

Choroba Alzheimera

kompletny przewodnik dla rodzin i opiekunów

Mary Moller

Choroba Alzheimera

kompletny przewodnik dla rodzin i opiekunów



vital
CZYTAJĄCA ZDROWIA
Kup książkę

REDAKCJA: Katarzyna Masłowska
SKŁAD: Krzysztof Nierodziński
PROJEKT OKŁADKI: Krzysztof Nierodziński
TŁUMACZENIE: Izabela Nietupska

Wydanie I
Białystok 2021
ISBN 978-83-8168-859-8

Tytuł oryginału: *Alzheimer's Through the Stages. A caregiver's guide*

Copyright © 2019 by Althea Press, Emeryville, California

© Copyright for the Polish edition by Wydawnictwo Vital, Białystok 2020
All rights reserved, including the right of reproduction in whole or in part in any form.

Wszelkie prawa zastrzeżone. Bez uprzedniej pisemnej zgody wydawcy żadna część tej książki nie może być powielana w jakimkolwiek procesie mechanicznym, fotograficznym lub elektronicznym ani w formie nagrania fonograficznego. Nie może też być przechowywana w systemie wyszukiwania, przesyłana lub w inny sposób kopiowana do użytku publicznego lub prywatnego – w inny sposób niż „dozwolony użytek” obejmujący krótkie cytaty zawarte w artykułach i recenzjach.

Książka ta zawiera porady i informacje odnoszące się do opieki zdrowotnej. Nie powinny one jednak zastępować porady lekarza ani dietetyka. Jeśli podejrzewasz u siebie problemy zdrowotne lub wiesz o nich, powinieneś skonsultować się z lekarzem, zanim rozpoczniesz jakikolwiek program poprawy zdrowia czy leczenia. Dłożono wszelkich starań, aby informacje zaprezentowane w tej książce były rzetelne i aktualne podczas daty jej publikacji. Wydawca ani autor nie ponoszą żadnej odpowiedzialności za jakiegokolwiek skutki dla zdrowia, mogące wystąpić w wyniku stosowania zaprezentowanych w książce metod.



15-762 Białystok
ul. Antoniuk Fabr. 55/24
85 662 92 67 – redakcja
85 654 78 06 – sekretariat
85 653 13 03 – dział handlowy – hurt
85 654 78 35 – www.vitalni24.pl – detal
strona wydawnictwa: www.wydawnictwovital.pl
Więcej informacji znajdziesz na portalu www.odzywianie24.pl

PRINTED IN POLAND

Kup książkę

Randy'emu, Wyattowi,
Luke'owi, Bebe i Popowi

Spis treści

Wprowadzenie	9
CZĘŚĆ PIERWSZA:	
PODSTAWOWA WIEDZA NA TEMAT ALZHEIMERA	17
Rozdział pierwszy: Czym jest choroba Alzheimera?	19
Rozdział drugi: Wczesne objawy	33
CZĘŚĆ DRUGA:	
WCZESNY I POŚREDNI ETAP	57
Rozdział trzeci: Wczesne zaniki pamięci	59
Rozdział czwarty: Diagnoza Alzheimera	81
Rozdział piąty: W domu	101
Rozdział szósty: Poza domem	115

Rozdział siódmy: Zmiany nastroju i trudne zachowania	129
Rozdział ósmy: Krok w tę inną rzeczywistość	141
Rozdział dziewiąty: Zmiany w zakresie opieki	153
CZĘŚĆ TRZECIA:	
PÓŹNY ETAP	171
Rozdział dziesiąty: Liczy się każda chwila	173
Rozdział jedenasty: Komunikacja niewerbalna	187
Rozdział dwunasty: Hospicjum	197
Rozdział trzynasty: Uszanowanie ostatnich życzeń	205
Odniesienia	216
Źródła	217
Indeks	220
O Autorce	223

Wprowadzenie

”Istnieją tylko cztery rodzaje ludzi: przyszli opiekunowie, aktywni opiekunowie, byli opiekunowie oraz ci, którzy sami będą wymagać opieki”.

– ROSALYNN CARTER

Przyjęcie roli opiekuna mogło być dla ciebie spodziewane, niespodziewane, z wyboru lub z przypadku. Niezależnie od kryjącego się za tym powodu wyruszenie w podróż opiekuna w pewnym momencie przyprowadziło cię do tej książki.

Zapewne masz pytania. Może zastanawiasz się, co przyniesie przyszłość? Jak możesz pomóc? Możliwe, że czujesz się osamotniony. Zapewniam cię, że nie jesteś sam. Wyruszasz w tę podróż wraz z milionami innych, którzy właśnie teraz sprawują opiekę nad niemal 5,7 mln osób z Alzheimerem w Stanach Zjednoczonych.

