# Nie bójmy się mówić o demencji – wywiad z Karoliną Jurgą

Kategoria: Polityka Zdrowotna
Opublikowano: czwartek, 22, kwiecień 2021 15:16
Małgorzata Orłowska
Odsłony: 1484

Choć wydaje nam się, że doskonale wiemy, czym jest demencja, to często okazuje się, że powielamy krążące mity. Czy istnieje demencja starcza? Jak rozpoznać chorobę na wczesnym etapie? I jak radzić sobie będąc opiekunem osoby z demencją? Zapytaliśmy Karolinę Jurgę - psycholog, neuropsycholog, autorkę bloga PoznajDemencje.pl, książki "Idealny opiekun nie istnieje" i licznych projektów społecznych pomagających zrozumieć demencję. Od ponad 14 lat towarzyszy osobom z demencją i wspiera ich rodziny w radzeniu sobie z chorobą.

**Teoretycznie większość z nas zna demencję, słyszało o niej, jednak pewnie w tym temacie wciąż krąży bardzo wiele mitów. Zacznijmy wobec tego od powiedzenia, czym w ogóle jest demencja i jakie są jej symptomy?**

**Karolina Jurga:** Według definicji demencja to zespół objawów utrudniających codzienne funkcjonowanie. To zespół objawów związanych z uszkodzeniem mózgu w obszarze pamięci, uwagi, myślenia, analizy przyczynowo-skutkowej, a także w sferze językowej. Demencja prowadzi też do zaburzeń zachowania, związanych z urojeniami ale to już kolejny etap. To jedynie definicja a w praktyce objawia się to tak, że osoba zaczyna się gubić w codzienności. Trzeba też na początku wyraźnie zaznaczyć, że nie ma takiej jednostki chorobowej jak demencja starcza. Wiek jest tu czynnikiem ryzyka, ale nie jest przyczyną demencji. Określenie demencja starcza nasuwa nam myślenie, że jest to coś naturalnego w procesie starzenia się. To bardzo mylne myślenie.

**Czy wobec tego demencja może – mówiąc kolokwialnie – dopaść nas w każdym wieku?**

**Karolina Jurga:** Można tak powiedzieć. Istnieją też demencje odwracalne, które mogą dotyczyć osób młodszych. Może do nich dojść na przykład w wyniku obrzęku mózgu w wypadku komunikacyjnym. Czasami do typowych objawów takich jak zaburzenia pamięci i koncentracji dochodzi np. majaczenie. Ale koniecznie trzeba się najpierw upewnić (zwłaszcza w przypadku osób starszych, latem) czy nie jest to wynik odwodnienia.

**Wróćmy jednak do przypadków demencji nieodwracalnej (postępującej)**

**Karolina Jurga:** Tak, myślenie o tym jako o demencji starczej, czyli czymś naturalnym sprawia, że przestajemy być wyczuleni na drobne symptomy. A pierwsze objawy demencji czasami brzmią jak niuanse. To może być nierozpoznanie budynku, który widujemy od kilku lat, zapominanie o wizycie lekarskiej. Mylące bywa to, że osoby, których dotyka taka sytuacja często maskują te objawy. Jednak dla nas jakikolwiek uszczerbek w codzienności, jak nieopłacony rachunek, przeterminowane produkty w lodówce, powinien być sygnałem, że coś jest nie tak. Często demencja przejawia się też zaniedbaniem – siebie, ubrania, higieny. Warto wtedy więcej przebywać z taką osobą, obserwować. Im wcześniej zauważymy, że coś jest nie tak, tym szybciej osoba chora lub rodzina zgłosi się do lekarza. A gdy zaczyna się proces otępienny to diagnoza, organizacja opieki, włączenie leków, są bardzo ważne.

**Jak wyzbyć się pewnego rodzaju usprawiedliwiania nowych sytuacji, które zauważamy? Często przecież mówimy, że babcia ma swoje lata, więc ma prawo zapomnieć czy też w mieszkaniu nie jest już tak czysto, bo z wiekiem pogorszył się wzrok. Jak uwrażliwić się na objawy demencji?**

**Karolina Jurga:** Czasami odsuwamy od siebie ten temat nawet nieświadomie. Mimo, że chcemy być dobrymi opiekunami, to w natłoku spraw i obowiązków chcemy myśleć, że to tylko zwyczajne pogorszenie wzroku czy pamięci. Wtedy odsuwamy ten problem do czasu, aż stan się pogarsza i


Phoca PDF

pojawiają się poważniejsze kłopoty. Niestety też ludzie często nic z tym nie robią, bo nie mają odpowiedniej świadomości. Machają ręką mówiąc „cóż, starość nie radość", „starość się Panu Bogu nie udała". Dlatego właśnie tak ważne jest mówienie i wyczulanie na wczesne objawy. Musimy też ciągle podkreślać, że to nie jest normalny proces. Warto wiedzieć, że demencja i otępienie to to samo. Z kolei choroba Alzheimera jest pewną formą demencji.

