



Priročnik za
boljše življenje
ljudi z
demenco in
njihovih bližnjih

Avtorici:

*Anja Kokalj Palandačič, dr. med, spec. psih., in
dr. Polona Rus Prelog, dr. med., spec. psih.*

Q avtoricah

Priročnik je nastal na pobudo in v sodelovanju s specialistkama psihiatrije z dolgoletnimi izkušnjami pri delu z obolelimi za demenco in njihovimi svojci. Ker bolezen ne prizadene zgolj bolnikov, temveč tudi njihove svojce, je velik poudarek v priročniku namenjenih prav slednjim.



Anja Kokalj Palandačič,

dr. med., specialistka psihiatrije
Univerzitetna psihiatrična klinika Ljubljana

Je specialistka psihiatrije, zaposlena na Univerzitetni psihiatrični kliniki v Ljubljani. Pri kliničnem delu skrbi za starostnike z različnimi duševnimi motnjami, med drugim tudi za osebe z demenco. Izkušnje ima v Domovih starejših in kot konziliarna psihiatrinja v Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana. Kot raziskovalka sodeluje pri kliničnih raziskavah in preiskovanju zdravil.

Vključena je tudi v izobraževalni proces študentov medicine in zdravstvene nege ter je mentorica specializantov psihiatrije in družinske medicine. Sodeluje pri organizaciji izobraževanj o demenci in duševnih motnjah v starosti za strokovno in laično javnost ter se aktivno udeležuje domačih in mednarodnih strokovnih srečanj. V okviru Spominčice – Alzheimer Slovenia, Slovenskega združenja za pomoč pri demenci, sodeluje kot predavateljica na Alzheimer Cafe-jih in pri usposabljanju o demenci »Ne pozabi me« za svojce in oskrbovalce oseb z demenco.



asist. dr. Polona Rus Prelog,

dr. med., specialistka psihiatrije
Vodja enote za gerontopsihiatrijo,
Univerzitetna psihiatrična klinika Ljubljana

Je specialistka psihiatrije, zaposlena na Univerzitetni psihiatrični kliniki v Ljubljani ter članica katedre za psihiatrijo Medicinske fakultete Univerze v Ljubljani. Od leta 2018 je vodja Enote za gerontopsihiatrijo Univerzitetne psihiatrične klinike v Ljubljani.

Kot mentor specializantov psihiatrije je vključena v učni proces specializacije, poučevala je tudi na dodiplomskem študiju fizioterapije. Redno predava na različnih domačih in mednarodnih strokovnih in znanstvenih srečanjih ter na področju demenc izobražuje strokovno in laično javnost in najbližje osebe ljudi z demenco, sodeluje tudi pri kliničnih študijah in preskušanjih zdravil kot raziskovalka.

Pri kliničnem delu skrbi za ljudi z različnimi vrstami demence, hospitalno in ambulantno, izkušnje ima v Domovih starejših ter kot konziliarni psihiater v Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana. Je članica strokovnega odbora Spominčice – Alzheimer Slovenia, Slovenskega združenja za pomoč pri demenci, kjer z nasveti pomaga na svetovalnem telefonu za svojce oseb z demenco ter predavanjih na Alzheimer Cafe-jih.

Kazalo

5	Nagovor svojcem
7	Diagnoza
12	Nasveti za vsakodnevna opravila
15	Demenca in komunikacija
18	Vedenjski in psihični simptomi ob demenci
30	Alzheimerjeva bolezen in spomini: uporabite spominke kot namige
32	Načrtovanje prihodnosti po postavitvi diagnoze
34	Obvladovanje družinskih konfliktov
37	Vsakodnevna oskrba: stres ob vlogi skrbnika
41	Izgorelost in depresija pri skrbniku
45	Demenca in prazniki
49	Preventiva
52	Napredovala demenca in hranjenje
54	Žalovanje
59	Namesto zaključka
60	Literatura



Nagovor svojcem

Prihodnost zdravljenja demence bo verjetno prinesla nova zdravila, ki bodo na potek demence vplivala bolj ciljano in jih bomo lahko uvedli že v zgodnejših fazah. Kljub vsemu pa so zdravila, ki vplivajo na težave pri razmišljanju, učenju in načrtovanju oziroma težave s spominom, le majhen del pomoči ljudem z demenco. Velik del je pristop brez uporabe zdravil oziroma t. i. nefarmakološka obravnava, ki vključuje različne strategije za pomoč. Ob medicinski podpori in obravnavi ter zdravljenju pridruženih simptomov in bolezni veliko bolnikov z demenco dočaka ugledno starost.

Diagnoza je le prvi, čeprav težak korak na poti. Podpora in nadaljnja skrb za osebo, ki trpi zaradi demence, če ima diagnozo ali ne, pa je pogosto zelo zahtevna, zlasti, če je v okolici na voljo le malo organizirane pomoči, kar je večinoma odvisno od kraja, v katerem živimo.

Svetovna organizacija za Alzheimerjevo bolezen je v letu 2022 izdala poročilo Življenje po postavitvi diagnoze demence v 119 spisih in 24 poglavjih, napisali pa so ga strokovnjaki z vsega sveta – raziskovalci, zdravstveni in socialni delavci, neformalni

oskrbovalci ali ljudje z demenco, ki govorijo iz lastnih izkušenj. Raziskovali so številne vidike življenja ljudi z demenco, njihovih skrbnikov in zdravstvenih delavcev po diagnozi demence. Nekatera ključna spoznanja, ki so zajeta v poročilu so, da je presenetljivo veliko ljudi (dobra tretjina), ki živijo z demenco, navedlo, da jim po postavitvi diagnoze ni bila ponujena podpora, ki bi presegala začetne informacije, zagotovljene takoj po postavitvi diagnoze. Podobno so poročali njihovi bližnji, neformalni negovalci, in navajali, da pri vsakodnevni skrbi za bližnjega z demenco pogosto doživljajo stres.

Čeprav je bil narejen obsežen napredek v razvoju novih zdravil, ki bodo ciljano vplivala na Alzheimerjevo demenco, ali jo celo preprečevala, so v tem trenutku možnosti zdravljenja omejene. Kljub temu smo vsak dan bližje ciljanemu zdravljenju. V razvoju so zdravila, ki bi lahko pri ljudeh z velikim tveganjem, da bodo zboleli, preprečila bolezen, še preden se ta klinično izrazi.

Ne glede na to, pa ljudje z demenco živijo med nami tukaj in zdaj in potrebujejo pomoč. Postavitev prave diagnoze je pomembna, ker lahko bolje napovemo in ustrezno usmerimo zdravljenje vsaj v pridružene simptome. Obravnavo lahko tudi veliko bolj individualno prilagodimo. In tu je ključ – vsak človek, z demenco ali brez, je individuum, s svojimi navadami, osebnostnimi značilnostmi in okoliščinami, ki oblikujejo njegovo življenje in bivanje. Če želimo pomagati osebi, ki zboli za katerokoli obliko demence, je treba proučiti situacijo, poskrbeti za diagnostiko, potem pa narediti načrt zdravljenja in obravnave, v katerem so nujni del tudi pomembni bližnji oziroma svojci ali negovalci, ki za osebo skrbijo.

Namen knjižice, ki je pred vami, je bil napisati nekaj nasvetov, ki bodo vam in vašemu bližnjemu z demenco pomagali lažje premagovati vsakodnevne izzive, ko bolezen napreduje. Za nas zdravnike je časa, ki ga lahko namenimo pogovorom v ambulanti ob pregledu, vedno premalo, potrebe pa upravičeno velike. S tem namenom sva želeli predstaviti le del t. i. »nefarmakološke« obravnave, torej vse, česar zdravila ne morejo doseči in je pravzaprav najpomembnejše, da oseba z demenco in njeni bližnji lažje živijo.

Izognili sva se obsežnim razlagam o diagnostiki in zdravljenju demence, saj so na voljo na drugem mestu. Upava, da vam bodo pri skrbi za boljše življenje nasveti v pomoč, in se veseliva nadaljnjih izzivov skupaj z vami. Pomembno je, da veste, da niste sami in da je v težkih trenutkih pomoč na voljo.



1. poglavje

Diagnoza

Vas skrbi, da bi vaš bližnji lahko imel demenco? Kako bi jo prepoznali?

Pomembno je, da se zavedamo, da je vsak človek edinstven in demenca na vsakega posameznika vpliva drugače, zato pri dveh ljudeh z demenco simptomi niso popolnoma enaki. Simptomi se razlikujejo tudi glede na vrsto demence, pri čemer je najpogostejša vrsta Alzheimerjeva bolezen.

Morda vam je lahko v pomoč 10 najpogostejših opozorilnih znakov za demenco:

1. izguba spomina,
2. težave pri opravljanju znanih nalog,
3. težave z govorom,
4. dezorientiranost oziroma zmedenost glede časa in kraja,
5. slaba ali zmanjšana sposobnost presoje,

6. težave s spremljanjem dogodkov in organizacijo aktivnosti,
7. izgubljanje oz. zalaganje stvari/predmetov,
8. spremembe razpoloženja in vedenja,
9. težave pri razumevanju vidnih in prostorskih informacij,
10. umik z dela ali družabnih dejavnosti.

Če so ti znaki novi, so lahko znak demence. Demenca ni del normalnega staranja. Če menite, da te težave vplivajo na vsakdanje življenje nekoga, ki ga poznate, se posvetujte z zdravnikom ali poiščite več informacij pri društvih za pomoč pri demenci.

Kaj pomeni, da je vaš bližnji dobil diagnozo demenca?

Diagnozo lahko postavi osebni zdravnik, kar je sicer redkeje. Bolj verjetno je, da je zdravnik napisal napotnico za k specialistu psihiatru ali nevrologu. V zadnjem obdobju je znanost precej napredovala, zato tudi diagnoze postavljamo čedalje bolj natančno. Tako je diagnoza Alzheimerjeve demence še vedno najpogostejša, a ji sledijo še druge, za katere vemo, da so pogoste: demenca z Lewyjevimimi telesci, vaskularna oz. »žilna« demenca, frontotemporalna demenca in druge. Izjemno pogosto se različne vrste demence pri isti osebi tudi prepletajo, kar je tudi eden izmed razlogov, da se demenca pri vsaki osebi lahko izrazi drugače.

Kako postavimo diagnozo?

Pri postavljanju diagnoze je treba izključiti druge ozdravljive bolezni, ki lahko povzročijo podobne simptome, na primer depresijo, in akutne bolezni, kot so okužbe sečil in pomanjkanje vitaminov. V ta namen zdravnik običajno naroči odvzem krvi in urina za laboratorijske preiskave.

Ob prvem pregledu naroči še dodatne preiskave: elektrokardiogram srca (EKG), slikovne preiskave (računalniška tomografija (CT), slikanje z magnetno resonanco (MRI), dodatne, bolj specifične diagnostične preiskave), morebitne dodatne preiskave krvi ali odvzem likvorske tekočine. Ob tem opravi še kognitivne teste oz. testiranje spomina in drugih funkcij. Tak test navadno traja od 10 minut do ene ure in lahko nakazuje težave na različnih kognitivnih področjih: sposobnost zaznavanja in prepoznavanja, pozornost, spomin, časovna in prostorska orientacija, računanje in ostale matematične veščine, komunikacija, koordinacija, fina motorika. S tem dobimo nekoliko boljši vpogled v stanje in sklepamo na podtip demence.

Preprostega testa za demenco ni. Raziskave na področju razvoja krvnih testov oziroma bioloških značevalcev, ki lahko pomagajo pri odkrivanju Alzheimerjeve bolezni, vendar so še v zgodnji fazi. Postavitev diagnoze je proces, ki se začne s pridobivanjem dobrih informacij o tem, kaj se dogaja z razvojem simptomov. Te informacije je zelo koristno pridobiti od osebe, pri kateri sumimo, da gre za demenco, in tudi od družine ali prijateljev, ki to osebo dobro poznajo. Zdravnik bo verjetno vprašal, kdaj so se simptomi začeli in kako vplivajo na življenje.

Na prvi pregled je dragoceno in pomembno pripeljati družinskega člana ali nekoga, ki osebo dobro pozna. Ta oseba je lahko bolniku v oporo in včasih bolj realno opiše težave, ki jih bolnik sam niti ne opazi. Pregled lahko vključuje kognitivne teste, kot so testi spomina, pozornosti, jezikovne tekočnosti ter vidno-prostorskih sposobnosti (kopiranje diagrama ali slike). Običajno poteka pogovor tudi o tem, kako zmore vsakodnevna opravila, kot so umivanje in oblačenje, vožnja ali kuhanje.

Običajno se po vseh preiskavah postavi delovna diagnoza, ki še ni dokončna. Pri tem je pomembno, da lahko postavite vprašanja in se pogovorite o nadaljnjih korakih in mogočih načinih podpore – ob potrditvi diagnoze in rednih nadaljnjih pregledih.

Sprejemanje diagnoze

Diagnoza demenca spremeni življenje vam in osebi z demenco. Da se boste lahko učinkovito spoprijemali z novimi izzivi, je treba diagnozo sprejeti in se prilagoditi novemu načinu življenja. Sprejemanje diagnoze traja različno dolgo, pri čemer sta zanikanje in strah normalna občutka. Pomembno je, da si pustite čas in se postopno navadite na spremembe. Pri tem ne gre pozabiti, da ni pravega načina sprejemanja in da sprejemanje poteka na različne načine.

V nadaljevanju je nekaj priporočil, kako lahko v zgodnji fazi demence pri sprejemanju diagnoze pomagate osebi z demenco in sebi.