W czasie, gdy ty sięgasz po tę wiedzę, twój bliski może mieć już dawno za sobą wczesne etapy choroby. Zmiany mogły postępować od kilku lat. Patrząc wstecz, możesz nagle zdać sobie

sprawę, że wszystkie symptomy były widoczne od dawna. Pamiętaj jednak, że to bardzo powszechne, że nawet ci znajdujący się najbliżej swoich ukochanych nie zdają sobie w pełni sprawy z tego, co się dzieje. Na wczesnych etapach choroby senior może być w stanie usprawiedliwić swoje zapominalstwo, gubienie rzeczy, drobne stłuczki podczas jazdy samochodem, niepłacenie rachunków na czas lub płacenie ich dwa razy i tak dalej. W rzeczywistości większość ludzi wierzy, że zaburzenia pamięci, myślenia lub zachowania są naturalną częścią procesu starzenia. Do pewnego stopnia jest to prawda, jednakże czasami mogą być to oznaki wskazujące na to, że dzieje się coś poważniejszego.

Nie bądź dla siebie zbyt surowy – nikt z nas nie wie, co przyniesie przyszłość, a Alzheimer na pewno nie jest czymś, czego się w niej spodziewamy. Dojście dopiero w pewnej chwili do wniosku, że choroba mogła rozwijać się już od dawna, jest normalne. Alzheimer to postępująca choroba neurodegeneracyjna, której rozwój i ewolucja zajmuje wiele lat.

Przez ponad 15 lat miałam zaszczyt pracować z opiekunami o różnych stopniach kwalifikacji. Początkowo zatrudniono mnie w celu opracowania nowego, innowacyjnego programu, który miał zapewnić wsparcie opiekunom. Jedną z pierwszych opiekunek, z którymi się spotkałam, powiedziała mi: „Kiedy złożyłam przysięgę małżeńską i rzekłam: »Na dobre i na złe, w zdrowiu i w chorobie«, nikt nie wspomniał mi o Alzheimerze”. Nigdy nie zapomnę tej przesympatycznej pani, która po 40 latach małżeństwa nagle została obarczona opieką nad swoim chorym mężem. Od tamtego momentu wiem, że opiekunowie to nie tylko wyjątkowi ludzie, lecz także niedoceniani bohaterowie.

W miarę rozwijania się programu ułatwiłam działanie setkom grup wsparcia dla opiekunów, jak również zajęłam się koordynacją różnych form pomocy dla seniorów z zaburzeniami

funkcji poznawczych oraz ich opiekunów. Przy tej pracy szybko zauważyłam, że wielu opiekunów odkłada na bok swoje własne potrzeby i skupia cały swój czas oraz energię na zajmowaniu się ukochanymi. Wielu przypłaca to swoim własnym zdrowiem i samopoczuciem, zwłaszcza gdy starsze osoby z zanikami pamięci zaczynają w coraz większym stopniu na nich polegać. W miarę jak ich potrzeby i zależność od innych stają się bardziej kompleksowe, opiekunowie mają coraz mniej czasu i energii, by zająć się sobą. Zdanie sobie z tego sprawy pozwoliło mi dojść do wniosku, że zdrowie i dobre samopoczucie opiekuna powinno znajdować się wysoko na liście jego priorytetów. Po pierwszej wizycie u lekarza opiekunowie muszą w szczególności zadbać o siebie.

Pracuję obecnie w ośrodku kształcenia w zakresie choroby Alzheimera w Medycznym Centrum Albany w Nowym Jorku, gdzie otacza mnie zespół troskliwych i empatycznych ekspertów z zakresu opieki zdrowotnej. Doświadczenie, które tam zdobyłam, utwierdziło mnie w trafności wyboru promowania zdrowia oraz dobrego samopoczucia opiekunów, jak również tych, którzy są powodem wyruszenia w tę podróż, czyli osób starszych z chorobą Alzheimera. Moi współpracownicy dają wspaniały przykład tego, jak z godnością i szacunkiem zajmować się pacjentami na wszystkich etapach tej choroby. Z przyjemnością podzielę się z tobą, czego się od nich nauczyłam, byś mógł postępować tak samo.

Kiedy senior z chorobą Alzheimera jest nieświadomy lub niepewny swojego otoczenia i nie poznaje, kto mu pomaga oraz dłaczego, okazywanie mu życzliwości i współczucia może okazać się nie lada wyzwaniem. Możliwe, że nigdy nie usłyszysz słowa podzięków za swoje poświęcenie. Możliwe, że twój bliski zapomni o tobie w chwili, gdy wyjdiesz z pokoju, co zdarza się zwłaszcza na późnym etapie choroby. W tym zobowiązaniu nie chodzi o zdobycie uznania osoby starszej ani o odczucie satysfakcji

z pomagania jej w kuracji – chodzi tu o zapewnienie jej najlepszej możliwej opieki, gdy najbardziej tego potrzebuje.

W ostatnich latach miałam okazję zdobyć specjalizację w zakresie szkolenia i nauczania o chorobie Alzheimera oraz demencji. Dzięki temu jestem w stanie wgłębić się w kluczowe problemy dotyczące zdrowia i dobrego samopoczucia opiekunów. Prowadzę warsztaty edukacyjne, szkolenia i prezentacje, podczas których poruszam takie tematy, jak zmęczenie współzuciem, stres opiekuna i wypalenie. Im dłużej wchodziłam w interakcje z tymi niedocenionymi bohaterami, tym większą stawiałam się pasjonatką. Kwestie zdrowia i samopoczucia opiekuna oraz jego dbanie o siebie stały się dla mnie priorytetami zarówno zawodowymi, jak i osobistymi!

