

## Soočanje svojcev s starostnikom z demenco

Strokovni članek

UDK 616.892.3

KLJUČNE BESEDE: demenca, starost, svojci, zdravstveno osebje

*POVZETEK - Demenca spada med organske duševne motnje in je močno povezana s starostjo pacientov. Za uspešno obravnavo demenčnega pacienta moramo poznati osnovne značilnosti demence in zdravstveno nego takega pacienta. Demenca je skupek bolezenskih znakov, ki vključuje proces upadanja višjih možganskih funkcij, kot so spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, računske in učne sposobnosti ter sposobnosti govornega izražanja in presoje. S staranjem se povečuje tveganje za njen nastanek. Po raziskavah ima demenco en odstotek ljudi pred 65. letom starosti, po 65. letu pa odstotek ljudi z demenco strmo naraste. Po 90. letu bolezen prizadene kar 60 odstotkov ljudi. Bolnik, pri katerem je postavljena diagnoza demence, lahko kljub boleznim opravlja različne dejavnosti. Pri tem je lahko zelo samostojen in skoraj ne potrebuje pomoči svojcev ali zdravstvenega osebja, največkrat pa potrebuje vsaj spodbudo in v bolj razvitih stadijih boleznih tudi vodenje. Zelo pomembno je, da so tako bolnik kot njegovi svojci in zdravstveno osebje v pričakovanjih stvarni, saj sicer vsako dejavnost demenčnega bolnika spremlja napetost, nemir in nepotrebno nelagodje bolnika in ostalih sodelujočih, zato so učinki dejavnosti manjši, kot bi lahko bili.*

Professional paper

UDC 616.892.3

KEY WORDS: dementia, age, family, healthcare staff

*ABSTRACT - Dementia is listed as the Organic Mental Disorder and is tightly connected with the age of a certain patient. For a successful treatment of a patient with dementia, we must be familiar with the basic group of symptoms and the medical care of a patient suffering from dementia. Dementia describes a wide range of medical symptoms, including the process of higher brain function failure such as memory, thinking, orientation, communicating, mathematical and learning capabilities and the capability of speaking and judgment. Dementia becomes more common with age. According to researches, there is 1% of people before the age of 65 who suffer from dementia. After the age of 65 the percentage of people with dementia increases dramatically. With the age of 90 the disease is present among 60% of people. The patient with an established diagnosis of dementia can do all kinds of different activities in spite of the disorder. Although the patient is rather dependent at the activities and does need the help of his family or medical staff. In most cases the patient needs encouragement and guidance in the progressive stages of dementia. It is extremely important that the patient himself, his family members and the medical staff have realistic expectations, because every activity of a patient with dementia is accompanied with tension and restlessness. What is more, the further uneasiness of a patient diminishes the effect of an activity.*

### 1 Uvod

Po definiciji predstavlja demenca hujši upad ali celo izgubo intelektualnih sposobnosti in pojav spominskih motenj. Izraz demenca izhaja iz latinščine in pomeni: de- upadanje + mens, mentis - razum. Ob omembi besede demenca bomo sicer najprej pomislili na zmanjšanje sposobnosti pomnjenja, a demenca je veliko več kot zgolj motnja spomina. Demenca je skupek različnih simptomov, ki posameznika pomembno prizadenejo na vseh področjih njegovega bivanja. V hujših oblikah bolezni postane sobivanje s takšnim bolnikom za njegove bližnje izredno naporno (Grad, 2008, str. 17).

Demenca je kronična napredujoča možganska bolezen, ki prizadene višje možganske funkcije, kot so spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, računske in učne sposobnosti ter sposobnosti govornega izražanja in presoje. Njena najpogostejša oblika je Alzheimerjeva bolezen, ki predstavlja več kot 80 odstotkov vseh demenc. Vzrok za nastanek te bolezni ni znan (Logar, 2005, str. 54).

Demenca je s svojimi težavami, ki jih prinaša, znana že približno 2000 let. To je bolezenski sindrom, ki je bistveno pogostejši v starosti kot v zgodnejših življenjskih obdobjih. Z daljšanjem življenjske dobe je torej postal izrazit človeški, socialni in medicinski problem sodobne družbe. Medicina napreduje, s tem pa se spreminjajo pogledi na vzroke demence, njeno klasificiranje in diagnostični kriteriji, obenem pa tudi pristopi k zdravljenju. Spoznali smo, da je sindrom demence posledica več kot sto različnih bolezni. Nekatere od njih povsem uspešno zdravimo, pri vseh drugih oblikah pa lahko zgolj ublažimo posledice demence (Kogoj, 2007, str. 34).