**Zwraca też Pani uwagę na kwestię bardzo istotną, a mianowicie na opiekunów osób z demencją. Napisała Pani nawet o nich książkę. To rola zdecydowanie niełatwa.**

**Karolina Jurga:** To szalenie trudna rola i często spada na nas jak grom z jasnego nieba. Proces otępienny jest bardzo podstępny. Wszystko jest dobrze, potem niewielkie zaniki pamięci, aż nagle u lekarza pada diagnoza. To bywa jak kubeł zimnej wody wylany na bliskich. Pojawia się pytanie „co teraz"? Jak pogodzić pracę, własne obowiązki i konieczność opieki nad chorą osobą. Często od razu pojawia się poczucie winy, wyrzucamy sobie, że mogliśmy to zauważyć wcześniej. Najważniejsze, by w takiej sytuacji zauważyć to, co jest tu i teraz – jakie są możliwości, poczytać więcej o tej chorobie, porozmawiać ze specjalistami. Pamiętajmy, że ta choroba przebiega w stadiach, na początku nie jest źle. Osoba chora funkcjonuje normalnie, trzeba jedynie wspierać, wspomagać i być wrażliwym na postęp choroby. Ważne jest też konfrontowanie się ze swoimi emocjami i mówienie głośno o sytuacji, która zaistniała. Nie bójmy się powiedzieć, że mama ma demencję. Niestety ludzie często o tym nie mówią, bo się wstydzą. Często pojawiają się trudne myśli, które wynikają z lęku opiekunów o przyszłość, poczucia niespełniania oczekiwań lub powinności.

**Co mogą zrobić opiekunowie osób z demencją?**

**Karolina Jurga:** Dobrą praktyką jest wydobywanie z osoby chorej tego, co jeszcze potrafi zrobić. Potrafi obierać ziemniaki? Super, kupmy większą ilość i poprośmy o obranie. Wtedy osoba chora będzie miała poczucie spełnienia, zadowolenia i będzie czuła, że jest potrzebna. Najgorsze, co można zrobić to wyręczać osobę chorą we wszystkim. Słowo klucz to też odpuszczanie – odpuśćmy rzeczy, których osoba chora już nie jest w stanie zrobić. Nie trenujmy tego mózgu na siłę. Zamiast pytać o imiona dzieci, powiedzmy zdanie oznajmujące: „twoja córka Kasia przyjedzie dzisiaj na obiad".

Ważne jest też to, że opiekunowie przez cały okres choroby mają przeważające poczucie winy. „Mogłam zauważyć to wcześniej, nie zbyt dobrze się opiekuję, nie mam tyle czasu ile bym chciała". Moja książka ma tytuł „Idealny opiekun nie istnieje" - poznaj demencję oraz inne kwestie, o których warto wiedzieć, żeby nie zwariować. Mamy pewne wyobrażenie siebie jako osób opiekujących się swoimi bliskimi i najczęściej jest ono wyidealizowane. Jednak trzeba pamiętać o tym, że gdy przychodzi ta sytuacja opieki, to przychodzi też mnóstwo innych czynników. Zmęczenie, mnóstwo spraw na głowie do załatwienia, upór osoby, który jest objawem choroby. Za tym idzie permanentne poczucie winy, bo tak bardzo chcemy być "jacyś". A idealny opiekun nie istnieje. Trzeba powiedzieć sobie, że robię tyle, ile mogę. Tu i teraz działam z tym, co mam. Ważne też jest, by ludzie wokół mieli więcej empatii i zrozumienia. Najwięcej "dobrych rad" na temat opieki nad chorym z demencją mają te osoby, które nigdy nie były w takiej sytuacji. Gdy przykładowo na chodniku widzimy kłócącą się parę, bardzo łatwo o szybką ocenę. Ale być może nie wiemy, że to proces chorobowy. Pozbywanie się ciągłego poczucia winy nie jest procesem łatwym, ale jest możliwe. Warto na początek wziąć kartkę i wypisać na niej rzeczy dobre, które nas spotykają na co dzień. Mamy tendencję do skupiania się nad tym, co nam nie wychodzi. Tymczasem kiedy wypiszemy na kartce wszystkie dobre rzeczy, jakie zrobiliśmy danego dnia, nawet te niewielkie, to okaże się, że jest tego naprawdę sporo. Dobrze jest przeczytać sobie tę kartkę w momentach


Phoca PDF

największych załamań. Bardzo istotne dla opiekunów jest nauczenie się wzbudzania w sobie poczucia wdzięczności - po to właśnie ta kartka. Niezwykle potrzebne jest też ładowanie akumulatorów. Wystarczy godzina, raz w tygodniu - najlepiej o stałej porze - to daje perspektywę wytchnienia. I niech będzie to godzina, w której opiekun zrobi coś tylko dla siebie, nawet gdyby miał w tym czasie pić kawę i patrzeć na chmury. Proszenie o pomoc nie jest aktem porażki, jak zwykliśmy często myśleć. Trzeba działać z tym, co mamy tu i teraz, a nie tak, jakbyśmy chcieli, żeby było bo to wypala nas. Bardzo pomocne dla opiekunów są też grupy wsparcia. Ludzie dzielą się tym, jak jest, nawet gorszymi momentami i to jest całkowicie ok. Gdy słyszymy od innych historie podobne do naszych uświadamiamy sobie, że nie jesteśmy w tym problemie sami.

Ważne jest to, żeby opiekunowie sami zdobywali wiedzę. Warto dopytywać, czytać rozmawiać z lekarzem. To da wiedzę w zakresie tego, co może nastąpić. Jest jednak gros osób, które czują lęk i nie chcą się konfrontować. W takich sytuacjach po prostu nie chcą wiedzieć więcej. Trzeba jednak pamiętać, że ta dodatkowa wiedza może wlać w nasze serca sporo otuchy i spokoju.



Phoca PDF