Wykwalifikowani i empatyczni pracownicy służby zdrowia istotnie są nieodłącznie związani z kontinuum opieki zdrowotnej, lecz z tego, co zaobserwowałam, w samym centrum tego wszystkiego stoi opiekun, który począwszy od diagnozy, pozostaje najważniejszą częścią planu opieki.

Od 15 lat powtarzam: „Gdy opiekunowie dbają o samych siebie, są w stanie lepiej zadbać o swoich bliskich”. Jest to sama prawda. Osoby zajmujące się seniorami dotkniętymi chorobą Alzheimera są bardziej podatne na depresję, stres i opiekuńcze wypalenie. Zazwyczaj też opiekunowie zaczynają się izolować, gdy choroba przechodzi na kolejne etapy. Zwiększający się poziom i kompleksowość opieki mogą stać się nie lada brzemieniem.

Wielu opiekunów przyrównuje tę część swojego życia do jazdy kolejką górską – wiele wzlotów i upadków z zakrętami, ciemnymi tunelami i jasnymi przejściami. Ta książka pomoże ci przejść do następnego rozdziału życia jako opiekun osoby starszej dotkniętej chorobą Alzheimera. Poznasz tu praktyczne

wskazówki i strategie pomagające zmniejszyć stres u opiekuna, jak również życiowe rozwiązania różnych problemów. Przeczytasz o historiach, do których możesz się odnieść, a ja przedstawię ci kilka metod, które mogą z powodzeniem sprawdzić się w twojej codziennej rutynie, czyniąc kolejne przejścia, jeśli nie bardziej przewidywalnymi, to na pewno łatwiejszymi. Książka ta powstała po to, by służyć ci jako stałe źródło wsparcia, gdy przy wykonywaniu zadań opiekuna natrafisz na nieznany dla siebie obszar lub trudną sytuację. Gdy będziesz potrzebować szczegółowych informacji, wskazówek, reasekuracji, wsparcia, motywacji i inspiracji, ta książka będzie obok ciebie.

Choroba Alzheimera na ogół rozwija się powoli w czasie i każdy doświadcza jej objawów inaczej. Moi współpracownicy z naszej lokalnej kapituły Stowarzyszenia Alzheimerowskiego mawiają często: „Gdy spotkasz jedną osobę z chorobą Alzheimera, znaczy to, że spotkałeś *jedną* osobę z chorobą Alzheimera”. To prawda! Nawet jeśli w Ameryce na Alzheimera cierpi 5,7 mln osób, każda z tych osób przeżywa chorobę inaczej. Odnosi się to też do ich opiekunów. Na marginesie wspomnę, że w tej książce trafisz na sporo odniesień do Stowarzyszenia Alzheimerowskiego. Jest to zaufane źródło wiedzy i centrum międzynarodowych badań, które zapewnia nam wszystkim dostęp do fachowych, szczegółowych i aktualnych informacji.

Co wiemy *na pewno*, to fakt, że istnieją podobieństwa między etapami choroby, które przyczyniają się do procesu neurodegeneracyjnego. Kilka szkół naukowych opisuje postęp choroby Alzheimera tak: według Narodowego Instytutu Zdrowia i Stowarzyszenia Alzheimerowskiego istnieją trzy ogólne etapy choroby: łagodny, umiarkowany i ciężki. Według Narodowego Instytutu Starzenia się postęp choroby jest identyfikowany poszczególnymi kategoriami jej etapu: wczesnym, pośrednim i późnym.

Inna, bardziej szczegółowa metoda kategoryzuje rozwój choroby Alzheimera w siedmiu etapach. Te etapy również zostaną tu opisane. Warto je poznać, by lepiej zrozumieć przebieg choroby:

Etap 1. – *Brak istniejących zaburzeń poznawczych*

Etap 2. – *Bardzo łagodne zaburzenia poznawcze*

Etap 3. – *Łagodne zaburzenia poznawcze*

Etap 4. – *Średnie zaburzenia poznawcze*

Etap 5. – *Średnio zaawansowane zaburzenia poznawcze*

Etap 6. – *Ciężkie zaburzenia poznawcze*

Etap 7. – *Bardzo ciężkie zaburzenia poznawcze*

Każdy człowiek doświadcza tej choroby inaczej, ale zapewne zauważysz, że definicje tych etapów są dość podobne. Przebiegi etapów mogą w znacznym stopniu nachodzić na siebie nawzajem. W związku z tym powszechnie uznaje się stosowanie zamiennych definicji o szerszym znaczeniu, takich jak: łagodny/wczesny, umiarkowany/pośredni i ciężki/późny. Często będziemy się do nich odnosić.