1. Oseba z demenco

Oseba, ki zboli za demenco ali drugo kronično boleznijo, pogosto občuti izgubo dostojanstva, samostojnosti, vloge, ki jo je nekoč imela, in občutka vrednosti. Z namenom, da bi oseba z demenco sprejela diagnozo, **jo spodbudite:**

- da se vključi v aktivnosti, ki so ji prinašale zadovoljstvo v življenju,
- da poskusi nove aktivnosti,
- da išče nove socialne stike, pri čemer ji lahko pomagata (skupine, namenjene osebam z demenco, skupinska telesna aktivnost).

Pokažite ji, da:

- jo imate še vedno radi,
- ji dovolite izraziti svoja čustva in
- jo spodbujate, da o bolezni odprto spregovori, lahko s prijatelji ali terapevtom.

2. Svojci

Pogosto ste svojci tisti, ki postanete primarni negovalci osebe z demenco, zato mora biti posebna skrb namenjena tudi vam. Vloga negovalca je za mnoge velika čustvena in telesna obremenitev. Pogosto se lahko srečate z občutki nemoči, stresa, krivde in razpetosti v situaciji, ko ne zmorete več, in nalogo oskrbe preložite na institucijo (dom starejših občanov). Ob skrbi za osebo z demenco se lahko srečate z različnimi izgubami: izgubo neodvisnosti, odnosa, ki ste ga imeli nekoč z osebo z demenco, izgubo svobode, spanca, družinske harmonije, izgubo osebe, s katero ste si delili skupne trenutke in čustveno pomoč.

Najlažje je seveda potlačiti te občutke, vendar ob tem tvegate razvoj izgorelosti in depresije. Pomembno je, da se z občutki spoprimate in žalujete za spremembami, ki so nastale v vašem življenju. Posledično boste čustva lažje obvladovali in redkeje doživeli simptome depresije in nemoči. V 8. in 9. poglavju lahko preberete več o skrbi zase, obvladovanju stresa in simptomih depresije in izgorelosti.

Kam se po diagnozi lahko obrnete?

Pogovorite se s svojim zdravnikom (osebnim), vsekakor pa tudi s specialistom.

Dodatne informacije lahko pridobite na več načinov:

Društva za pomoč osebam z demenco in njihovim skrbnikom (kot je Spominčica);

- v sklopu društva so na voljo brezplačni telefoni in posvetovanja.

Pri nevrologu ali psihiatru se redno udeležujte pregledov.

- Tam se lahko sproti pogovorite o novonastalih pridruženih simptomih in

strategijah za spoprijemanje z njimi. Lahko tudi povprašate, kje potekajo dodatne aktivnosti, kamor se lahko vključite vi ali vaš bližnji. Običajno dobite tudi informacije o možnih kliničnih študijah, kamor se lahko vključi vaš bližnji ali tudi vi kot skrbnik.

Povprašajte, kje potekajo izobraževanja za svojce oseb z demenco.

- V Univerzitetni psihiatrični kliniki Ljubljana na primer redno potekata cikel predavanj oziroma izobraževanje za svojce oseb z demenco ter podporna skupina za bližnje in skrbnike. Prav tako društvo Spominčica dvakrat na leto organizira sklop predavanj z interaktivno razpravo »Ne pozabi me«. Takšnih aktivnosti je v Sloveniji precej.

Morda vam bo v pomoč podporna skupina.

- Povezovanje z drugimi, ki imajo morda podobne težave in skrbi, ki spremljajo vlogo skrbnika, tudi nekaterim svojcem/bližnjim pomaga pri boljšem počutju in tudi srečevanju z dnevnimi izzivi, zlasti, kadar postanejo obremenjujoči.



2. poglavje

Nasveti za vsakodnevna opravila

Skrb za bolnike z Alzheimerjevo boleznijo in demenco zahteva potrpežljivost in prilagodljivost. Da bi zmanjšali frustracije, vam lahko pomaga nekaj nasvetov za vsakodnevna opravila v nadaljevanju. Če skrbite za osebo z Alzheimerjevo boleznijo ali drugo obliko demence, se bo vaša vloga pomočnika pri obvladovanju vsakodnevnih opravil z napredovanjem bolezni povečala. Razmislite o praktičnih nasvetih, ki bodo vašemu bližnjemu z demenco pomagali, da bo čim bolj sodeloval, vam pa bodo omogočili učinkovito opravljanje nalog skrbnika.

Zmanjšajte frustracije

Oseba z demenco lahko postane vznemirjena, ko zanje nekoč preproste naloge postanejo težke. Če želite omejiti izzive in zmanjšati frustracije:

Pametno razporedite delo.

- Vzpostavite dnevno rutino. Nekatera opravila, na primer kopanje ali obisk pri zdravniku, so za osebo, ki trpi zaradi demence, lažja, ko je najbolj budna in sveže spočita. Dopustite nekaj prožnosti za spontane dejavnosti, zlasti ko nastopi posebno težek dan.

Vzemite si čas.

- Predvidevajte, da bodo naloge trajale dlje kot prej in jim namenite več časa. Med opravljanjem nalog zagotovite čas za odmore.

Vključite svojega bližnjega z demenco v hišna opravila.

- Omogočite tej osebi, da s čim manj pomoči opravi čim več nalog. Morda bo lahko na primer s pomočjo vidnih namigov pogrnila mizo ali se samostojno oblekla, če ji oblačila zložite v vrstnem redu.

Zagotovite možnost izbire.

- Vsak dan ji zagotovite nekaj možnosti odločanja ali izbire, vendar ne preveč. Zagotovite ji na primer dve obleki, med katerima lahko izbira, vprašajte jo, ali ima raje toplo ali hladno pijačo, ali bi šla raje na sprehod ali si ogledala film.

Poskrbite, da bodo navodila preprosta.

- Osebe z demenco najbolje razumejo jasno in enostopenjsko/direktno komunikacijo.

Omejite spanje.

- Poskrbite, da se, kolikor se da, izogne večkratnemu ali daljšemu spanju čez dan. S tem lahko zmanjšate tveganje za nočno nespečnost oz. da bi zamenjala noč za dan.

Zmanjšajte število motečih dejavnikov med dejavnostmi.

- Izklopite televizijo in zmanjšajte druge moteče dejavnike med obrokom in pogovorom, da se bo vaš bližnji lažje osredotočil.

Bodite čim bolj prilagodljivi.

Ob vseh napisanih nasvetih pa je treba upoštevati, da bo sčasoma vaš bližnji z demenco postal čedalje bolj odvisen od pomoči. Da bi zmanjšali frustracije, ostanite prilagodljivi in po potrebi prilagodite svojo rutino in pričakovanje.

Vedno pride prav nekaj iznajdljivosti. Če želi na primer vsak dan nositi isto obleko, razmislite o nakupu nekaj enakih oblačil.

Ustvarite varno okolje

Demenca poslabša sposobnost presoje in reševanja problemov, zaradi česar se poveča tveganje za poškodbe. Za spodbujanje varnosti:

Preprečujte padce.

- Izogibajte se zmečkanim preprogam, podaljškom in kakršnimkoli oviram, ki bi lahko povzročile padec. Na kritičnih mestih namestite držala ali oprijemalne palice. Poskrbite za primerno obutev bližnjega z demenco, drseči copati ali neprilegajoča se obutev tudi lahko povzročijo padec.

Uporabljajte ključavnice.

- Namestite ključavnice na omare, v katerih so nevarne stvari, kot so zdravila, alkohol, strupena čistila, nevarni pripomočki in orodje.

Preverite temperaturo vode.

- Zmanjšajte na primer temperaturo na termostatu grelnika vode, da preprečite opekline.

Zagotovite ukrepe za požarno varnost.

- Vžigalice in vžigalnike hranite zunaj dosega. Če oseba z demenco kadi, vedno nadzorujte kajenje. Poskrbite, da bo gasilni aparat dostopen, detektorji dima in ogljikovega monoksida pa bodo imeli delujoče baterije.

Osredotočite se na individualno oskrbo

To pomeni, da splošni nasveti morda ne bodo najprimernejši za vašega bližnjega. Vsak človek je unikat in demenca lahko vsako osebo zaznamuje drugače. Le če opazujemo in prisluhnemo posamezniku, lahko učinkovito pomagamo.

Vsaka oseba z Alzheimerjevo boleznijo bo torej simptome in napredovanje bolezni doživljala drugače. Te praktične nasvete prilagodite potrebam svojega družinskega člana.

Potrpežljivost in prilagodljivost – skupaj s skrbjo zase ter podporo prijateljev in družine – vam kot skrbniku osebe z demenco lahko pomagata pri spopadanju z izzivi in frustracijami, ki so pred vami.



3. poglavje

Demenca

in komunikacija

Alzheimerjeva bolezen in druge demence postopoma zmanjšujejo sposobnost komuniciranja. Sporazumevanje z osebo z Alzheimerjevo boleznijo zahteva potrpežljivost, razumevanje in dobre sposobnosti poslušanja. Spremembe v zmožnosti komuniciranja so lahko različne, odvisne pa so od posameznika in tega, v kateri fazi procesa boleznij je. Težave, ki jih lahko pričakujete med napredovanjem boleznij, vključujejo:

- težave pri iskanju pravih besed,
- ponavljajočo se uporabo znanih besed,
- opisovanje znanih predmetov, namesto da bi jih poimenovali,
- izgubo miselnega toka,
- težave z logičnim urejanjem besed,
- vračanje k maternemu jeziku,
- redkejšje govorjenje,
- to, da se bolj zanašajo na geste kot na govorjenje.

Navedene strategije morda lahko vam in vaši bližnji osebi z demenco pomagajo pri boljšem medsebojnem razumevanju.

Komunikacija v zgodnji fazi

V zgodnji fazi Alzheimerjeve bolezni, ki se v medicinskem kontekstu včasih imenuje *blaga Alzheimerjeva bolezen*, je posameznik še vedno sposoben sodelovati v smiselnem pogovoru in se vključevati v družbene dejavnosti. Vendar lahko ponavlja zgodbe, se počuti preobremenjenega zaradi veliko dražljajev ali ima težave pri iskanju pravih besed.

Nasveti za uspešno komunikacijo:

- Ne sklepajte o sposobnosti komuniciranja osebe zaradi diagnoze Alzheimerjeve bolezni ali kake druge oblike demence. Bolezen na vsako osebo vpliva drugače.
- Osebe z boleznijo ne izključujte iz pogovorov.
- Govorite neposredno osebi, in ne njenemu negovalcu ali spremljevalcu.
- Vzemite si čas in poslušajte, kako oseba izraža svoje misli, občutke in potrebe.
- Osebi dajte čas, da se odzove. Ne prekinjajte je, razen če zahteva pomoč.
- Vprašajte, kaj oseba še vedno dobro počne in pri čem morda potrebuje pomoč.
- Pogovorite se o tem, kateri način komuniciranja je najbolj udoben. To lahko vključuje pogovor iz oči v oči, elektronsko pošto ali telefonske klice.
- Smeh je priporočljiv. Včasih humor izboljša razpoloženje in olajša komunikacijo.
- Ne umaknite se; vaša iskrenost, prijateljstvo in podpora so za osebo pomembni.

Komunikacija v srednji fazi

Srednja faza Alzheimerjeve bolezni, imenovana *zmerna stopnja Alzheimerjeve bolezni*, je običajno najdaljša in lahko traja več let. Z napredovanjem bolezni ima oseba večje težave pri sporazumevanju in potrebuje več neposredne oskrbe.

Nasveti za uspešno komunikacijo ob zmerni stopnji Alzheimerjeve demence:

- Osebo vključite v pogovor na štiri oči v mirnem prostoru, v katerem je čim manj motečih dejavnikov.
- Govorite počasi in jasno.
- Vzdržujte očesni stik. S tem pokažete, da vas zanima, kaj oseba govori.
- Osebi dajte dovolj časa za odgovor, da bo lahko premislila, kaj bo rekla.

- Bodite potrpežljivi in pomirjujoči. Če si vzamete dovolj časa, bo morda lažje izrazila svoje misli.
- Postavite eno vprašanje naenkrat.
- Postavljajte vprašanja z odgovorom – da ali ne. Na primer: »Bi želel kavo?« namesto »Kaj bi rad pil?«. Preveč odprta vprašanja niso priporočljiva in lahko povzročijo dodatno zmedenost.
- Izogibajte se kritiziranju ali popravljanju. Namesto tega poslušajte in poskušajte najti pomen v tem, kar pove. Ponovite povedano, da pojasnite, morda bo drugič bolje razumela, kar želite sporočiti.
- Izogibajte se prepiru. Če reče kaj, s čimer se ne strinjate, je bolje pustiti to temo pri miru.
- Za naloge ponudite jasna navodila po korakih. Dolga navodila so lahko preobremenjujoče.
- Pomagajte si z vidnimi napotki. Morda kar pokažite nalogo, da spodbudite sodelovanje.
- Zapiski ali pisni napotki so lahko v pomoč, kadar se zdi, da težje razume izgovorjene besede.

Komunikacija v pozni fazi

Pozna faza Alzheimerjeve bolezni, ki se včasih imenuje težja stopnja ali *napredovala Alzheimerjeva bolezen*, lahko traja od nekaj tednov do nekaj let. Ko bolezen napreduje, se lahko oseba zanaša na nebesedno komunikacijo, kot so izrazi obraza ali glasovi. V tej fazi je običajno potrebna celodnevna oskrba.

