet gdy czujesz, że jesteś ich pozbawiony.

Jako pielęgniarka z czterdziestoletnim stażem zajmowałam się setkami ludzi z demencją oraz ich rodzinami. Specjalizacja w tym

obszarze ochrony sprawiła, że zostałam certyfikowaną edukatorką w dziedzinie choroby Alzheimera.

Pracowałam także jako dyrektorka domu opieki długoterminowej oraz domu seniora w formule assisted living (mieszkań asekurowanych). Jestem jednym z założycieli internetowej grupy wsparcia, która obecnie skupia 50 tys. osób w ponad 100 krajach. Pracę mam we krwi.

Podczas wieloletniej pracy z osobami z demencją nauczyłam się, że jesteśmy czymś więcej niż tylko mózgami. Myśli i język mogą pochodzić z wnętrza mózgu, ale nie jest to całokształt tego, czym jesteśmy – jesteśmy istotami czującymi i mamy dusze, które nie poddają się działaniu żadnej choroby na poziomie fizycznym.

Kiedy nadejdzie dzień, w którym poczujesz, że tracisz swego podopiecznego, pamiętaj o jego duszy. Zapamiętaj jego wartość. Zapamiętaj jego życiowe priorytety. Zapamiętaj uczucia, które razem dzieliliście.

Demencja nie może zniszczyć żadnej z tych rzeczy. Istnieją one niezależnie od czasu i przestrzeni. Trzymaj się ich.

Wiedz, że bez względu na to, jak odległy zaczniesz ci się wydawać twój podopieczny, nadal będzie przy tobie. Będzie czuł i wiedział, że jesteś obok i że robisz wszystko, co w twojej mocy.

Może nie będzie w stanie powiedzieć ci, co czuje w taki sposób, jak dawniej, ale demencja nie wymazuje bliskiej ci osoby. Ona nadal tam jest i cię kocha. Nic nigdy tego nie zmieni.

Życzę ci wszystkiego najlepszego w twojej podróży polegającej na sprawowaniu opieki nad chorym. Zaslugujesz na ogromny szacunek. Nie opuszczaj nigdy swego bliskiego, on nadal tam jest. I nigdy nie wątp w to, że choć mózg czasem czegoś nie pamięta, serce nigdy nie zapomina.

CZĘŚĆ PIERWSZA

ZROZUMIEĆ DEMENCJĘ

ROZDZIAŁ PIERWSZY

JAK WYTŁUMACZYĆ DEMENCJĘ

BOB

Bob był emerytowanym inżynierem z doktoratem w dziedzinie inżynierii termalnej Uniwersytetu Stanforda. Pracował w biurze gubernatora stanu Kalifornia w komisji ds. alternatywnych źródeł energii. Przejście na emeryturę wydawało mu się nieciekawą opcją. Ale jego żona Gloria domagała się realizacji obietnicy o podróżach, którą złożyli sobie, kiedy byli jeszcze młodzi.

Kilka miesięcy po przejściu Boba na emeryturę, Gloria zaczęła zauważać, że czasami, w różnych sytuacjach robi on dziwne komentarze. Któregoś dnia musiał zadzwonić do AAA (Amerykańskiego Stowarzyszenia Automobilowego), bo gdy był w trasie na Drodze nr 15 zabrakło mu nagle benzyny. A zawsze utrzymywał swój samochód w idealnym stanie i zawsze miał pełen bak. Potem zaczęły pojawiać się zawiadomienia o przekroczeniu limitu na ich koncie bankowym. Taki bystry biznesmen jak Bob nigdy nie doprowadzał do takich sytuacji.

W dniu, w którym Bob wyszedł po mleko, a skończył w Walmarcie dwa miasta dalej, Gloria postanowiła interweniować. Coś było nie tak i Bob musiał pójść do lekarza, czy tego chciał, czy nie. Bob zgodził się dla świętego spokoju, ale czuł wewnętrzny niepokój.