Możliwe, że zakręci ci się w głowie od napływu nowej terminologii i wiszącej nad tobą niepewności, co przyniesie przyszłość. Pamiętaj jednak, że ta książka zawiera mnóstwo informacji, po które możesz sięgnąć w każdej chwili i które będą wspierać cię przez całą podróż opiekuna osoby dotkniętej chorobą Alzheimera. Nie jesteś na tej drodze sam! Jednak prawdą jest, że bez względu na to, ile informacji masz na wyciągnięcie ręki, obserwowanie, jak bliska osoba schodzi do innej rzeczywistości, może być niezwykle trudne. Nie można powiedzieć tego bardziej dosadnie: będąc opiekunem, jesteś najważniejszym sprzymierzeńcem swojego bliskiego w jego zejściu do świata choroby Alzheimera. Bądź dla siebie wyrozumiały i wiedz, że ty również jesteś kimś

wyjątkowym – sam fakt, że sięgnąłeś po tę książkę, wskazuje na twoją chęć zrobienia wszystkiego, co w twojej mocy, w poradzeniu sobie z narzuconymi na ciebie okolicznościami. Jak powiedział kiedyś chiński filozof Lao Tzu: „Kochanie kogoś bardzo mocno daje ci odwagę”.

CZĘŚĆ PIERWSZA

PODSTAWOWA WIEDZA NA TEMAT ALZHEIMERA

Zacniemy od podstaw, od wyjaśnienia różnic między Alzheimerem i demencją. Zajmiemy się również kwestią nieocenionej roli, jaką pełnią opiekunowie w tej podróży zwanej chorobą Alzheimera.

ROZDZIAŁ PIERWSZY

Czym jest choroba Alzheimera?

Pierwszy rozdział poświęcimy na poznanie podstaw choroby Alzheimera oraz zebranie pewnych informacji, które pomogą ci rozeznąć się w poszczególnych etapach. Dowiesz się:

- co różni Alzheimera od demencji,
- czego możesz spodziewać się na kolejnych etapach choroby,
- jakie są typowe objawy,
- jak ważna jest rola opiekuna.

Demencja i Alzheimer

Większość ludzi wierzy, że choroba Alzheimera i demencja to dwie różne przypadłości. W rzeczywistości Alzheimer jest jedną z odmian demencji. Demencja to choroba neurodegeneracyjna, która powoduje utratę neuronów oraz przewlekłe i nieodwracalne uszkodzenia w mózgu, co skutkuje upośledzeniem jego funkcjonowania.

„Demencja” to pojęcie szeroko opisujące zmiany powodujące trudności z myśleniem, rozwiązywaniem problemów,

dokonywaniem osądu i zapamiętywaniem. Demencji towarzyszy również wiele innych objawów, takich jak choćby zaburzenia zachowania, pamięci, myślenia, rozumowania i kontrolowania emocji, wraz z ogólną utratą funkcji poznawczych. Te objawy postępują z biegiem czasu, często ich rozwój trwa latami i w tym okresie wprowadzają coraz większe zakłócenia w rutynowych czynnościach i codziennym życiu. Każda osoba z demencją doświadcza tego procesu w inny sposób, a czas, w którym demencja wpływa na różne części mózgu, również jest dla każdego inny.

Należy zauważyć, że istnieje wiele typów demencji. Do jej rozwoju przyczyniają się różne zaburzenia i czynniki. Te otępienne choroby powodują postępującą i nieodwracalną utratę neuronów oraz upośledzenie funkcjonowania mózgu. Obecnie jest to nieuleczalne.

Jak działa Alzheimer

Istnieje wiele typów i przyczyn demencji, ale Alzheimer jest tym najbardziej popularnym. Spośród wszystkich zdiagnozowanych przypadków demencji aż od 60 do 80 procent zostało sklasyfikowanych jako choroba Alzheimera. Alzheimer powoduje problemy z pamięcią, myśleniem, rozumowaniem i zachowaniem. Objawy rozwijają się powoli na przestrzeni kilku lat i nasilają się z biegiem czasu, a w końcu stają się na tyle poważne, że zaczynają przeszkadzać w życiu codziennym i ostatecznie – w ogólnym funkcjonowaniu. Chociaż istnieją sposoby, które pomagają pozytywnie wpłynąć na przebieg choroby (powiemy o nich w tej książce), to jednak obecnie Alzheimera nie da się wyleczyć, a szkody pojawiające się na przestrzeni lat są nieodwracalne. Choroba Alzheimera niszczy komórki mózgowe zwane neuronami. Neurony to komórki układu nerwowego, które przekazują

między sobą sygnały – te sygnały regulują wszystkie niezbędne nam do życia procesy w ludzkim ciele, zarówno te warunkowe, jak i niewarunkowe i kierują nimi.

Wyobraź sobie mózg jako wieżę kontrolną, która wysyła informacje poprzez ciało – wtedy neurony są jego posłańcami. Jako że choroba Alzheimera niszczy i przerywa komunikację między neuronami, skutkuje to zaburzeniami pamięci, myślenia oraz innych funkcji, które wymagają przetwarzania informacji.