Nasveti za uspešno komunikacijo:

- K osebi vedno pristopite od spredaj, ne s strani ali izza hrbta, omogočite, da vas dobro vidi in se predstavite.
- Spodbujajte nebesedno komunikacijo. Če ne razumete, kaj želi oseba povedati, jo prosite, naj pokaže ali gestikulira.
- Kot obliko komunikacije z osebo uporabljajte dotik, pogled, zvoke, vonjave in okuse. Pazljivost je potrebna pri dotiku, nekatere izrazito pomiri, druge vznemiri. Ljudje prenesemo različne stopnje dotika in bližine.
- Poslušajte nebesedna sporočila in upoštevajte občutke, ki se skrivajo za besedami ali zvoki. Včasih so izražena čustva pomembnejša od izrečenih besed.
- Z osebo dosledno ravnajte dostojanstveno in spoštljivo. Izogibajte se omalovaževalnemu govoru ali govorjenju, kot da je ni. Ne sklepajte, da ne razume, o čem govorite, in se odmaknite, kadar se morate s kom pogovoriti o njej.
- Nič hudega, če kdaj ne veste, kaj bi rekli; najpomembnejša sta vaša navzočnost in prijazno vzdušje.



4. poglavje

Vedenjski in psihični simptomi ob demenci

Poleg *kognitivnega upada* se z napredovanjem bolezni pogosto pojavijo vedenjski in psihični simptomi, ki še dodatno otežujejo vsakodnevno funkcioniranje oseb z demenco in obremenjujejo svojece in negovalce. V besedilu so predstavljeni najpogostejši simptomi ob demenci in *nefarmakološki predlogi*, kako jih lahko s spremembo okolja ali lastnega vedenja poskušate zmanjšati. **Za začetek pa nekaj poglobitvenih navodil:**

Osebe z demenco ne moremo spremeniti.

- Demenca je bolezen možganov, kar pomeni, da so sposobnosti učenja informacij in prilagajanje spremembam v okolju zmanjšane ali ničelne. Posledično morate ob določenih simptomih sami prilagoditi svoje vedenje in okolje, da se izognete odporu osebe z demenco (npr. če želi oseba z demenco spati na tleh, lahko na tla položite vzmetnico, da ji bo bolj udobno).

Posvetujte se z zdravnikom.

- Poleg kognitivnega upada se z napredovanjem bolezni pogosto pojavijo vedenjski in psihični simptomi, ki še dodatno otežujejo vsakodnevno funkcioniranje oseb z demenco in obremenjujejo svojce in negovalce. Vedenjski in psihični simptomi imajo zelo pogosto telesni vzrok. Izključiti je treba vpliv bolečine, neželenih učinkov zdravil, okužbe (okužba sečil, pljučnica), težav z odvajanjem blata – zaprtje, dehidracija in podobno.

Vedenje ima v ozadju pogosto namen.

- Oseba z demenco nam z besedami pogosto ne zna povedati, kaj želi ali potrebuje, temveč se njihova stiska kaže v obliki vedenja (npr. *vsak dan zloži oblačila iz omare*). Če postane vedenje moteče, se vprašajte, kaj vam želi oseba z demenco sporočiti. *Ali želi biti zaposlena, koristna?* Pomislite, katero potrebo želi z vedenjem zapolniti, nato pa se poskusite temu vedenju prilagoditi (npr. *vsak dan načrtujmo/pripravimo brisače/oblačila, da jih oseba z demenco zloži in se ob tem počuti koristno*).

Poskušajte prepoznati sprožilni dejavnik.

- Vedenje pogosto nastane z razlogom, zato se vprašajte:
 - ali je prišlo do spremembe v okolju, na katero se oseba z demenco ne more prilagoditi;
 - ali je bilo kaj izrečenega ali narejenega, kar bi osebo z demenco vznemirilo.

Intervenca, ki je učinkovita enkrat, ni nujno, da bo tudi drugič:

- Vseh dejavnikov, ki lahko vplivajo na pojav simptomov, ne moremo nadzorovati. Z napredovanjem bolezni se lahko zgodi, da to, kar deluje enkrat, drugič ne bo učinkovito. Ključ do učinkovitega obvladovanja vedenja sta *kreativnost in prilagodljivost vaših strategij* spopadanja z vedenjem.

Poiščite pomoč.

- Niste sami. Obstajajo organizacije in skupine za svojce oseb z demenco, kjer si lahko izmenjate mnenja, nasvete ali poiščete pomoč, kadar ste v stiski.

V nadaljevanju je zapisan pregled najpogostejših vedenjskih in psihičnih simptomov s praktičnimi navodili, kako jih zmanjšati oz. obvladati.

Depresija

Prehodna občutja žalosti in slabšega razpoloženja doživljamo vsi. Ko pa tovrstno počutje traja najmanj 14 dni ali več in so mu pridruženi še občutki nemoči, brezupa,

razdražljivosti, nemira, brezvoljnosti, morda govorimo o depresivni motnji. Srečamo jo pri 20–60 odstotkih oseb z demenco in je pogosto celo prvi simptom demence. Zato je nujno zgodnje odkrivanje in prepoznavanje.

Najpogostejši simptomi depresije:

- brezvoljnost,
- depresivno razpoloženje,
- izguba apetita in telesne teže,
- nespečnost,
- izguba zanimanja in doživljanja ugodja za aktivnosti,
- brezup,
- zmedenost,
- pojavijo se lahko tudi samomorilne misli z načrtom.

Ker pa se depresija in demenca pogosto lahko prepletata, so pomembne razlike med njima, saj lahko za depresijo zboli tudi oseba brez demence.

Razlike med depresijo in demenco:

- Depresija se po navadi razvije v nekaj tednih, medtem ko pri večini oblik demence razvoj simptomov poteka počasi.
- Osebe z demenco imajo pogosto težave z orientacijo v prostoru in času, medtem ko oseba z depresijo teh težav nima.
- Osebe z depresijo lahko pogosto odgovarjajo z »ne vem«, »ne spomnim se«, kar lahko daje vtis težav s spominom. Podobno se osebe z demenco zaradi okrnjenosti kratkoročnega spomina ne bodo spomnile nedavnih dogodkov. Lahko bodo celo poskušale prikriti težave s spominom, tako da si bodo izmislile spomin, kar imenujemo konfabulacija. Z zdravljenjem depresije depresivni simptomi postopno izzvenijo, pri čemer se izboljšata tudi spomin in koncentracija.

Depresijo moramo obravnavati in zdraviti. Za zdravljenje blage do zmerne oblike depresije sprva uporabimo ukrepe brez uporabe zdravil (*nefarmakološke intervence*). Kadar so ti neučinkoviti ali pa v primeru življenjsko ogrožajočega stanja (*huda depresija s samomorilnostjo, huda depresija s psihotičnimi simptomi - glej stran 23*), pa je treba uporabiti tudi zdravila.

Nefarmakološke intervence:

- Spodbujajte telesno aktivnost, predvsem v jutranjem/dopoldanskem času.
- Naredite seznam aktivnosti in oseb, s katerimi oseba z demenco uživa, in jih pogosteje vključite v dnevno rutino.
- Ne zanikajte simptomov depresije, potrdite, da razumete občutja in izrazite željo, da se bi oseba z demenco kmalu počutila bolje.

- Praznujte majhne uspehe in priložnosti.
- Poiščite aktivnosti, v katerih lahko oseba z demenco sodeluje in pomaga v gospodinjstvu.
- Osebi z demenco izkazujte ljubezen in spoštovanje.
- Potrjujte osebi z demenco, da je ne boste zapustili.
- Kognitivno-vedenjska terapija* je lahko učinkovita v zgodnji fazi demence.

Anksioznost

Anksioznost je občutek strahu, ki se pojavi zaradi misli, da se bo zgodilo kaj slabega. Ob anksioznosti so lahko prisotni tudi telesni simptomi (visok krvni tlak, povečan utrip srca, potenje). V večini primerov je anksioznost le prehodna in izzveni, ko uvidimo, da se ne bo zgodilo nič slabega.

Pri osebah z demenco se anksioznost pogosto pojavi v začetnih fazah demence, ko imajo še dober uvid in zavedanje o bolezni ter je ta povezana z negotovo prihodnostjo in skrbmi glede poteka demence. Anksioznost se pojavi pri 16–35 odstotkih oseb z demenco in je pogostejša pri vaskularni demenci. Ogrožene so tudi osebe z demenco, ki živijo v domovih starejših občanov, saj se lahko zgodi, da so njihove potrebe prezrte, manj je individualne obravnave in vključevanja v aktivnosti. Z napredovanjem bolezni se zaradi zmedenosti, pozabljivosti in nezmožnosti razumevanja okolja anksioznost še poveča. Pri napredovali demenci se lahko pokaže kot ločitvena tesnoba, ki se pojavi npr. ob koncu obiska, ko se poslavljam od osebe z demenco.

Nefarmakološke intervence:

- Poskušajte prepoznati in odstraniti dražljaj, ki povzroča anksioznost.
- Vzdržujte vsakodnevno rutino.
- Čim več vsakodnevni odločitvi opravite sami in jih ne prepuščajte osebi z demenco, če vidite, da jo to spravlja v stisko (npr. *ne sprašujte, kaj bi za kosilo, temveč sami pripravite obrok in ga ponudite*).
- Odstranite močne dražljaje (*vključeni televizija, radio, ali sesalec in podobno*).
- Poslušajte glasbo, ki osebo z demenco pomirja.
- V zgodnji fazi demence je lahko koristna kognitivno-vedenjska terapija.

* Kognitivno-vedenjska terapija je vrsta psihoterapije, ki se ukvarja:

- s tem, kako razmišljate o sebi, svetu in drugih ljudeh,
- s tem, kako vaša dejanja vplivajo na vaše občutke in misli.

Apatija

Apatija se pojavi pri 55–70 odstotkih oseb z demenco. Kaže se kot pomanjkanje motivacije, volje in aktivacije za aktivnosti, ki so bile osebi z demenco običajno pomembne. Ob tem je pogosto zmanjšan tudi njihov čustveni odgovor. Apatija je lahko samostojno stanje, lahko pa je del depresivne motnje. Takrat so poleg apatije prisotni tudi drugi že navedeni simptomi depresije.

Apatija je posledica propadanja sprednjega dela možganov, ki je odgovoren za motivacijo in načrtovanje.

Simptomi apatije:

- o oseba je brez energije in motivacije za rutinska dnevna opravila (npr. umivanje zob, preoblačenje),
- o nima interesa za vključevanje v pogovor,
- o ni zaskrbljena glede svojih težav,
- o je brez čustvenega odziva na novice ali osebne dogodke (deluje nezainteresirana).

Nefarmakološke intervence:

- o Z natančnimi in kratkimi navodili spodbujajte in vodite osebo z demenco v aktivnost. Na ta način spodbujate pozitivno vedenje.
- o Vključite osebo z demenco v individualne ali skupinske aktivnosti, ki se izvajajo v majhnih skupinah (sestavljanke, preproste družabne igre, senzorične zgodbe).
- o Skupaj poslušajte glasbo, berite in spodbujajte telesno aktivnost.

Psihotični simptomi

Med bolniki z Alzheimerjevo demenco ima skoraj 40–65 odstotkov oseb psihotične simptome, ki lahko poslabšajo vsakodnevno funkcioniranje. Mednje štejemo halucinacije in blodnje.

Najpogostejše halucinacije so vidne (npr. *vidijo osebo, ljudi, živali*) ali slušne (npr. *slišijo zvoke, glasove, s katerimi se lahko tudi pogovarjajo*), lahko pa se pojavijo tudi motnje drugih čutil (okusa, vonja, telesnih občutkov).

Blodnje so prepričanja, ki niso vezana na realna dejstva, ampak jih oseba z demenco doživlja kot prava. Pogosto gre za prepričanja, da jim nekdo škodi, jih zastruplja ali jim

krade (blodnje se lahko nanašajo tudi na svojce/negovalce). V sklopu Parkinsonove ali vaskularne demence pogosto srečamo tudi ljubosumnostne blodnje (*prepričanje, da jih partner/zakonec vara*). Vidne ali slušne halucinacije so lahko prisotne kot samostojni simptom ali poleg blodenj.

Poleg halucinacij in blodenj pa so v tem sklopu še misidentifikacijski simptomi, kjer lahko oseba z demenco napačno prepozna sebe ali druge ljudi. Z izgubo dolgoročnega spomina se osebe z demenco vračajo v svojo mladost, posledično se zdaj v ogledalu ne prepoznajo. Lahko tudi ne prepoznajo partnerja, saj se spomnijo njegovega videza le iz mladosti ali pa obstaja za to kak drug razlog.

Pri psihotičnih simptomih je pogosto potrebno zdravljenje z zdravili, predvsem kadar simptomi ovirajo funkcioniranje osebe z demenco in pomenijo nevarnost za bližnje osebe/negovalce. Poleg zdravil pa so pomembne tudi nefarmakološke intervence.

Nefarmakološke intervence:

- Izključiti moramo potencialne vzroke psihotičnih simptomov, ki jih lahko odpravimo (slabovidnost, naglušnost, močni okoljski dražljaji, uporaba novega zdravila ...).
- Osebe z demenco ne prepričujte o nasprotnem, sprejmite njeno prepričanje.
- Poskušajte preusmeriti pozornost v druge aktivnosti.
- Podvojite stvari, ki se pogosto izgubijo (npr. če *pogosto izgublja denarnico, kupite dve enaki*).
- Poskušajte razumeti realnost osebe z demenco.
- Uporabite pripomočke za vračanje v realnost (fotografije iz albumov).
- Določene halucinacije in blodnje so lahko neškodljive, kadar pa vidite, da je oseba v stiski, jo poskušajte pomiriti ali poiščite zdravniško pomoč.