A co, jeśli naprawdę coś było nie w porządku? Co, jeśli te incydenty były czymś więcej niż tylko normalnym napięciem związanym z przejściem na emeryturę? Na pierwsze spotkanie Gloria czekała cała w nerwach. Przez cały czas miała jednak nadzieję, że robi z igły widły.

Demencja z definicji

Demencja nie jest chorobą. *Demencja* to termin obejmujący szerokie spektrum symptomów wywołanych schorzeniami mózgu. To utrata funkcji poznawczych. Funkcje poznawcze określają nasze zdolności do myślenia, zapamiętywania i logicznego rozumowania. Demencja często ujawnia się w postaci zapominania. Jednakże choroby mózgu mogą obejmować różne obszary mózgu, co skutkuje różnorodnymi objawami.

Może powodować trudności w kontrolowaniu emocji lub też znajdowaniu odpowiednich słów podczas wypowiedzi. Może objawiać się w postaci zmian osobowości lub niemożności skupiania uwagi i koncentracji. Problemy z rozumowaniem, prostym myśleniem lub przypominaniem sobie różnych rzeczy charakterystyczne są cechami charakterystycznymi demencji.

Utrata funkcji poznawczych skutkuje nietypowymi zachowaniami. Kiedy widzimy te zachowania, znaczy to, że pojawiły się problemy z myśleniem, zapamiętywaniem i/lub logicznym rozumowaniem. Zakłócenia w działaniu tych funkcji wskazują, że choroba oddziałuje na mózg. Proces ten stanowi element niewydolności mózgu.

Niewydolność mózgu to termin, którego nie słyszymy zbyt często w kontekście demencji, ale właśnie niewydolność mózgu

jest tym, z czym mamy wówczas do czynienia. Wszyscy słyszeli chyba o niewydolności serca. Większość z nas słyszała o niewydolności nerek. Kiedy stan danego układu organizmu sprawia, że któryś narząd nie wykonuje swojej pracy w sposób prawidłowy, na określenie tej sytuacji używa się terminu *niewydolność*, ponieważ organ ten nie spełnia obecnie swojej funkcji. To samo może przydarzyć się mózgowi.

Demencja jest wynikiem niewydolności mózgu. Kiedy serce zawodzi, nie może prawidłowo pompować krwi do wszystkich części ciała. Kiedy zawodzą nerki, nie są w stanie odfiltrować toksyn i nadmiaru płynów z przepływającej przez nie krwi. Kiedy zawodzi mózg, człowiek nie jest w stanie trzeźwo myśleć, zapamiętywać ani logicznie rozumować. Osoba z demencją doświadcza właśnie niewydolności mózgu.

KIEDY TO NIE DEMENCJA

Biorąc pod uwagę wszystkie mity narosłe wokół tematu demencji, warto jest powiedzieć o tym, co wcale nie jest demencją. Problemy ze zdrowiem psychicznym, takie jak depresja lub zaburzenia lękowe, mogą imitować demencję. Badanie każdej osoby wykazującej symptomy demencji powinno obejmować także analizy mające na celu wykluczenie tych stanów.

Łagodne zaburzenia funkcji poznawczych (ang. mild cognitive impairment; MCI) to diagnoza, której towarzyszy sporo nieporozumień. Wiele osób uważa, że MCI wczesne jest wczesnym stadium choroby Alzheimera. Jednak takie stwierdzenie nie jest poprawne. Łagodne zaburzenia funkcji poznawczych obejmują objawy, które wykraczają poza normalne zmiany związane z procesem starzenia się.

Różnica pomiędzy łagodnymi zaburzeniami funkcji poznawczych, a chorobą Alzheimera polega na nasileniu objawów. Dotyczą one głównie pamięci, języka oraz oceny sytuacji. Objawom tym jednak daleko jest do symptomów choroby Alzheimera. W przypadku łagodnych zaburzeń funkcji poznawczych symptomy mogą być irytujące, ale nie zakłócają normalnych czynności dnia codziennego. W przypadku choroby Alzheimera dysfunkcje obejmujące obszary takie jak pamięć, logiczne myślenie i rozumowanie powodują znacznie poważniejsze zaburzenia rytmu życia codziennego.