Choroba Alzheimera zwykle ma swój początek w części mózgu zwanej hipokampem. Hipokamp jest ważną częścią mózgu odpowiedzialną za pamięć. Pomaga nam również w zachowaniu orientacji, co łączy się bezpośrednio z zapamiętywaniem. Na przykład, hipokamp przypomina nam, gdzie zostawiliśmy klucze, jak włączyć pralkę albo jak przygotować śniadanie. Całe myślenie, które kieruje tym, co robimy w czasie dnia, jest sterowane przez hipokamp. Choroba Alzheimera powoli atakuje hipokamp. Tworzą się w nim płytki i sploty – struktura, która zabija neurony. Neurony umierają, ponieważ nie są dłużej w stanie komunikować się między sobą i brakuje im niezbędnych składników odżywczych potrzebnych do życia. Objawy Alzheimera mogą zacząć się od łagodnych zaników pamięci, co jednak ostatecznie przeradza się w niezdolność do zapamiętywania imion i wydarzeń lub reagowania na zmiany w otoczeniu.

Prowadzone są badania mające na celu odkrycie przyczyny rozwoju płytek i splotów w mózgu. Naukowcy próbują dociec, dlaczego i jak te struktury rozwijają się w mózgu, a także z jakiego powodu u pewnych ludzi choroba się pojawia, a u innych – nie.

Ponieważ od ostatniego stulecia średnia długość życia znacznie się wzrosła, ludzie z chorobami przewlekłymi oraz takimi, które byłyby dla nich śmiertelne jeszcze sto lat temu, teraz żyją dłużej. Istnieje teoria, że mogło się to przyczynić do zwiększenia

częstotliwości występowania choroby Alzheimera. Jest nadzieja, że wraz z rosnącą liczbą przeprowadzanych badań dokonane zostaną nowe odkrycia, które pomogą w zrozumieniu i wyleczeniu tej wyniszczającej choroby raz na zawsze. Jak dotąd, pomoc opiekunów w radzeniu sobie z nią odgrywa najważniejszą rolę, czy to poprzez omawianie zmian i rozpatrywanie dostępnych opcji z personelem medycznym, czy też poprzez pomaganie bliskiemu w podtrzymaniu, na miarę możliwości, aktywnego stylu życia.

Wiemy, że tempo rozwoju choroby Alzheimera u każdego jest inne i każdy doświadcza jej nieco inaczej. Obecnie, gdy zdiagnozuje się u kogoś Alzheimera, oczekiwana długość życia tej osoby wynosi średnio od 8 do 12 lat, ale wydłużenie tego czasu do 20 lat też jest możliwe. Niestety, często zdarza się, że choroby nie wykrywa się w jej wczesnych etapach.

Wielu opiekunów twierdzi, że gdy patrzą wstecz, mają świadomość, że zmiany zachodzące u ich bliskich można było zauważyć na kilka miesięcy, a nawet lat przed postawieniem diagnozy. Po takiej refleksji mogą dojść do wniosku, że może powinni byli wcześniej coś powiedzieć albo zainterweniować. Prześledzenie wydarzeń z przeszłości może pomóc ci w stworzeniu osi czasu – na przykład, kiedy zacząłeś zauważać pierwsze zmiany? Jednak stawianie sobie zarzutów za niezrobienie czegoś wcześniej w niczym nie pomoże. Już samo sięgnięcie po tę książkę wskazuje, że poszukujesz wskazówek i że leży ci na sercu dobro twojej ukochanej osoby.

Pamiętaj, że większość ludzi we wczesnych lub łagodnych etapach Alzheimera na ogół jest w stanie prowadzić normalny tryb życia, a kiedy zaczynają się kłopoty, mogą na je początku ukrywać. Oczywiście każdy ma swoje prawa, chodzi tu w końcu o dorosłego człowieka, który może żyć, jak chce, więc jeśli

w miarę postępu choroby ktoś opiera się interwencji, ten aspekt może skomplikować działania opiekunowi.

Główne wczesne objawy

Istnieje kilka objawów choroby Alzheimera, które z reguły pojawiają się u większości ludzi. Wymienione poniżej objawy nie stanowią pełnej listy, ale są najczęściej zgłaszane:

- Trudności w zapamiętywaniu nowo przyswojonych informacji. Jest to najczęściej występujący z wczesnych objawów, ale w rzeczywistości na każdym etapie choroby można zaobserwować nowe problemy z pamięcią i myśleniem.
- Problemy z przypominaniem sobie wydarzeń.
- Dezorientacja w czasie.
- Trudności w wykonywaniu codziennych czynności w domu i pracy, a także ogólne trudności z koncentracją i zachowaniem skupienia.
- Trudności w planowaniu i rozwiązywaniu problemów. Na przykład osoba taka może mieć problemy z ocenianiem odległości między obiektami – opiekun może wtedy zauważyć, że jego bliski gorzej sobie radzi z prowadzeniem pojazdu. Może to iść w parze z powtarzającymi się drobnymi stłuczkami lub porysowanymi i wgiętymi zderzakami.
- Możliwa jest również utrata orientacji w czasie podróży.

Te nowe lub niedawno nabyte zachowania, wątpliwe decyzje i problemy z pamięcią mogły skłonić cię do nabrania podejrzeń, że masz tu do czynienia z chorobą Alzheimera. Możliwe, że twojemu bliskiemu już postawiono diagnozę. Tak czy inaczej, wiele z tych głównych objawów wskazuje na to, że zachodzi jakaś zmiana.