Agitacija in agresija

Agitacija in agresija sta lahko prisotni pri približno 60 odstotkih oseb z demenco. Pogosto sta lahko posledici depresije, nezadovoljenih potreb, dolgočasje, neugodja in napačnih interpretacij dogodkov v okolju, ki jih doživijo kot grožnjo ali vstop v njihov osebni prostor (npr. *pomoč pri osebni higieni, oblačenju; občutek neuspeha, ko ne zmorejo več vsakodnevnih opravil; strah pred ljudmi, saj jih zaradi prizadetosti spomina ne prepoznajo več*).

Agitacija:

- vznemirjenost, jokanje, kričanje, preklinjanje, ponavljanje stavkov/dejanj, psihomotorični nemir (nezmožnost sedenja/ležanja).

Agresija:

- besedna – pritoževanje, tarnanje, jezne izjave, grožnje;
- telesna – upiranje, pljuvanje, udarjanje.

Nefarmakološke intervence:

- Poskušajte prepoznati razlog agitacije (*pomislite, kaj se je zgodilo tik pred agitacijo, kaj bi lahko sprožilo vedenje*).
- Izključite bolečino kot razlog agitacije.
- Osredotočite se na občutja osebe z demenco (*poiščite čustva, ki se skrivajo za agitacijo*).
- Ostanite mirni (*bodite mirni, govorite mirno in počasi*).
- Prilagodite okolje (*zmanjšajte zvok, ropot, število oseb v sobi*) in odstranite nevarne predmete.
- Poskušajte pomiriti z besedami in dotikom.
- Izogibajte se opominjanju, da so to že vprašali/naredili.
- Preusmerite pozornost v aktivnosti, kot so npr. petje, pomoč pri določenem opravilu.
- Uporabljajte znake, naredite urnik z dnevno rutino (*večerja je ob 18.30, Marko se vrne domov ob 17. uri*), da zmanjšate anksioznost in negotovost glede pričakovanih dogodkov.
- Poskušajte prepoznati določena vedenja (agitacija v pomenu vlečenja/slačenja lastnih oblačil, lahko nakazuje potrebo po uporabi stranišča).
- Ohranjajte dnevno rutino in ne spreminjajte bivalnega okolja (*pohištvo naj bo na istem mestu; znane stvari in fotografije naj bodo na vidnih mestih – ohranimo varnost in spodbujamo lepe spomine*).
- Zmanjšajte vnos kofeina, sladkorja in druge hrane, ki dviguje energijo.
- Uporabite mirno glasbo, masažo rok, senzorično blazino, ki vsebuje različne materiale za senzorno stimulacijo.
- Omogočite osebi z demenco, da ostaja čim bolj samostojna – spodbujajte zmožnost, da skrbi zase.
- Osebi z demenco mirno povejte, da razumete njeno frustracijo, jezo, in poskušajte preusmeriti pozornost na aktivnost/prigrizek. Dovolite, da pozabi na neželene dogodke. Soočenje bi lahko poslabšalo anksioznost, nemir in povečalo tveganje za agitacijo.

V primeru telesne agresije poskrbite za svojo varnost. V vsakem primeru pa ob pojavu agitacije ali agresije obvestite zdravnika.

Tavanje

Ko smo zdravi, se s hojo sproščamo, smo telesno aktivni ali pa si vzamemo čas, da razmislimo o problemih, ki nas bremenijo. Pri osebah z demenco ni nič drugače. Z napredovanjem demence se pogosto pojavi tavanje. Z besedo označujemo hojo gor in dol po prostoru, ki daje vtis, da nima nekega namena. A v resnici ni tako. Skoraj vedno obstaja razlog za tavanje. Če jih povprašamo, zakaj hodijo, kam gredo, nam povedo, da morajo na vrt, v hlev, da iščejo avtobusno postajo, ker so končali delo, in podobno. Kot pri drugih vedenjskih in psihičnih simptomih moramo izključiti vpliv neželenih učinkov zdravil, lakoto, žejo, željo po uporabi stranišča ali telesni aktivnosti. Tavanje je zahteven simptom, saj je lahko ogrožena varnost osebe z demenco, če bi zatavala iz varnega okolja.

Nefarmakološke intervence:

- Izvajanje redne telesne aktivnosti izboljša spanec, razpoloženje in zdravje, hkrati pa osebi z demenco zmanjša občutek utesnenosti, nemira.
- Naredite tavanje varno z nadzorovanimi sprehodi, varnim okoljem za tavanje, tako da namestite ključavnice nad raven oči in pod njo (osebe z demenco pogosto ne pogledajo v ti dve smeri).
- Položite črno preprogo pred vrata – oseba z demenco bi si lahko to interpretirala kot luknjo, ki je ne more prestopiti.
- Postavite oviro v obliki barvne zavese, da prikrijete vrata; lahko nalepite znak STOP ali NE VSTOPAJ.
- Omarice zavarujte z otroškimi varnostnimi zapirali.
- Odstranite plašče, torbice, očala; veliko ljudi se od doma ne odpravi brez določenih osebnih predmetov.
- Na oblačila všijte osebne podatke, če bi oseba zatavala.
- Obvestite sosede o zdravstvenem stanju osebe z demenco, da vas ob morebitnem njenem zatavanju o tem obvestijo.

Dezinhibirano vedenje

Dezinhibirano vedenje se pogosto pojavi zaradi zmanjšanega nadzora vedenja. Deluje neprimerno in žaljivo ter pomeni veliko breme za negovalce in svojce. Pojavi se lahko zaradi različnih dejavnikov (premalo zasebnosti, pomanjkanje topline, odsotnost partnerja, napačna interpretacija dejanj, ki jih stori negovalec).

Oblike dezinhibiranih vedenj:

- Neprimerne opazke glede drugih ljudi (deluje lahko, kot da oseba z demenco to počne namenoma).

- Spolne opazke – neprimerno opazovanje drugih oseb, besedno namigovanje na spolnost.
- Slačenje ob neprimernem času in kraju.
- Dotikanje samega sebe in svojih genitalij na javnih krajih.

Nefarmakološke intervence:

- Izogibajte se uporabi besed, s katerimi bi lahko ponižali osebo z demenco,
- Poskušajte prepoznati vzroke za vedenje kot npr. napačna razlaga gibov med izvajanjem telesne nege (kopanje, umivanje).
- Prilagodite telesni dotik – če je primerno, lahko božate osebo z demenco po lasišču, jo objamete, držite za roko, ali jo božate po roki. Na ljubeč način tako zmanjšujete anksioznost in neželjeno vedenje.
- Postavite jasne meje, kaj je dovoljeno in kaj ne.
- Zagotovite zasebnost ali preusmerite v drugo aktivnost.

Inkontinenca

Izguba nadzora nad kontrolo mehurja in odvajanjem blata (*inkontinenca*) je pogosta težava ob napredovanju demence. Če oseba z demenco pozabi, kje je stranišče, lahko opravi potrebo na drugih mestih, kar pa svojce in negovalce pogosto postavi v stisko. Ko se kaj takega zgodi, poskušajte ostati mirni, saj osebe z demenco ne želite osramotiti.

Nefarmakološke intervence:

- Osebo z demenco odpeljite na stranišče na vsaki dve uri – poskusite vzpostaviti rutino.
- Nadzorujte vnos tekočine, da preprečite dehidracijo, okužbo sečil in zmedenost.
- Tekočine, kot so kava, čaj in pivo, pospešujejo odvajanje vode, zato jih ponujajte v manjših količinah.
- Pred spanjem naj se osebe z demenco izogibajo vnosu večjih količin tekočine.
- Označite pot do stranišča in vrata stranišča ali kopalnice.

Motnje spanja

Motnje spanja (nespečnost, pretirana zaspanost čez dan, težave pri uspavanju ali pogosto prebujanje ponoči, zgodnje jutranje vstajanje) se lahko pojavijo samostojno ali ob drugih vedenjskih in psihičnih simptomih. So dejavnik tveganja za psihično in

telesno obolevnost negovalcev. S starostjo se sicer fiziološko zmanjšuje potreba po spanju, dodatno pa potrebo po nočnem spancu skrajša še popoldanski spanec. Zaradi nespečnosti trpijo tako zdravi starostniki, kot tudi starostniki, oboleli z demenco.

1. Dejavniki tveganja za motnje spanja:

- zdravila,
- telesne bolezni in neugodje (nočno uriniranje, bolečina, kronično srčno popuščanje, obstruktivna bolezen pljuč, gastrointestinalni refluks),
- dehidracija,
- prebavne motnje,
- psihična in telesna izčrpanost ob koncu dneva,
- spremembe bioritma in urnika dneva (zlasti spanje dopoldne, ko je aktivnosti manj, pa tudi popoldanski počitki),
- dezorientiranost,
- zmanjšana osvetlitev in povečana količina senc, ki lahko pri osebah z demenco povzročita zmedenost in strah.

Pri ljudeh z demenco se lahko zvečer ali ponoči pojavi tudi pojav, ki se imenuje *sundowning* oziroma sindrom zahajajočega sonca. Takrat se lahko počutijo zmedene, občutijo tesnobo, vznemirjenje, lahko postanejo tudi agresivni. Nočno potepanje v takšnem stanju je lahko nevarno.

Pri osebah z Alzheimerjevo boleznijo je pogostejša tudi *obstruktivna apneja* med spanjem. Ta potencialno resna motnja spanja povzroča, da se dihanje med spanjem večkrat ustavi.

2. Nefarmakološke intervence za ureditev higiene spanja, ki veljajo za svojce in osebo z demenco:

- Zdravite osnovno bolezen, ki lahko povzroča motnje spanja.
- Spalnico uporabljajte samo za spanje in spolnost.
- Spalnica naj bo tiha, mirna, zaščitena pred hrupom.
- Vzpostavite rutino – v posteljo se odpravite vsak dan ob istem času.
- Postelja naj bo udobna.
- Poskrbite za redno dnevno telesno vadbo.
- Pred odhodom v posteljo priporočamo toplo kopel, sproščujočo glasbo in meditacijo.

- Večerna hrana naj bo bogata z ogljikovimi hidrati, ob hrani naj bo topla tekočina (mleko, čaj).
- Poskušajte skrajšati opoldanski spanec.
- Odhod v posteljo zamaknite na poznejšo uro, če je problem uspavanje.
- Pred odhodom v posteljo se izogibajte vnosu tekočine, ki poživlja, kajenju, težki hrani in intenzivni telesni vadbi.

3. Zdravila in spanje

- Nekatera antidepresivna zdravila in zdravila, ki izboljšajo kognitivne in vedenjske simptome pri osebah z Alzheimerjevo boleznijo, lahko povzročijo nespečnost. Če oseba z demenco jemlje tovrstna zdravila, se posvetujte z zdravnikom. Pogosto pomaga že, če ta zdravila bolniki ne jemljejo kasneje kot ob večernem obroku. Zagotovite ustrezno svetlobo. Terapija z intenzivno svetlobo zvečer lahko zmanjša motnje cikla spanja in budnosti pri osebah z demenco. Ustrezna osvetlitev ponoči lahko zmanjša tudi vznemirjenost, ki se lahko pojavi, ko je okolica temna. Redna izpostavljenost dnevni svetlobi lahko odpravi težave z zamenjevanjem dneva in noči.

4. Ko se ponoči prebudi

- Če se oseba z demenco ponoči zbudi, ostanite mirni – čeprav ste morda tudi sami izčrpani. Ne prepirajte se. Namesto tega vprašajte, kaj oseba potrebuje. Nočno vznemirjenje je lahko posledica nelagodja ali bolečine. Preverite, ali lahko ugotovite vir težave, na primer zaprtje, poln mehur ali prevroča ali premrzla soba. Ko odpravite težavo, jo nežno opomnite, da je noč in da je čas za spanje.

5. Uporaba zdravil za spanje

- Če pristopi brez uporabe zdravil ne pomagajo, vam lahko zdravnik priporoči zdravila za spodbujanje spanja. Treba pa se je zavedati, da zdravila za spodbujanje spanja povečajo tveganje za padce in zmedenost pri starejših osebah s kognitivnimi motnjami. Zato zdravila za uspavanje, ki povzročajo pomiritev, na splošno niso zelo priporočljiva. Ob predpisu te vrste zdravil, vam bo zdravnik verjetno priporočil, da sprva poskrbite za higieno spanja, le če ti ukrepi ne pomagajo, bo predpisal zdravila, ki jih boste po vzpostavitvi rednega vzorca spanja poskušali prenehati uporabljati.

6. Ne pozabite, da spanec potrebujejo tudi bližnji, ki skrbijo za osebo z demenco

- Če ne spite dovolj, morda ne boste imeli dovolj potrpljenja in energije, da bi skrbeli za osebo z demenco. Vaš bližnji lahko začuti vaš stres in postane vznemirjen.
- Če je mogoče, naj se družinski člani ali prijatelji pri skrbi za osebo z demenco ponoči izmenjujejo. Lahko pa se pogovorite z zdravnikom, socialnim delavcem ali predstavnikom društva in ugotovite, kakšna pomoč je na voljo v vašem kraju oziroma okolici.