Łagodne zaburzenia funkcji poznawczych nie zawsze rozwijają się w chorobę Alzheimera. Badania wykazują, że u 15% osób MCI przekształca się w chorobę Alzheimera. W przypadku łagodnych zaburzeń funkcji poznawczych szklanka jest do połowy pełna, a nawet więcej, biorąc pod uwagę, że stan 8 na 10 osób z tą chorobą nie pogarsza się. U niektórych osób z czasem może nawet wystąpić poprawa. Nie do końca rozumiemy jeszcze powody tego stanu rzeczy.

Kolejny objaw, czasami mylony z demencją, to delirium (majaczenie). W przeciwieństwie do demencji majaczenie pojawia się dość gwałtownie. Nagły problem natury medycznej, taki jak infekcja, uraz mózgu lub brak równowagi metabolicznej, może spowodować delirium. Bywa, że do jego wystąpienia przyczynia się także przebieg zabiegu chirurgicznego. Majaczenie może utrzymywać się stale, jeśli nie zacznie być leczone, dlatego jeśli bliska ci osoba ma gwałtowny, wyraźny spadek funkcji poznawczych, należy koniecznie zasięgnąć porady lekarza.

Nagły problem zdrowotny pojawia się niespodziewanie, w dość krótkim czasie. Ludzie rzadko zapadają na demencję z dnia na dzień. Infekcja (taką jak infekcja dróg moczowych, o której będziemy mówić w rozdziale 4) jest całkiem prawdopodobnym winowajcą. Delirium pojawia się nagle; demencja rozwija się stopniowo.

Delirium objawia się poważną dezorientacją i gwałtownymi zmianami w zdolnościach funkcjonalnych człowieka. Często występują także halucynacje lub nadpobudliwość. Nierzadko widując delirium u osób starszych podczas ich pobytu w szpitalu. Osoba, która wymaga hospitalizacji, jest najwyraźniej chora na tyle, że faktycznie może u niej wystąpić majaczenie.

Dobra wiadomość dotycząca delirium jest taka, że zwykle ustępuje ono w trakcie leczenia niespodziewanego schorzenia, które je zainicjowało. Delirium to nie demencja. Jednakże osoba z demencją może doświadczyć majaczenia w przypadku wystąpienia jakiegoś nagłego problemu zdrowotnego. Gdy u osoby z demencją pojawia się nagły spadek sprawności, powinniśmy natychmiast wziąć pod uwagę delirium.

OCENA SYMPTOMÓW

Niektóre stany powodujące objawy demencji są odwracalne. Pierwszym krokiem w ocenie demencji powinno być znalezienie lub wykluczenie odwracalnych przyczyn. Proces ten może zająć sporo czasu. Ale czas i wysiłek poświęcone temu zadaniu są tego warte, jeśli istnieje szansa, że problem można rozwiązać.

Wśród odwracalnych symptomów demencji są infekcja, niedobór witamin i dysfunkcje tarczycy. Także zażywanie medykamentów może stanowić przyczynę problemów, zwłaszcza u osób, które przyjmują bardzo wiele leków. Demencja spowodowana nadmiarem płynu w mózgu może ustąpić po zastosowaniu odpowiednich zabiegów, np. drenu lub przetoki.

Guzy mózgu są kolejną przyczyną objawów demencji, które można leczyć. Piosenkarz Kris Kristofferson przeżył 3 lata ze

zdiagnozowaną chorobą Alzheimera. Wtedy dopiero lekarz odkrył, że pacjent ma boreliozę. Po odpowiednim leczeniu objawy ustąpiły. Poszukiwanie przyczyn demencji oznacza, że musimy zajrzeć dosłownie pod każdy kamień.