7 etapów zaburzeń funkcji poznawczych

Każdy przechodzi przez kolejne etapy Alzheimerera w innym tempie. Rozwój choroby może znacznie się różnić w zależności od takich czynników, jak rezerwa poznawcza i nawyki stylu życia seniora. Rezerwa poznawcza to inaczej zdolność do adaptacji poprzez znajdowanie alternatywnych rozwiązań na wykonanie jakiegoś zadania. Pomaga to danej osobie w radzeniu sobie z napotkanymi wyzwaniami i zachowaniem stabilności w obliczu różnych sytuacji, z wykorzystaniem zdolności do rozwiązywania problemów. Może to obejmować takie kwestie, jak umiejętność wprowadzania zmian do planu – na przykład pojechanie inną drogą do domu z powodu blokady – albo zdolność rozporządzania nowo przepisаныmi lekami. Rezerwa poznawcza jest ważnym czynnikiem, który zasadniczo przyczynia się do ochrony mózgu we wczesnych etapach choroby Alzheimerera.

Jeśli zaś chodzi o nawyki związane ze stylem życia, podejmowane decyzje również mogą mieć wpływ na postęp choroby. Na przykład, jeśli osoba starsza nadużywa alkoholu, źle rozporządza lekami albo prowadzi odizolowany, siedzący tryb życia, może mieć mniejszą rezerwę poznawczą. Rzeczy dobre dla serca są też dobre dla ciała i mózgu. Spożywanie posiłków bogatych w składniki odżywcze, takich jak warzywa liściaste i świeże owoce, pomaga utrzymać ciało i mózg w dobrej kondycji. I odwrotnie, spożywanie wysoko przetworzonej żywności, która nie zawiera wystarczającej ilości składników odżywczych, może przyczynić się do pogorszenia stanu zdrowia. Osoby prowadzące siedzący, odosobniony tryb życia, bez ćwiczeń, celu i nadziei, mają mniejszą rezerwę poznawczą niż ci, którzy żyją aktywnie. Warto powtórzyć, że przebieg choroby u każdej osoby wygląda inaczej. Jednak na ogół są to następujące etapy:

ETAP 1. – Brak istniejących zaburzeń poznawczych

Na ten moment nie ma symptomów występowania zaburzeń funkcji poznawczych i zmian w pamięci lub zdolności rozumowania. Tak właściwie stwierdzone zostało, że choroba Alzheimera zaczyna formować się w mózgu w przybliżeniu na 20 lat przed pojawieniem się jakichkolwiek objawów lub postawieniem diagnozy.

ETAP 2. – Bardzo łagodne zaburzenia poznawcze

Na tym etapie starsza osoba może zauważyć drobne problemy z pamięcią i gubieniem przedmiotów. Tutaj jeszcze łatwo jej to usprawiedliwić. Senior nadal dobrze sobie radzi w codziennym życiu i postępuje, jak chce. Bardzo łagodny spadek funkcji poznawczych jest początkiem zewnętrznych objawów choroby Alzheimera. Większość ludzi bierze ten etap za typowe dla starzenia się problemy z pamięcią (patrz „Starość czy Alzheimer?”, strona 38). Poziom zaburzeń funkcji poznawczych na tym etapie jest niewielki.

ETAP 3. – Łagodne zaburzenia poznawcze

Na tym etapie senior może zacząć mieć trudności z usprawiedliwianiem swoich problemów z pamięcią i myśleniem. Członkowie rodziny, już wkrótce wytypowany opiekun, a także inni bliscy, zaczynają zauważać, że dzieje się coś niedobrego. Senior może mieć większe kłopoty ze znajdowaniem właściwych słów podczas rozmów, organizowaniem i planowaniem, a także zapamiętywaniem nowo poznanych informacji. Może również zacząć gubić przedmioty osobiste. Zaburzenia funkcji poznawczych na tym etapie stają się znacznie bardziej oczywiste. Od tego momentu osoba starsza robi się bardzo wrażliwa.

ETAP 4. – Średnie zaburzenia poznawcze

Na tym etapie staje się jasne, że senior cierpi na zaburzenia funkcji poznawczych. Problemy z myśleniem i pamięcią objawiają się w oczywisty sposób, a członkowie rodziny i inni bliscy na ogół zaczynają bardziej angażować się w tę sprawę. Główny opiekun zaczyna odgrywać istotną rolę w procesie podejmowania decyzji i koordynacji opieki. Osoba starsza może mieć teraz trudności z codziennymi zadaniami, które wcześniej wykonywała bez problemu, takimi jak dokonywanie prostych obliczeń matematycznych, postępowanie według instrukcji czy wypisywanie czeku. Problemy przy gotowaniu mogą stać się bardziej widoczne, gdy starsza osoba nie będzie już dłużej w stanie przypomnieć sobie kolejnych kroków przepisu lub te kroki będą jej się mylić. Być może zdarzy się jej zostawić włączoną kuchenkę albo coś przypalić. W tym momencie kwestia bezpieczeństwa staje się sprawą wymagającą uwagi. Rozporządzanie lekami również może zmienić się w problem, więc konieczna będzie obserwacja lub wprowadzenie nadzoru. Na tym etapie zaburzenia poznawcze zmieniają się w poważny problem.