Bolečina kot dejavnik tveganja za vedenjske in psihične simptome

Več kot 50 odstotkov starostnikov v splošni populaciji doživlja bolečino, zato moramo misliti na to, da lahko za kronično bolečino trpijo tudi ljudje z demenco. Osebe z demenco imajo pogosto kronične telesne bolezni, kot so na primer artritis, preležanine, okužbe, zastoj urina, zaprtje, neurejeno zobovje, večkrat padajo in posledično trpijo bolečine. V začetnih stadijih demence lahko oseba z demenco še poroča o bolečini, z napredovanjem bolezni pa je ne znajo opisati ali celo prepoznati, zato se bolečina lahko kaže v obliki različnih vedenjskih ali psihičnih simptomov (odklanjanje hrane/tekočine, agresija, psihomotorični nemir ali umik). Ob vsakokratnem pojavu novih simptomov ob demenci moramo izključiti prisotnost bolečine, tako da vprašamo po bolečini, ali pa opazujemo telesne znake bolečine (hitrost dihanja, izraz na obrazu, telesna drža, zvoki, ki izražajo trpljenje, neutolažljivost).

Pomnite: ob pojavu vedenjskih ali psihičnih simptomov ob demenci obvestite osebne zdravnika z namenom izključitve telesnih bolezni, ki bi lahko pripomogle k pojavu simptomov. Priporočamo tudi vodenje dnevnika aktivnosti in vedenja osebe z demenco, da boste lažje prepoznali možne okoljske dejavnike za vedenjske in psihične simptome.



5. poglavje

Alzheimerjeva bolezen in spomini uporabite spominke kot namige

Alzheimerjeva bolezen lahko osebe oropa dragocenih spominov. Ena od možnosti je ustvarjanje spominske škatle, ki so v pomoč pri spominjanju preteklosti.

Življenje je kot gobelin, ki je stkan iz spominov na ljudi in dogodke. Spominja na to, kdo ste, kje ste bili in kaj ste v življenju počeli.

Ljudje v zgodnjih fazah Alzheimerjeve bolezni in drugih demenc imajo pogosto težave pri priklicu nedavnih dogodkov, vendar lahko ostanejo spomini iz zgodnjih obdobj življenja. Žal Alzheimerjeva bolezen postopoma odvzame tudi te spomine. Če skrbite za osebo z demenco, ji lahko pomagate obvladati začetek izgube spomina tako, da ustvarite škatlo ali banko spominov.

Ustvarjanje »banke spominov«

Spomine je mogoče ohraniti na več načinov. Lahko:

- Hranite elektronsko mapo s fotografijami družinskih članov in slikami spominkov iz življenja osebe.
- Zapišete opise pomembnih dogodkov v življenju osebe.
- Ustvarite album ali škatlo s fotografijami, časopisnimi izrezki, pismi, razglednicami, voščilnicami, skicami, poezijo ali glasbenimi verzi.
- Posnamete video ali zvočni posnetek zgodb iz življenja.
- Vključite najljubše pesmi ali televizijske oddaje.
- Razmislite o izdelavi kopij vsega dragocenega za varno hrambo.

Pri dodajanju fotografij in dokumentov v spominsko škatlo:

- Uporabite kozarec ali posebno škatlo. Posodo ali škatlo označite in jo hranite na mestu, do katerega oseba zlahka dostopa.
- Vključite starejše fotografije. Če trenutno vaš bližnji »živi« v kakem prejšnjem življenjskem obdobju, morda vključite več fotografij iz tega obdobja.
- Vsaka slika pripoveduje zgodbo. To zgodbo napišite kot podpis za vsako fotografijo. Če je mogoče, vključite imena vseh oseb na sliki in datum.
- Če želite, da oseba spregovori za video ali zvočni posnetek, lahko začnete s spominjanjem na njeno družinsko zgodovino, običaje in praznovanja. Otroštvo, šola, sorojenci, odraščanje in hišni ljubljenci so pogosto dobre teme – še posebno, ko demenca napreduje in se nedavnih dogodkov težko spomnijo. Pogovorite se lahko tudi o najljubših športih, knjigah, glasbi in hobijih ter kulturnih in zgodovinskih dogodkih.

Glede na stanje spomina osebe boste morda želeli opraviti tudi pogovor s sosedi, prijatelji in družinskimi člani.

Ko ustvarite banko spomina osebe, jo uporabite. Čez dan iz nje izvlecite fotografije in druge predmete, da osebo spomnite na posebne odnose, dogodke in kraje.

Z dokumentiranjem zgodbe osebe lahko utrdite pozitivne stvari, ki jih je storila in jih morda še vedno lahko stori. Ustvarjanje tovrstne zakladnice lahko kaže, da jo cenite in spoštujete – in vas lahko spomni, kdo je bila oseba pred demenco.



6. poglavje

Načrtovanje prihodnosti po postavitvi diagnoze

Ob postavitvi diagnoze demenca si težko zapomnimo podatke o vseh simptomih in poteku bolezni. Tako se zgodi, da v družini ni nobenih sprememb do trenutka, ko je bolezen napredovala toliko, da oseba z demenco ni sposobna odločati o svojih pravicah, koristih in ni sposobna izraziti svojih želja o zdravljenju, življenju in zaključku življenja.

Čim prej po postavitvi diagnoze morate postopno pridobiti čim več informacij o bolezni, njenem poteku, motečih simptomih in dejavnikih, ki pospešijo napredovanje demence, in o oblikah pomoči. Ko je oseba z demenco še sposobna odločati zase in ima uvid v svoje zdravstveno stanje, je dobro, da se v družini pogovorite in aktivno pristopite v smereh načrtovanja pravno-finančnih poslov, oskrbe in željah glede zdravljenja in zaključku življenja. Treba se je pogovoriti tudi o načrtih oskrbe, če vi ne bi zmogli poskrbeti za osebo z demenco.

Velikokrat si ljudje želijo ostati in umreti v domačem okolju, saj selitev v dom starejših občanov doživljajo kot zapustitev in zadnjo stopnjo pred smrtjo. A ob današnjem ritmu življenja in obveznostih bližnji svojci težko sami poskrbijo za osebo z demenco, tudi če bi želeli. Zato je treba vnaprej načrtovati oskrbo v domačem okolju ali domu starejših občanov.

Z načrtovanjem prihodnosti in postavitvi vsaj okvirnih želja in načrtov boste razbremenili osebo z demenco v skrbi za prihodnost in upoštevanje njenih želja. Istočasno pa boste vi manj obremenjeni, ko se boste morali odločati namesto osebe z demenco glede zdravljenja, pravno-finančnih zadev in glede oskrbe.



7. poglavje

Obvladovanje družinskih konfliktov

Alzheimerjeva bolezen lahko povzroči stres v družini. Konflikte rešujte skupaj, da se boste lahko osredotočili na to, kar je pomembno.

Ko družinskemu članu diagnosticirajo Alzheimerjevo bolezen ali drugo demenco, je lahko vpliv na celotno družino zelo velik. Diagnoza lahko sproži vrsto čustev, vključno z jezo, strahom, razočaranjem in žalostjo. Prav tako je treba sprejeti številne odločitve o zdravljenju, oskrbi, življenjskih razmerah, financah in oskrbi ob koncu življenja. Zato so družinski konflikti pogosti.

Vaša družina ima tudi svojo zgodovino odnosov, vlog in izzivov, ki lahko vplivajo na to, kako se posamezniki odzovejo na diagnozo in kako člani vidijo svojo vlogo pri zagotavljanju oskrbe in podpore.

Razmislite o strategijah, ki spodbujajo sodelovanje, da bi zmanjšali nekatere družinske konflikte.

Delitev odgovornosti

Sestavite seznam sedanjih in predvidenih vlog in odgovornosti. Malo verjetno je, da si boste oskrbo razdelili enakomerno, vendar vam bo natančen seznam pomagal razmisliti o vlogah, ki ustrezajo željam, virom, sposobnostim in čustvenim zmožnostim vsakega družinskega člana.

Nekateri bodo morda skrbeli za praktično oskrbo ali poskrbeli, da se bo družinski član preselil k njim. Drugi bodo morda skrbeli za nadomestno oskrbo, gospodinjska opravila ali opravke. Družina lahko določi osebo, ki bo skrbela za finančna ali pravna vprašanja. Ena oseba lahko razišče, katere ustanove skrbijo za oskrbo.

Redna srečanja

Organizirajte družinske sestanke, na katerih se boste pogovarjali o oskrbi in drugih pomembnih vprašanjih. Z rednimi srečanji, na primer enkrat na mesec, lahko obravnavate nekaj težav naenkrat, se izognete izgorelosti zaradi dolgih srečanj in ste boljše pripravljene na morebitne spremembe v oskrbi. Srečanja lahko potekajo osebno, po telefonu ali kot videokonferenca.

Povabite vse, ki so del negovalne ekipe, vključno z družinskimi prijatelji in drugimi tesnimi stiki. Kadar je to primerno, na primer pri pomislekih glede oskrbe na domu, vključite tudi družinskega člana z demenco. Če ne morete rešiti nesoglasij, razmislite o povabilu socialnega delavca, negovalca, oskrbovalca iz skupnosti ali kako drugo objektivno osebo, ki bi vam lahko pomagala olajšati sestanek.

Sestavite dnevni red in ga pred sestankom razdelite. Jasno povejte, da je cilj sestanka oceniti oskrbo in potrebe, opredeliti težave in razmisliti o rešitvah. Bodite odprti za kompromise in možnosti, o katerih niste razmišljali.

Družinske sestanke končajte z jasnim razumevanjem, kaj je bilo dogovorjeno, kaj se je vsaka oseba strinjala storiti in kaj je treba obravnavati v prihodnosti. Za družinske člane, ki se srečanja ne morejo udeležiti, lahko pripravite povzetek srečanja ali zvočni posnetek.

Iskreno komunicirajte

Na družinskih srečanjih in neformalnih pogovorih se o svojih občutkih pogovarjajte odprto in konstruktivno. Če ste jezni ali pod stresom, to povejte.

Svoja čustva izrazite brez obtoževanja. Bolje je na primer reči: »Počutim se preobremenjenega zaradi vseh obveznosti in skrbi za očeta z demenco« namesto »Ne razumete, kako je urejati urnik ob skrbi za očeta«.

Prisluhnite tudi občutkom drugih družinskih članov.

Ne kritizirajte

Obstaja veliko dobrih oz. »pravilnih« načinov zagotavljanja oskrbe. Spoštujte sposobnosti, slog in vrednote vsakega oskrbovalca. Še posebno pomembna je opora družinskim članom, ki so odgovorni za vsakodnevno, praktično oskrbo.

Razmislite o svetovanju

Tudi ob učinkoviti komunikaciji in sodelovanju med družinskimi oskrbovalci boste morda potrebovali pomoč pri reševanju konfliktov ali obvladovanju stresa. Lahko se pridružite podporni skupini za negovalce demence, poiščete družinsko svetovanje ali pa za nasvet zaprosite zdravniško ekipo oziroma specialista psihiatra ali nevrologa, ki osebo z demenco obravnava in spremlja potek bolezni.

Reševanje konfliktov vam lahko pomaga pri pomembnejših stvareh – skrbi za družinskega člana in uživanju v skupnem času.



8. poglavje

Vsakodnevna oskrba stres ob vlogi skrbnika

Skrb za ljubljeno osebo obremeni tudi najbolj vzdržljive ljudi. Če ste negovalec oz. skrbnik, poskrbite za svoje zdravje in dobro počutje. Skrbnik je vsakdo, ki nudi pomoč drugi osebi v stiski, na primer bolnemu zakoncu ali partnerju, invalidnemu otroku ali starajočemu sorodniku. Vendar se družinski člani, ki aktivno skrbijo za starejšo odraslo osebo, pogosto ne opredelijo kot »oskrbovalci«. Prepoznavanje te vloge lahko pomaga oskrbovalcem, da prejmejo podporo, ki jo potrebujejo.

Izjemno pomembno pa je, da vi, kot svojci, poskrbite zase. Drugim lahko pomagamo le, če smo sami v dobri kondiciji. Zato poskrbite za svoje zdravje in dovolj počitka.

Biti skrbnik je izjemno, a tudi stresno delo

Skrbništvo ima lahko veliko koristi. Za večino oskrbovalcev je biti na voljo, ko vas ljubljena oseba potrebuje, temeljna vrednota in nekaj, kar želite zagotoviti.

Vendar je skoraj gotovo, da se vloge in čustva spreminjajo. Popolnoma naravno je, da se lahko občasno počutite jezne, razočarane, izčrpane, osamljene ali žalostne. Stres oskrbovalca – čustveni in telesni – zaradi zagotavljanja skrbi za bližnjega z demenco je pogost.

Stres, ki spremlja nego in skrb za osebo z demenco, je lahko **izrazito večji ob določenih dejavnikih tveganja, ki so:**

- ženski spol,
- manj let formalne izobrazbe,
- življenje z osebo, za katero skrbite,
- socialna izoliranost,
- depresija,
- finančne težave,
- večje število ur, porabljenih za oskrbo,
- pomanjkanje spretnosti za spoprijemanje s težavami in težave pri reševanju težav,
- pomanjkanje možnosti izbire, da bi si sami izbrali vlogo oskrbovalca, oziroma manj možnosti za druge oblike pomoči.

Kot oskrbovalec ste lahko tako osredotočeni na svojega bližnjega, da se ne zavedate, da trpita vaše zdravje in dobro počutje. **Bodite pozorni na te znake stresa:**

- občutek preobremenjenosti ali stalne skrbi,
- pogosta utrujenost,
- preveč ali premalo spanja,
- pridobivate ali izgubljate telesno težo,
- postanete zlahka razdražljivi ali jezni,
- izguba zanimanja za dejavnosti, v katerih ste prej uživali,
- občutek žalosti,
- pogosti glavoboli, telesna bolečina ali druge telesne težave,
- zatekanje k alkoholu ali drogam, vključno z zdravili na recept (zlasti pomirjevalom).