Krytycznym elementem zrozumienia tego zjawiska jest to, że demencja nie jest normalną częścią procesu starzenia. Starszy wiek jest czynnikiem ryzyka demencji, ale nie zawsze do niej prowadzi. Poniższa tabela odróżnia zmiany, które stanowią normalną część procesu starzenia od oznak demencji

NORMALNA ZMIANA CZY OZNAKA DEMENCJI

NORMALNE ZMIANY ZWIĄZANE Z PROCESAMI STARZENIA	OZNAKA DEMENCJI
Wejście do pomieszczenia i zapomnienie, po co się do niego weszło.	Zagubienie się w miejscu dobrze znanym.
Zapominanie imienia nowego znajomego.	Zapominanie imion bliskich przyjaciół lub członków rodziny.
Sporadyczne gubienie przedmiotów, ale odnajdywanie ich później.	Odkładanie przedmiotów w nietypowe miejsca, jak np. włożenie kluczy do zamrażalnika.
Zapominanie o czymś, co ktoś powiedział.	Uporczywe zadawanie ciągle tych samych pytań, np. „Gdzie jest mój samochód?”.

Podjęmowanie złych decyzji od czasu do czasu	Częste dokonywanie złych wyborów lub wskazujących na nietypowe podejmowanie ryzyka.
Doświadczanie zmian w jakości wzroku, co skutkuje np. zamgleniem widzenia.	Kłopoty z oceną odległości lub nieumiejętność oszacowania czy dany obiekt się porusza, czy jest nieruchomy, lub widzenie rzeczy, których nie widzą inni.

Rodzaje demencji

Istnieje wiele schorzeń, które powodują niewydolność mózgu, prowadząc do rozwoju demencji. Każde z tych schorzeń ma swój własny mechanizm uszkodzenia komórek mózgowych. Każde ma też określone wzorce – miejsce w mózgu, w którym zaczyna swój bieg, oraz obszary mózgu, na które oddziałuje najczęściej. Choroby te różnią się także wpływem na tempo umieralności w miarę postępu choroby.

W tej sekcji znajdziesz opisy głównych chorób powodujących demencję. Ich kolejność odzwierciedla powszechność występowania w Stanach Zjednoczonych. Zaczniemy od przyjrzenia się najczęstszemu typowi demencji, a następnie przejdziemy do rzadziej występujących form.

Słowo ostrzeżenia: na następnych kilku stronach znajdziesz bardzo dużo informacji. Jeśli jesteś człowiekiem (a zakładam, że tak właśnie jest), w twoim umyśle krąży teraz tysiące myśli i lęków. Podczas czytania daj mózgowi nieco odpocząć.

W tym przypadku oznacza to, abyś był miły dla siebie i nie próbował na siłę przetrwać tych wszystkich faktów i wymienionych chorób na raz. Ostatnią rzeczą, której potrzebujesz, jest zamartwianie się każdym możliwym rodzajem demencji i tym, czy właśnie z tym typem choroby masz do czynienia. Chałupnicze diagnozowanie i wymądrzanie się podczas siedzenia na kanapie pozostawmy najlepiej fanom piłki nożnej.

CHOROBA ALZHEIMERA

Choroba Alzheimera jest najczęstszą przyczyną demencji, dotykającą 60–80% osób z tą przypadłością. Schorzenie to jest wynikiem nagromadzenia się w mózgu pewnych białek (amyloidu i białka tau).

Owe anormalne substancje formują w mózgu złoże i blaszki amyloidowe. Możesz je sobie wyobrazić jako łańcuchy i sploty białkowe. Bez względu na formę, jaką przybierają, złoże te zaburzają prawidłowe funkcjonowanie komórek mózgowych, co prowadzi do rozwoju demencji.

Utrata pamięci jest często głównym symptomem choroby Alzheimera, uważa się, że zaczyna się ona w hipokampie, obszarze mózgu, który kontroluje większość procesów pamięciowych. Inne problemy obserwowane przy chorobie Alzheimera to trudności z doбором słów, drażliwość i dezorientacja.

Miliony ludzi żyją z chorobą Alzheimera, a u kolejnych milionów choroba ta dopiero się rozwija, trwa zatem wyścig, by odkryć, jak się ona zaczyna i jak zablokować proces jej rozwoju. Ponieważ w mózgu człowieka jest więcej komórek niż gwiazd na niebie, zagadka ta od dawna pozostaje nierozwiązana.