ETAP 5. – Średnio zaawansowane zaburzenia poznawcze

Na tym etapie osoba starsza może potrzebować więcej pomocy przy wielu czynnościach życia codziennego (ADL). Obejmują one: ubieranie się, kąpiel, chodzenie i poruszanie się, dbanie o higienę osobistą, korzystanie z toalety oraz jedzenie. Istnieją również instrumentalne czynności życia codziennego (IADL), które obejmują codzienne czynności, takie jak wybieranie ubrań odpowiadających porze roku, używanie telefonu, zarządzanie finansami, robienie zakupów, rozporządzanie lekami i komunikowanie się z ludźmi. Te czynności mogą stać się wielkim wyzwaniem. Wystąpić też mogą momenty zwiększonej

dezorientacji, którym towarzyszyć będą poważne deficyty pamięci. Często zdarza się, że w wyniku odczuwanego przez daną osobę strachu i frustracji pojawiają się trudne zachowania. Na tym etapie pamięć krótkotrwała znajduje się w poważnym zagrożeniu, więc aby zapewnić bliskiemu bezpieczeństwo i opiekę, potrzebna jest spora pomoc. Co ciekawe, na tym etapie pamięć długotrwała może być wciąż nienaruszona. Osoba starsza może nadal rozpoznawać członków rodziny czy wspominać dzieciństwo i wczesną dorosłość. Z pewną dozą asysty, wsparcia i pomocy wciąż może mieszkać w swoim własnym domu. Na tym etapie choroby zaburzenia funkcji poznawczych sprawiają, że osoba starsza staje się bardziej zależna od innych. Rola opiekuna w procesie koordynacji niezbędnej opieki zdrowotnej staje się coraz ważniejsza.

ETAP 6. – Ciężkie zaburzenia poznawcze

Na tym etapie osoba starsza wymaga stałego nadzoru i pomocy przy utrzymaniu higieny osobistej. Zwiększa się poziom dezorientacji, zaników pamięci i luk w rozumieniu świata oraz otoczenia. Osoba starsza nie jest w stanie przypomnieć sobie wydarzeń z przeszłości ani rozpoznać ludzi czy miejsc, z wyjątkiem tych znajdujących się najbliżej. Może dojść do utraty kontroli nad pęcherzem moczowym i jelitami, więc konieczna jest całodobowa opieka, podczas której nie wolno zostawić osoby starszej samej. Może być potrzebna pomoc przy karmieniu, a także stała obserwacja w celu zapobiegnięcia odwodnieniu. Zachowaniu mogą towarzyszyć zmiany osobowości, kłótniowość i niepokój, które mają swoje źródło w zaburzeniach funkcji poznawczych. Dla opiekuna i rodziny obserwowanie, jak bliski coraz mniej pamięta, i pogarszania się zdolności myślenia ukochanej osoby może być długim i wyniszczającym procesem.

ETAP 7. – Bardzo ciężkie zaburzenia poznawcze

Jest to ostatni etap tej śmiertelnej choroby. Na tym etapie senior traci zdolność komunikacji i reagowania na otoczenie, co może okazać się trudne do zaakceptowania. Wymagana jest pełna opieka. Najlepiej, jeśli do tego czasu opiekun i rodzina znaleźli czas, aby wprowadzić w życie dyspozycję bliskiego, w celu uszanowania jego życzeń dotyczących opieki zdrowotnej pod koniec życia.

Kiedy wkraczasz do akcji

Choroba Alzheimera jest przypadłością, która z czasem wpływa na całą rodzinę. Definicja rodziny jest tu pojęciem względnym, jako że bardzo często senior może mieć rodzinę z wyboru, taką jak przyjaciele, z którymi nie łączą go więzy krwi. Niezależnie od tego, kim są ci najbliżsi, główny opiekun stanie się najbardziej aktywną częścią życia seniora z chorobą Alzheimera. Najczęściej opiekun przyjmuje tę rolę, ponieważ dana osoba jest dla niego bardzo ważna i wyjątkowa. Niektórym ludziom narzuca się opiekę – być może nawet z zaskoczenia i bez uprzedzenia.

Jane była wdową, która żyła samotnie w mieszkaniu blisko rodziny i przyjaciół w małym mieście. Jej córka, Terri, zdecydowała, że będzie widywać się z nią w święta. Zazwyczaj to Jane jechała do domu córki, ale w tym roku postanowiła zostać w domu, ponieważ nie czuła się najlepiej. Brat Terri, Billy, który mieszkał około 35 minut drogi od ich mamy i dzwonił do niej dwa razy w tygodniu, powiedział Terri:

– Z mamą wszystko dobrze, jestem z nią w stałym kontakcie.

Billy pracował do późna i widywał się ze swoją mamą średnio raz w miesiącu. Terri, która dzwoniła do Jane co tydzień, doszła jednak do wniosku, że to dziwne, że mama nie chce do niej przyjechać.