Prevelik stres, zlasti dolgotrajen, lahko škoduje vašemu zdravju. Kot oskrbovalec je bolj verjetno, da boste občutili simptome depresije ali tesnobe. Poleg tega morda ne boste dovolj spali, se premalo gibali ali se uravnoteženo prehranjevali, kar povečuje tveganje za zdravstvene težave, kot so bolezni srca in sladkorna bolezen.

Strategije za obvladovanje stresa, ki ga doživlja oskrbovalec

Čustveni in telesni napori, povezani z oskrbo, lahko obremenijo tudi najbolj odporno osebo. Zato je zelo pomembno, da izkoristite številne možnosti in orodja, ki so vam na voljo za pomoč pri oskrbi ljubljene osebe. Ne pozabite, da ne boste mogli, če ne poskrbite zase, poskrbeti za nikogar drugega.

Pomoč pri obvladovanju stresa skrbnikov:

Sprejmite pomoč.

- Pripravite seznam načinov, kako vam lahko drugi pomagajo, in pustite, da pomočnik izbere, kaj bi rad storil. Prijatelj se lahko na primer ponudi, da bo osebo, za katero skrbite, nekajkrat na teden peljal na sprehod. Ali pa lahko prijatelj ali družinski član opravi kakšno opravilo, vam nakupi živila ali vam skuha.

Osredotočite se na to, kar lahko zagotovite.

- Normalno je, da se včasih počutite krive, vendar se zavedajte, da nihče ni »popoln« negotovalec. Verjemite, da delate po svojih najboljših močeh in sprejemate najboljše odločitve, ki jih lahko sprejmete v danem trenutku.

Postavite si realne cilje.

- Velike naloge razdelite na manjše korake, ki jih lahko opravite drugega za drugim. Določite prednostne naloge, sestavite sezname in vzpostavite dnevno rutino. Začnite odklanjati zahteve, ki vas izčrpavajo, kot je na primer organizacija prazničnih obrokov.

Povežite se.

- Pozanimajte se o virih za oskrbo v vaši skupnosti. V številnih skupnostih so organizirani tečaji, namenjeni boleznim, s katero se srečuje vaša ljubljena oseba. Na voljo so lahko storitve oskrbe, kot so prevoz, dostava obrokov ali gospodinjstvo.

Pridružite se podporni skupini.

- Podporna skupina lahko zagotovi potrditev in spodbudo ter strategije reševanja težav v težkih situacijah. Ljudje v podpornih skupinah morda lahko razumejo, kaj doživljate. Podporna skupina je lahko tudi dobro mesto za ustvarjanje pomembnih prijateljstev.

Poiščite oporo.

- Potrudite se, da ostanete v dobrih stikih z družino in prijatelji, ki vam lahko nudijo čustveno podporo, ki jo potrebujete. Vsak teden namenite čas za druženje, tudi če je to le sprehod s prijateljem.

Postavite si osebne zdravstvene cilje.

- Postavite si cilje, npr., da vzpostavite dobro spanje, da večino dni v tednu najdete čas za telesno aktivnost, da se zdravo prehranujete in pijete veliko vode.

Veliko oskrbovalcev ima težave s spanjem. Dolgotrajno pomanjkanje kakovostnega spanca lahko povzroči zdravstvene težave. Če imate težave s spanjem, se posvetujte z zdravnikom.

Obiščite svojega zdravnika. Opravite priporočena cepljenja in preglede. Zdravniku obvezno povejte, da ste negovalec. Pri zdravniku ne oklevajte in omenite morebitne skrbi ali simptome, ki jih imate.

Nadomestna oskrba

Morda si težko predstavljate, da bi svojo ljubljeno osebo prepustili nekomu drugemu, vendar je lahko počitek ena najboljših stvari, ki jih naredite zase – in tudi za osebo, za katero skrbite. Večina skupnosti ima na voljo nadomestne oskrbe, na primer:

Nadomestna oskrba na domu

- Zdravstveni pomočniki in oskrbovalci pridejo na vaš dom in vam nudijo družbo, storitve zdravstvene nege ali oboje.

Centri in programi za oskrbo odraslih

- Nekateri centri zagotavljajo oskrbo za starejše odrasle in majhne otroke, obe skupini pa lahko preživljata čas skupaj.

Domovi za kratkotrajno oskrbo.

- Nekateri domovi za ostarele, domovi za oskrbo oseb s posebnimi potrebami in domovi za starejše sprejmejo osebe, ki potrebujejo oskrbo za krajši čas, ko so oskrbovalci odsotni.



9. poglavje

Izgorelost in depresija *pri skrbniku*

Izgorelost in depresija sta zelo pogosti stanji pri skrbnikih/oskrbovalcih/negovalcih oseb z demenco. Raziskave so pokazale, da imajo skrbniki oseb z demenco kar dvakrat večje tveganje za razvoj depresije v primerjavi s skrbniki oseb, ki nimajo demence. Skrbniki oseb z demenco imajo predvsem težave v službi, trpijo za pomanjkanjem spanja in časa za preostale člane družine. Dodatno na razvoj izgorelosti vplivajo tudi vedenjski in psihični simptomi, ki se pojavijo pri osebi z demenco.

V želji po zagotavljanju čim boljše oskrbe skrbniki pogosto pozabijo nase, na svoje telesne in psihične potrebe, kar lahko pride do razvoja tesnobe, pesimizma, osamljenosti, izčrpanosti in tudi občutka krivde. Če teh občutkov ne naslovite in si ne poiščete pomoči, lahko občutki postanejo premočni in vas preplavijo. Ostanete brez energije, razvije se žalost, pogosto lahko jokate, v nobeni aktivnosti ne najdete

veselja in čedalje težje opravljate dane obveznosti. Če simptomi trajajo dlje kot 14 dni, lahko govorimo o razvoju depresije.

Ženske zbolijo za depresijo pogosteje kot moški, a si zadnji redkeje priznajo težave. Moški bodo simptome jeze, razdražljivosti ali nemočnosti pogosteje zdravili z alkoholom ali čezmernim delom, a hkrati bodo prej poiskali zunanjo pomoč za skrb za osebo z demenco.

Pomanjkanje spanja je velik dejavnik tveganja za razvoj depresije. Večina ljudi potrebuje najmanj 8 ur spanja na dan. Pomembno si je zapomniti, da je spanec nujno potreben in da si ga zagotovimo, lahko koristimo pomoč dnevnih centrov domov starejših občanov, prosimo prijatelje ali najamemo pomoč za čas, da se naspimo.

Zgodnja pozornost in obravnava simptomov izgorelosti ali začetne depresije lahko prepreči hudo depresijo.

Simptomi depresije

Ljudje različno občutijo depresivne simptome, tako da klinična slika depresije nikoli ni enaka. Tudi simptomi se lahko sčasoma spreminjajo. Če menite, da ste depresivni, lahko preverite z naslednjimi vprašanji.

Ali ste imeli katerega od naštetih simptomov dlje kot zadnjih 14 dni?

- Občutke žalosti, praznine, obupa ali vam gre na jok.
- Spremembe v apetitu – izguba telesne teže, pomanjkanje teka ali čezmerno hranjenje s povečanjem telesne teže.
- Nespečnost ali čezmerno spanje.
- Utrujenost, težko zberete motivacijo za aktivnosti/opravila.
- Izguba interesa za druženje ali aktivnosti, ki so vam včasih prinesle zadovoljstvo.
- Hitreje se razjezite ali razburite.
- Imate občutek, da nič, kar naredite, ni dovolj dobro.
- Povečali ste vnos alkohola ali zdravil.
- Preživite več časa na internetu.
- Imate težave s pomanjkanjem koncentracije, težko razmišljate ali načrtujete.
- Ne poskrbite več za svoj videz in dobro telesno počutje.
- Razmišljate, da bi zbežali/se skrili pred situacijo.

- Razmišljate o smrti, imate misli o tem, da bi/na kakšen način bi končali svoje življenje.
- Imate telesne simptome, ki se ne odzovejo na zdravljenje, opravljene preiskave pa so izključile telesne bolezni (prebavne težave, glavoboli, kronična bolečina v vratu, križu).

Kaj lahko storite, če imate katerega od simptomov depresije

Depresijo moramo zdraviti, kot bi zdravili previsok krvni tlak ali sladkorno bolezen. Če imate katerega od naštetih simptomov, se naročite na pregled k osebnemu zdravniku in mu natančno opišite vse simptome, ki jih občutite, da vam bo lahko kar se da najbolje pomagal. Ne pozabite omeniti družinske situacije in tega, da ste skrbnik osebe z demenco.

Po pregledu telesnega in psihičnega zdravja (za izključitev možnih telesnih vzrokov depresivnega razpoloženja) vas lahko osebni zdravnik napoti naprej k psihiatru ali psihologu, lahko pa že sam predpiše zdravila za zdravljenje depresije. Če gre za blage simptome depresije, se je kot najučinkovitejše zdravljenje izkazala vedenjsko-kognitivna terapija, če pa so prisotni simptomi zmerne ali hude depresije, so zdravilo izbora antidepressivi. Najpogosteje pa se uporablja kombinacija psihoterapije in zdravljenja z zdravili. Pogovor o vaši situaciji vam lahko odpre drug pogled na zavedanje in prepoznavo lastnih občutkov in vas usmeri v načine, kako se s situacijo oziroma izzivi spopasti.

Poleg psihoterapije in zdravil pa je pri obravnavi in zdravljenju depresije priporočljivo:

- Telesna aktivnost: hoja najmanj trikrat na teden po 30–45 minut. Začnite s 15 minutami enkrat na teden. Pomembno je, da postanete redno telesno aktivni.
- Čuječnost: izvajanje 5–10 minut enkrat na dan najmanj ene izmed naštetih tehnik je lahko koristno (meditacija, joga, globoko dihanje, akupunktura, joga, masaža, poslušanje glasbe, ustvarjanje, vizualizacija, pisanje dnevnika).

Strategije samopomoči

Občutki nemoči in izčrpanosti z negativnimi mislimi lahko privedejo do obupa in občutkov, da ne bo nikoli več bolje. Pomnite, da to niso realni občutki doživljanja situacije. V nadaljevanju so zapisana priporočila, kako se spopasti z depresijo.

- Večje naloge si razdelite na manjše, postavite si prioritete in opravite, kolikor lahko.
- Poskušajte biti z drugimi ljudmi, poiščite si zaupnika, ki mu lahko poveste, kako se počutite.
- Udeležujte se aktivnosti, ki vam izboljšajo počutje.
- **Razpoloženje se bo postopno izboljšalo. Zdravljenje depresije potrebuje čas.**
- Pomembne odločitve (glede službe, poroke, ločitve) je bolje prestaviti na čas, ko se boste počutili bolje. Predno se dokončno odločite, se posvetujte še z drugimi ljudmi, morda vam ponudijo drugačen pogled na situacijo.
- Redko se ljudje »zbudijo« iz depresije. Ljudje, ki to pričakujejo od vas, nimajo vseh podatkov in ne razumejo vaše bolezni.
- Pomnite: pozitivno mišljenje in vsakodnevna uporaba novih strategij spopadanja s problemi bosta postopno nadomestila negativno mišljenje ob depresiji.
- Sprejmite ponujeno pomoč in vključite družino ter prijatelje, ki jim zaupate.
- Poiščite skupine, ki nudijo podporo svojcem oseb z demenco. Tako boste videli, da niste sami, da se tudi drugi spopadajo s podobno stisko.

Če se pojavijo misli na smrt ali razmišljanje o tem, kako bi končali svoje življenje, se nemudoma oglasite pri osebnem zdravniku ali v urgentni psihiatrični ambulanti.



10. poglavje

Demenca in prazniki

Nasveti, da bodo prazniki prijetnejši

Prazniki so lahko za družine z Alzheimerjevo boleznijo izziv. Poskusite lahko z nekaj ukrepi, da bodo prazniki lažji in prijetnejši za vse. Praznični čas lahko v družini, ki jo je prizadela Alzheimerjeva bolezen ali druga demenca, povzroči mešane občutke.

Čeprav je to običajno čas praznovanja, lahko družine občutijo izgubo zaradi tega, kar je bilo nekoč. Za bližnje osebe oziroma družino, v kateri živi oseba z demenco, so prazniki lahko dodatno delo in obremenitve. Med prazničnimi aktivnostmi in druženjem je treba upoštevati tudi potrebe osebe z demenco.

Z nekaj spretnosti, prilagoditvijo pričakovanj in morda spremembami nekaterih tradicionalnih aktivnosti lahko poiščete različne načine praznovanja praznikov.

Ustvarjanje varnega in mirnega prostora

Za ustvarjanje primerne okolja med prazniki za osebo z demenco:

- Morda razmislite o manj okraskih. Izogibajte se utripajočim lučkam ali velikim okrasnim razstavam, ki lahko povzročijo zmedo. Izogibajte se okraskom, ki povzročajo nered ali zahtevajo, da preuredite znani prostor.
- Izogibajte se varnostnemu tveganju. Goreče sveče morda lahko zamenjamo za električne. Če prižigate sveče, jih ne puščajte brez nadzora. Izogibajte se krhkim okraskom ali okraskom, ki bi jih lahko zamenjali za užitne priboljške, kot je umetno sadje. Če imate drevo, ga pritrdite na steno.
- Predvajajte najljubšo glasbo. Znana ali priljubljena praznična glasba je lahko prijetna. Glasnost prilagodite tako, da bo sproščujoča, in ne vznemirjujoča.
- Prilagodite počitniške dejavnosti.