Kiedy Terri przybyła do mieszkania swojej mamy, zaskoczył ją stan, w jakim zastała i mieszkanie, i ją. Jane zawsze dbała o porządek, lecz teraz z napchanego kosza wysypywały się śmieci, a w zlewie piętrzyły się brudne naczynia. Na dodatek w mieszkaniu panował nieprzyjemny zapach, a sama Jane potrzebowała kąpieli i wizyty u fryzjera. Terri spytała swoją mamę o przyczynę bałaganu oraz dlaczego ona sama wygląda tak, jakby nie wychodziła z domu od wielu dni, jeśli nie tygodni. Jane odparła, że nie czuła się dobrze i że posprząta jutro.

Następnego ranka Terri posprzątała mieszkanie. Właśnie robiła kawę, gdy jej mama weszła do kuchni i zawołała:

– Terri, kiedy przyjechałaś?!

Terri odpowiedziała:

– Wczoraj w nocy, mamuś. Nie pamiętasz?

Na to Jane odparła:

– Och, racja.

Zjadły razem śniadanie, a potem Terri zaproponowała, by jej mama doprowadziła się do porządku i wzięła prysznic. Jane wykąpała się, jednak chciała nałożyć z powrotem te same ubrania. Terri przekonała mamę do przebrania się w czyste rzeczy, a następnie razem udały się do fryzjera. Po drodze do centrum handlowego Jane spytała Terri:

– Dokąd idziemy?

Terri przypomniała jej:

– Do centrum, mamuś, by przyciąć ci włosy.

Jej mama odparła:

– Och, racja.

Dziesięć minut później powtórzyła:

– Dokąd idziemy?

Po kilku chwilach spytała o to jeszcze raz. Terri zdała sobie sprawę, że coś tu jest stanowczo nie w porządku. Po przyjrzeniu

się swojej mamie w świetle dnia zauważyła, że wygląda bardzo blado i schudła.

Często zdarza się, że dorosłe dzieci, przyjaciele lub krewni, którzy nie widzieli swojego bliskiego od jakiegoś czasu, zauważają zmiany, które zaszły od ich poprzedniej wizyty. Czasami te zmiany są drastyczne. Na przykład może się okazać, że w domu praktycznie nie ma jedzenia, ich bliska osoba jest zaniedbana lub pilnie potrzebuje kąpieli, skrzynka pocztowa niemal pęka w szwach od listów, a zaległe rachunki czekają na zapłacenie. Innym razem zmiany te mogą być subtelne, na przykład rachunki zostały zapłacone dwukrotnie, bliskiej osobie mieszają się leki albo zaniemogła ona nagle z powodu upadku lub odwodnienia. Może zauważysz, że bliscy opuścili kilka zaplanowanych spotkań lub przestał uczestniczyć w swoich ulubionych zajęciach grupowych.

Te zmiany mogą wyglądać dla ciebie jak porozrzucane elementy układanki, które próbujesz poskładać, by dowiedzieć się, co się dzieje. Tak samo jak u każdego choroba objawia się inaczej, tak każdy opiekun ma swoje własne doświadczenia.

Dbaj o siebie

Twoja nowa rzeczywistość opiekuna będzie ewoluować w zależności od potrzeb twojej bliskiej osoby, dlatego to ważne, aby pozostać otwartym i elastycznym. Będąc opiekunem, musisz pamiętać, że zachowanie swojego zdrowia oraz dobrego samopoczucia jest jedną z najważniejszych części tej podróży. Oczywiście nie ma to na celu umniejszenia znaczenia twojej bliskiej osoby, ale w końcu to ty odegrasz kluczową rolę w zachowaniu jej godności i jakości życia. Będzie potrzebować twojej miłości, cierpliwości, zrozumienia, bezkrytycznej opieki i ochrony. A wszystko to wymaga energii!

Zapewnianie opieki może okazać się nie tylko satysfakcjonujące, ale też trudne, wyczerpujące emocjonalnie i stresujące. Najpewniej staniesz się „specem od wszystkiego”, będziesz marnować między obowiązkami opiekuna i zajmowaniem się swoimi własnymi sprawami. Dlatego istotną częścią bycia wydajnym opiekunem jest wygospodarowanie czasu na zajęcie się sobą. Ta kwestia będzie jeszcze wiele razy powtarzana w tej książce – to bardzo ważne! Pomyśl tylko, jeśli dopadnie cię wyczerpanie, wszyscy na tym ucierpią. Da się temu zapobiec i nie ma potrzeby, aby cię to blokowało.

” Jeśli będąc w kontakcie z tymi, którzy doświadczają wielkiego cierpienia, poczujesz, jak ogarnia cię wypalenie, frustracja i zmęczenie, najlepiej dla dobra wszystkich, abyś się wycofał i odpoczął. Ważne, by mieć długoterminową perspektywę”.

– JEGO ŚWIĄTOBLIWOŚĆ DALAJLAMA

W rozdziale drugim omówimy kolejne ważne podstawy, poczynając od rozpoznawania oznak zaburzeń funkcji poznawczych we wczesnych etapach choroby Alzheimera i przechodząc dalej, do poznania różnic między Alzheimerem a normalnym starzeniem się, aż po zrozumienie wagi wczesnego wykrycia choroby oraz udanie się do lekarza w celu uzyskania diagnozy.