Osebi z demenco pomagajte uživati v praznikih:

Vključite jo v pripravo.

- Zamesite testo, okrasite piškote, odprite praznične voščilnice ali izdelajte preproste okraske. Osredotočite se na nalogo, in ne na rezultat.

Organizirajte manjša srečanja.

- Prizadevajte si, da bo praznovanje mirno in sproščeno.

Izogibajte se motnjam.

- Druženje načrtujte ob najboljšem času dneva za osebo z demenco. Kar najbolj ohranite vsakodnevno rutino.

Zagotovite miren prostor.

- Če imate goste, poskrbite za miren prostor, kamor se bo oseba z demenco lahko umaknila sama ali pa se bo družila le z eno osebo naenkrat.

Načrtujte smiselne dejavnosti.

- Lahko preberete priljubljeno praznično zgodbo, si ogledate albume s fotografijami, si ogledate najljubši praznični film ali požete pesmi.

Izleti naj bodo kratki.

- Če se boste udeležili prazničnega srečanja, načrtujte, da bo kratko, ali pa se pripravite na predčasen odhod, če bo treba. Poskrbite, da bo na voljo prostor za počitek ali odmor.

Praznovanje v domu za starejše občane (DSO)

Če vaš družinski član živi v DSO ali drugi negovalni ustanovi, poskusite s temi idejami:

Praznujte v najbolj znanem okolju.

- Ker lahko sprememba okolja povzroči stisko, razmislite o manjšem družinskem praznovanju kar v ustanovi (morda v sobi, ob upoštevanju morebitnih epidemioloških omejitev). Morda pa se boste lahko udeležili prazničnih dejavnosti, načrtovanih za stanovalce.

Zmanjšajte število obiskovalcev.

- Dogovorite se, da nekaj družinskih članov pride k vam na različne dneve. Velika skupina je lahko preobremenjujoča.

Priprava prazničnih obiskovalcev

Obiskovalcem pomagajte, da se pripravijo na počitniško druženje z osebo z demenco:

Poskrbite za najnovejše informacije.

- Goste vnaprej obvestite o morebitnih spremembah v vedenju ali dodatnih težavah s spominom od zadnjega obiska. Nedavna fotografija lahko ljudem pomaga, da se pripravijo na spremembe.

Ponudite nasvete za komunikacijo.

- Gostom predlagajte načine potrpežljivega poslušanja, na primer, da ne kritizirajo ponavljajočih se pripomb, ne popravljajo napak in ne prekinjajo.

Predlagajte dejavnosti.

- Gostom vnaprej povejte, katere dejavnosti ste načrtovali, ali jim predlagajte, kaj bi lahko prinesli s seboj, na primer album s fotografijami.

Skrb zase

Skrb zase je za oskrbovalce med prazniki ključnega pomena. **Da bo praznični čas prijeten:**

Omejite izbor.

- Osredotočite se na praznične dejavnosti in običaje, ki so vam najpomembnejši. Ne pozabite, da vsega ne morete opraviti.

Obvladajte pričakovanje drugih.

- Postavite realna pričakovanja glede tega, kaj lahko prispevate k družinskemu praznovanju praznikov.

Razporedite naloge.

- Družina in prijatelji naj pomagajo pri čiščenju, naslavljanju voščilnic in nakupovanju daril.

Vzemite si čas zase.

- Prosite družinskega člana ali prijatelja, naj vam omogoči počitek, da boste lahko uživali v prazničnem izletu brez obveznosti oskrbe.

Zaupajte svojim instinktom.

- Poenostavitev praznovanja, načrtovanje vnaprej in postavljanje meja vam lahko pomagajo zmanjšati stres in ustvariti prijetno praznično izkušnjo za vas in osebo z demenco.



11. poglavje

Preventiva

Veliko svojcev skrbi, da bi utegnili tudi sami zboleti za demenco. Ni povsem jasno, zakaj demenca pri posamezniku nastopi oziroma pri nekaterih nikoli ne, čeprav imajo morda genetsko nagnjenje ali že določene možganske spremembe, pri katerih bi lahko zboleli za demenco. Intenzivno potekajo tudi raziskave o preventivi oz. kako lahko demenco preprečimo, odložimo njen nastop ali preprečujemo poslabšanje.

Kaj lahko naredimo za preprečevanje demence

Iz rezultatov raziskav je razvidno, da bi bilo mogoče kar 40 odstotkov demence pri ljudeh na splošno preprečiti, če bi upoštevali nekaj ključnih spremenljivih tveganj. Prispevek k zmanjševanju tveganja za demenco se začne že zgodaj in se nadaljuje vse življenje, zato ni nikoli prezgodaj ali prepozno za preventivo. Za te strategije skrbijo javnozdravstveni programi in individualno prilagojeni ukrepi v okviru

»primarne preventive«. T. i. »sekundarna« preventiva pa pomeni tudi, da preprečujemo poslabšanje stanja, če demenca že nastopi.

Novi dokazi izpostavljajo 12 ključnih dejavnikov, ki lahko vplivajo na razvoj demence, med katere spadajo:

- čezmerno uživanje alkohola,
- poškodbe glave,
- onesnaženost zraka,
- nižja izobrazba,
- visok krvni tlak,
- okvara sluha,
- kajenje,
- debelost,
- depresija,
- telesna neaktivnost,
- sladkorna bolezen in
- redki socialni stiki.

Kaj lahko sami storite za preprečevanje demence pri sebi in bližnjih

- Prizadevajte si za vzdrževanje urejenega krvnega tlaka že vsaj od 40. leta starosti – antihipertenzivna zdravila so edini znani učinkoviti način zdravljenja povečanega krvnega tlaka.
- Spodbujajte uporabo slušnih aparatov pri izgubi sluha in zmanjšajte izgubo sluha z zaščito ušes pred čezmerno izpostavljenostjo hrupu.
- Zmanjšajte izpostavljenost onesnaženemu zraku in pasivni izpostavljenosti tobačnega dima oziroma »pasivnemu kajenju«.
- Preprečite poškodbe glave.
- Omejite uživanje alkohola, saj zloraba alkohola in pitje več kot 21 enot na teden povečujeta tveganje za demenco.
- Preprečite začetek kajenja in podprite prenehanje kajenja, tudi v poznejšem življenjskem obdobju.

- Preprečujte debelost in z njo povezano sladkorno bolezen.
- Ohranite zmerno telesno aktivnost v srednjem in kolikor se da tudi v poznejšem življenjskem obdobju.
- Poskrbite za zadostno količino spanja, kakovostno in varovalno prehrano in se izogibajte stresu.
- Če začutite, da vam zmanjkuje volje ali ste apatični, žalostni in izrazito nerazpoloženi, in to počutje vztraja več kot dva tedna, ali pa ste v preteklosti že imeli depresivno epizodo oziroma ste se zdravili zaradi depresije, je pomembno, da se posvetujete z osebnim zdravnikom (več o tem lahko preberete v poglavju o depresiji na strani 42).

Poleg naštetih je v preventivi izjemno pomembnih še nekaj ukrepov:

- Da si zagotovite zadostno količino spanja.
- Da se, kolikor se da, izogibate stresu v vsakodnevnem življenju in poskrbite za sprostitev.
- Da poskrbite za zdravo in uravnoteženo prehrano. V raziskavah sta se najbolj izkazala mediteranski in skandinavski tip prehrane.



12. poglavje

Napredovala demenca in hranjenje

V zadnjem stadiju Alzheimerjeve demence oseba z demenco izgubi sposobnost komunikacije, je negibljiva, ne zmore zadrževati urina in blata ter ima motnje požiranja. Poleg stadija demence k skrajšanju preživetja pripomorejo tudi druge pridružene bolezni, na primer sladkorna bolezen, kronično srčno popuščanje, kronična obstruktivna pljučna bolezen in rak.

Za zelo slabe napovedne znake preživetja štejemo še slab vnos hranil, spanje ves dan, izgubo telesne mase za več kot 10 odstotkov v šestih mesecih, dehidracijo, povišano telesno temperaturo, preležanine, krče, znake oteženega dihanja, vdihanje hrane oz. tekočine v dihalno pot (*aspiracija*) in otekanje rok in nog.

Kljub temu, da poznamo slabe napovedne znake preživetja, pa so raziskave pokazale, da pri osebah z demenco težko napovemo 6-mesečno preživetje, zato je pri obravnavi simptomov pomembno misliti tudi na zagotavljanje udobja in kakovosti življenja.

Dovajanje hrane in tekočine ob težavah s požiranjem

Osebe z napredovalo demenco imajo lahko težave s požiranjem hrane ali tekočine. Refleks požiranja počasi ugaša, zato zadržujejo hrano v ustih, prenehajo žvečiti ali hrano pljuvajo. Potrebno je redno preverjanje zdravja ustne votline, saj imajo zaradi suhe ustne sluznice pogosto rane in razjede, ki bolijo. Pomembna je redna ustna nega.

Kljub zmanjšanju potrebe po hrani in ugašanju požiralnega refleksa lahko uporabimo **dodatne metode, s katerimi poskušamo povečati vnos hranil.**

- Ponudimo hrano, ki jo ima oseba z demenco rada (npr. sladice, kruh) in ki jo lahko je z rokami.
- Prilagodimo strukturo hrane (pasirana, kašasta).
- Poskušamo ustvariti udobno okolje za hranjenje.
- Hranimo v čim bolj sedečem položaju, da se izognemo večjemu tveganju, da bi hrana zašla v dihalne poti.

Kljub prilagoditvam hranjenja pa refleks požiranja lahko ugasne in pogosto se postavi vprašanje, ali obstajajo načini, da oseba z demenco ne bo umrla zaradi pomanjkanja hrane oziroma hranil. Seveda, osebi z demenco lahko vstavimo cevko za hranjenje, a dovajanje hrane na ta način je povezano z izjemno nelagodnimi občutki, ki pa jih oseba ne zmore ubesediti. Poveča se možnost nevarnega vdihavanja hrane, pogosto si sondo poskušajo izpuliti. Iz raziskav je razvidno, da osebe z demenco z vstavljenimi cevkami niso imele pričakovanega podaljšanja življenja, temveč so imele enako preživetje kot osebe z demenco, ki dovajanja hrane niso prejemale.

Pomnite: Cilj oskrbe s hrano in tekočinami v napredovali demenci je doživljanje ugodja ob hranjenju in ne zadostitev kaloričnemu vnosu.



13. poglavje

Žalovanje

Žalovanje je proces sprejemanja nespremenljivega.

Pogosto je naša prva misel, ko slišimo besedo žalovanje, da gre za smrt bližnjega. A obstaja tudi žalovanje, ki se začne, ko nekdo še živi. Najpogosteje to obliko žalovanja občutite svojci, ki skrbite za osebo s kronično napredujočo boleznijo. Demenca spremeni osebnost bližnje osebe, kar povzroči doživljanje izgube in žalovanja svojca že kmalu po postavitvi diagnoze. V nadaljevanju so opisane oblike žalovanja, možni simptomi in načini pomoči.

Paradokсна izguba

Gre za izgubo, ki jo občutimo, ko je oseba še vedno živa, a ima zaradi bolezni (demenca, huda poškodba možganov ali možganska kap) spremenjeno osebnost.

Prav tako lahko doživite občutek paradokсне izgube, kadar ima oseba z demenco trenutek »lucidnosti« in je krajši čas »stara oseba«. Ko se vrne v stanje zmedenosti, pa lahko začutite jezo in razočaranje.

Žalovanje v pričakovanju (*anticipatorno žalovanje*)

Ko skrbite za nekoga z napredujočo kronično boleznijo, lahko pričakujete, da bo v prihodnosti zaradi bolezni oseba umrla. Izgubo ob tem pričakovanju lahko doživljate vsak dan in je lahko enako boleča kot izguba ob smrti. Prav tako lahko občutite krivdo ali sram zaradi želje, »da bi se čim prej vse zaključilo«, ali ker čutite, da je oseba, ki ste jo poznali, že »umrla«. Ti občutki so težki, a hkrati vas tovrstno žalovanje lahko pripravi, tako čustveno kot razumsko na »neizgobibno«. Morda se svojci s tem, ko si delite čustveno bolečino in konstruktivno pristopite k nerešenim stvarem, lahko še bolj povežete. Če bi vas simptomi žalovanja preveč prevzeli in bi začeli opuščati vsakodnevne aktivnosti, skrb zase, je nujno, da si poiščete pomoč.

Žalovanje ob smrti

Žalovanje je naraven občutek, univerzalna izkušnja, ki pa jo zaradi intenzivnosti občutkov pogosto poskušamo potlačiti na način, da se zaposlimo. Iz raziskav je razvidno, da žalovanje po smrti lahko traja od treh mesecev do dveh let, a družba pogosto pričakuje, da bo žalovanje končano v dveh tednih. Žalovanje je proces, ki je odvisen od vaših prepričanj, duhovnosti, sistema vrednot in življenjskih izkušenj. Ljudje žalujejo različno in če menite, da vas je žalovanje preveč preplavilo, ali ste zaradi tega zaskrbljeni, si poiščite strokovno pomoč.

Faze v procesu žalovanja

Načrta za to, kako se spoprijeti z žalovanjem, ni. Žalovanje lahko poteka stopenjsko, stopnje so lahko med seboj pomešane, ali pa jih doživimo večkrat. Vse je odvisno od okoliščin, v katerih trenutno smo.

Zanikanje

- Po navadi gre za prvo reakcijo ob smrti bližnje osebe, ko posameznik meni, da je prišlo do napake, in poskuša ustvariti drugo, boljšo realnost. Zanikanje je prehodna reakcija, s katero se postopno navadimo na novo realnost. Gre

za obrambni mehanizem, ko otopelost zmanjša močna čustva izgube in omogoči, da čutimo le toliko, kot zmoremo. Ob izhodu iz faze zanikanja pa začutimo vsa čustva, ki smo jih prej zanikali.

Jeza

- Je nujna stopnja žalovanja. Dovolite si začutiti jezo. Bolj ko si boste dovolili čutiti, hitreje bo jeza minila in pokazala se bodo boleča čustva pod njo (občutek zapuščenosti, osamljenosti ob izgubi bližnje osebe). Z jezo le potrjujemo svojo ljubezen do osebe, ki nas je zapustila. Lahko občutite jezo do sebe, drugih, do zdravstvenega osebja, do življenja.

Pogajanje

- Razmišljanje o tem, »kaj bi lahko bilo« in »kaj bi lahko naredili drugače«. Naredili bomo vse, samo da bi se izognili občutku zapuščenosti.

Žalost

- Po pogajanju se preusmerimo v sedanost in z največjo močjo začutimo občutek osamljenosti, izolacije, izgubljenosti. Sprašujemo se o smislu svojega življenja. Postopno prek žalosti in umika spoznamo, da se tokrat zdravje bližnje osebe ni izboljšalo in da je ne bo več nazaj.

Sprejetje

- Navajanje na novo realnost, pojavijo se občutki upanja, celjenja in sprejetja. Ponovno začnemo živeti.

Simptomi žalovanja

Žalovanje zajema čustvene, telesne, socialne in duhovne simptome.

Telesni simptomi:

- jok,
- pomanjkanje energije/izčrpanost/šibkost/utrujenost,
- glavobol,
- bolečine v trebuhu, izguba teka,
- tolažba s hrano,
- motnje spanja (preveč, premalo, nočne more),
- umik v delo,
- poseganje po alkoholu, drogah, zdravilih.

Socialni simptomi ob slabšem požiranju / slabši zmožnosti požiranja:

- osamljenost,
- želja po izolaciji – težko se pretvarjamo, da smo »v redu«,
- občutek umaknjenosti od drugih,
- občutek jeze do drugih – njihovo življenje normalno teče naprej,
- nujno potrebujemo nekoga ob sebi.

Čustveni simptomi:

- žalost,
- jeza,
- zmedenost,
- krivda,
- skrb/tesnoba/panika,
- razdražljivost/kratkostičnost,
- težave s koncentracijo, spominom,
- depresija ali evforija,
- pasivnost,
- občutek izgube nadzora.

Duhovni simptomi:

- spraševanje o veri/pomenu življenja/trpljenju,
- spraševanje o pomenu smrti/bolezni,
- jeza do boga,
- vera kot pomoč pri sprejemanju občutkov.

Kako lahko pomagam žalujočemu

Pogosto se počutimo neprijetno, ko smo blizu nekoga, ki žaluje, in ne vemo, kaj reči in kako se vesti.

- Bodite na voljo in nudite pomoč, ko jo oseba potrebuje.
- Poslušajte, in ne ponujajte nasvetov.
- Dovolite žalujočemu, da izrazi občutke jeze in zagrenjenosti. Na ta način poskuša osmisliti dogodke, ki so se zgodili.
- Ne morete nadomestiti izgube. Posameznik mora žalovati. Dovolite mu, da občuti bolečino.
- Ne delite svojih čustev, če oseba tega ne želi.
- Telesni dotik in objem lahko prineseta tolažbo.

- Mislite na dneve, obletnice in pomembne dogodke, ki bi lahko okrepili žalovanje. Nudite pomoč.
- Naj vas ne bo strah omeniti izgube, smrti. Oseba o tem razmišlja. Delite zgodbe in spomine o umrlem.

Kako si lahko pomagata sami

Skrb zase v težkih časih je lahko zapletena. Zaupajte vase. Morda vas bo proces sam popeljal v to, kaj storiti, da se boste boljše počutili. Sprejetje občutkov – dobrih ali slabih – vam bo pomagalo pri sprejemanju nove realnosti.

Če pomaga, lahko jokate.

- Nekaterim jok pomaga, da se počutijo bolje.
- Če ne čutite potrebe po joku, je prav tako v redu.

Poskrbite za dober vnos hranil in tekočine.

- Če ste izgubili apetit, poskušajte jesti večkrat na dan v manjših obrokih.
- Če nimate volje za kuhanje, si lahko pomagata z že pripravljenimi obroki hrane.

Poskrbite za počitek in dober spanec.

- Med žalovanjem se težko dobro naspite, zato izkoristite dan za krajše počitke.
- Izogibajte se alkoholu in kofeinskim napitkom.
- Vzpostavite večerno rutino.
- Bodite čez dan telesno aktivni.

Berite, se razvajate ali delajte stvari, ki vam pomagajo pri izboljšanju počutja.

Poiščite skupino za žalujoče (HOSPIC, Centri za duševno zdravje odraslih).



Namesto zaključka

Prišli ste do konca knjižice, s katero sva vas želeli opolnomočiti v skrbi za osebo z demenco. Upava, da vam bodo nasveti pomagali pri razvijanju boljšega odnosa z osebo z demenco in tudi pri skrbi zase. Pri vsakem odnosu (z drugo osebo in s sabo) je pomembno, da prisluhnemo potrebam in željam vseh udeležencev v odnosu, da smo empatični, se prilagajamo drugemu in hkrati vemo, kje moramo postaviti lastne meje, da ne izgorimo ali razvijemo depresije.

Oseba z demenco je individuum, bolezen poteka pri vsakem posamezniku drugače, z napredovanjem demence se osebe z demenco težje prilagajajo drugim ljudem in spremembam, zato smo mi, njihovi bližnji in skrbniki, tisti, ki moramo biti v odnosu najbolj prilagodljivi in iznajdljivi. To pa še ne pomeni, da bodo nasveti za obvladovanje simptomov uspešni pri vseh ljudeh.

Iskreno upava, da vam bodo pridobljene informacije pomagale pri izboljševanju odnosa s svojcem z demenco ter da boste kljub težki bolezni, ki vas spremlja, ta del življenja preživeli z zavedanjem, da ste naredili vse, kar je v vaših močeh za kakovostno življenje vašega bližnjega z demenco in vas. Mnogi svojci povejo, da je izkušnja uspešne komunikacije z osebami z demenco lahko lepa in izjemno nagradujoča. Povezanost z ljudmi, ki izgubljajo svoje miselne sposobnosti in vlivanje občutkov ljubezni, sprejetosti in varnosti, so lahko nadvse navdihujoči.

Literatura

1. Livingston G, Huntley J, Sommerlad A, Ames D, Ballard C, Banerjee S, Brayne C, Burns A, Cohen-Mansfield J, Cooper C, Costafreda SG. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet*. 2020 Aug 8;396(10248): 413–46.
2. Winblad B, Amouyel P, Andrieu S, Ballard C, Brayne C, Brodaty H, Cedazo-Minguez A, Dubois B, Edvardsson D, Feldman H, Fratiglioni L. Defeating Alzheimer's disease and other dementias: a priority for European science and society. *The Lancet Neurology*. 2016 Apr 1;15(5): 455–532.
3. Wood H. Caring for a relative with dementia – who is the sufferer?. In *Looking into Later Life 2018* Oct 8 (pp. 269–282). Routledge.
4. Payne M, Morley JE. Dysphagia, dementia and frailty. *The journal of nutrition, health & aging*. 2018 May; 22(5): 562–5.
5. Zheng L, Li G, Gao D, Wang S, Meng X, Wang C, Yuan H, Chen L. Cognitive frailty as a predictor of dementia among older adults: A systematic review and meta-analysis. *Archives of gerontology and geriatrics*. 2020 Mar 1; 87:103997.
6. Stall NM, Kim SJ, Hardacre KA, Shah PS, Straus SE, Bronskill SE, Lix LM, Bell CM, Rochon PA. Association of informal caregiver distress with health outcomes of community dwelling dementia care recipients: a systematic review. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2019 Mar;67(3): 609–17.
7. Kitwood T. The concept of personhood and its relevance for a new culture of dementia care. In *Care-giving in dementia 2021* Dec 24 (pp. 3–13). Routledge.
8. Stephan A, Bieber A, Hopper L, Joyce R, Irving K, Zanetti O, Portolani E, Kerpershoek L, Verhey F, De Vugt M, Wolfs C. Barriers and facilitators to the access to and use of formal dementia care: findings of a focus group study with people with dementia, informal carers and health and social care professionals in eight European countries. *BMC geriatrics*. 2018 Dec;18(1): 1–6.
9. Evripidou M, Charalambous A, Middleton N, Papastavrou E. Nurses' knowledge and attitudes about dementia care: Systematic literature review. *Perspectives in psychiatric care*. 2019 Jan;55(1): 48–60.
10. Mansfield E, Noble N, Sanson-Fisher R, Mazza D, Bryant J. Primary care physicians' perceived barriers to optimal dementia care: a systematic review. *The Gerontologist*. 2019 Nov 16;59(6): e697–708.
11. Bartlett R, Gjernes T, Lotherington AT, Obstfelder A. Gender, citizenship and dementia care: A scoping review of studies to inform policy and future research. *Health & social care in the community*. 2018 Jan;26(1): 14–26.
12. Fazio S, Pace D, Maslow K, Zimmerman S, Kallmyer B. Alzheimer's Association dementia care practice recommendations. *The Gerontologist*. 2018 Jan 18;58(suppl_1): S1–9.

13. Maust DT, Kim HM, Chiang C, Kales HC. Association of the Centers for Medicare & Medicaid Services' national partnership to improve dementia care with the use of antipsychotics and other psychotropics in long-term care in the United States from 2009 to 2014. *JAMA internal medicine*. 2018 May 1;178(5): 640–7.
14. Beerens HC, Zwakhalen SM, Verbeek H, ES Tan F, Jolani S, Downs M, de Boer B, Ruwaard D, Hamers JP. The relation between mood, activity, and interaction in long-term dementia care. *Aging & mental health*. 2018 Jan 2;22(1): 26–32.
15. Brzezińska A, Bourke J, Rivera-Hernández R, Tsolaki M, Woźniak J, Kaźmierski J. Depression in dementia or dementia in depression? Systematic review of studies and hypotheses. *Current Alzheimer Research*. 2020 Jan 1;17(1): 16–28.
16. Linnemann C, Lang UE. Pathways connecting late-life depression and dementia. *Frontiers in pharmacology*. 2020 Mar 13;11: 279.
17. Gallagher-Thompson D, Choryan Bilbrey A, Apesoa-Varano EC, Ghatak R, Kim KK, Cothran F. Conceptual framework to guide intervention research across the trajectory of dementia caregiving. *The Gerontologist*. 2020 Feb 14;60(Supplement_1): S29–40.
18. Gonçalves-Pereira M, Zarit SH, Cardoso AM, Alves da Silva J, Papoila AL, Mateos R. A comparison of primary and secondary caregivers of persons with dementia. *Psychology and aging*. 2020 Feb;35(1): 20.
19. Budson AE, Solomon PR. *Memory Loss, Alzheimer's Disease, and Dementia-E-Book: A Practical Guide for Clinicians*. Elsevier Health Sciences; 2021.
20. Eisenmann Y, Golla H, Schmidt H, Voltz R, Perrar KM. Palliative care in advanced dementia. *Frontiers in Psychiatry*. 2020;11: 699.
21. Lunder U, Zakotnik B, Krčevski-Škvarč N, Vindiš A, Brumec M. Paliativna oskrba v zadnjih dneh življenja. *Golnik: Bolnišnica Golnik, Univerzitetna klinika za pljučne bolezni in alergijo*; 2009.
22. Sheehan B, Karim S, Burns A. *Oxford Specialist Handbooks in Psychiatry: Old Age Psychiatry*.
23. Thompson GN, Roger K. Understanding the needs of family caregivers of older adults dying with dementia. *Palliative & supportive care*. 2014;12(3): 223–31.
24. What to do when grieving: Find out how to help yourself grieve [Internet]. Marie Curie. Available from: <https://www.mariecurie.org.uk/help/support/bereaved-family-friends/dealing-grief/looking-after-yourself>. [cited 2022Dec4].

Priročnik za boljše življenje ljudi z demenco in njihovih bližnjih

Avtorici:

Anja Kokalj Palandačič, dr. med, spec. psih., in
dr. Polona Rus Prelog, dr. med., spec. psih.

Uredil, izdelal in založil:

Lek farmacevtska družba d.d., Ljubljana

Naklada:

2000 izvodov

Leto izdaje:

2023

Vsebina ima izključno splošno izobraževalne namene in ni nadomestilo za obisk pri zdravniku ali posvet s farmaceutom. Pomembno je, da glede zdravstvenega stanja upoštevate navodila zdravnika in drugih zdravstvenih delavcev.

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

616.892.3(035)

KOKALJ, Anja, dr. med.

Priročnik za boljše življenje ljudi z demenco in njihovih bližnjih / avtorici Anja Kokalj
Palandačič in Polona Rus Prelog. - Ljubljana : Lek farmacevtska družba, 2023

ISBN 978-961-6341-46-2

COBISS.SI-ID 162655491



član skupine Sandoz

www.lek.si | Lek farmacevtska družba d.d., Verovškova ulica 57, 1526 Ljubljana, Slovenija

Informacija pripravljena: avgust 2023 | 256968