### *1.1 Dejavniki tveganja in vzroki za nastanek demence*

Dejavnika tveganja za nastanek demence, na katera nimamo vpliva, sta starost in dednost. Ostale pa bi lahko delili v tri skupine, in sicer so to:

- nevrodegenerativni procesi,
- možganskožilne bolezni in
- druge bolezni.

Nevrodegenerativni procesi so najpogostejši vzroki za bolezni, ki sprožijo demenco. Med njimi je najpogostejša Alzheimerjeva bolezen. Največ raziskav dejavnikov tveganja za nastanek demence so opravili pri bolnikih z Alzheimerjevo boleznijo. Omenimo še bolezen Lewyjevih telesc in frontotemporalno lobarno degeneracijo (Stotnik, 2009, str. 16).

Vzroki za demenco so različni in večinoma še nepojasnjeni. Zanesljiva dejavnika tveganja sta starost nad 65 let in dednost (družinska obremenjenost z boleznijo povečuje tveganje). Med »pogojne« dejavnike tveganja pa spadajo še bolezni ščitnice, pomanjkanje vitamina B, zvišane maščobe v krvi, kajenje, prekomerno pitje alkohola in ženski spol. Več bolnikov z demenco je med nižje izobraženimi, vendar bi bil vzrok lahko tudi v tem, da so bili v življenju manj psihično in telesno aktivni. Tudi »treniranje« možganov (običajno z intelektualnim delom) odloži pojav bolezni. Nekatere študije so tudi dokazale povezavo med Alzheimerjevo boleznijo, najbolj pogosto obliko demence, in arteriosklerozo. Zakaj, ali kaj natančno povzroča demenco, je zelo težko reči. Tudi zato, ker demenca ni enovita bolezen, ampak je sindrom, ki se lahko pojavlja pri različnih zdravstvenih stanjih in obolenjih. V zadnjem desetletju veliko raziskovalcev s področja genetike poskuša izolirati določeno mutacijo, ki bi lahko prispevala k razvoju demence. Tako so ugotovili, da so nekatere zgodnje oblike Alzheimerjeve bolezni lahko tudi dedne. Gre za mutacijo na APP genu, na 21. kromosomu, na PS1 genu, na kromosomu 14 in na PS2 genu, na kromosomu 1 in mutacijo na ApoE genu, na kromosomu 19, ki pospešuje tvorbo A $\beta$  preko spremenjenega transportnega mehanizma za holesterol. Kljub temu pa genetski vidik najverjetneje pri demenci ni edini in tudi ne najpomembnejši. Ključnega pomena so žilni vidiki in kardiovaskular-

na obolenja (holesterol, visok krvni tlak), metabolično stanje, endokrine motnje, poškodbe, vnetja centralnega živčnega sistema in sistemska infektivna obolenja, razvade (kajenje, alkohol), nevrološka stanja in še številni drugi vidiki (Muršec, 2008, str. 40).

## 1.2 Simptomi demence

Kogoj (2007, str. 24) izpostavlja, da demenco običajno odkrijemo prepozno. Predvsem zato, ker so začetni znaki pogosto neznačilni oziroma težko opazni. Pogosto, žal, še vedno velja, da naj bi bile težave s spominom sprejemljiv in samoumeven del staranja. Bolniki oziroma njihovi svojci najpogosteje iščejo pomoč šele takrat, ko se pojavijo neobvladljive vedenjske težave. Zaradi zelo raznolikih kliničnih slik demence in pogostih spremljajočih duševnih in telesnih bolezni v starosti lahko pri bolniku z demenco hitro spregledamo začetne spremembe ali pa določene težave zmotno pripišemo demenci.

## 1.3 Tipični simptomi začetne demence

Van Hülzen (2007, str. 24-27) navaja nekatere tipične in najpogostejše simptome začetne demence, kot so:

- motnje hotenja – kot hotenje razumemo naš »normalen« dnevni ritem; če je to hotenje moteno, se zgodi, da vsakodnevne stvari le s težavo opravljamo,
- difuzni strahovi, ki nastopijo brez vzroka in razloga; ta strah »pred ničemer« je težko zdraviti, saj ne nudi izhodišča,
- motnje koncentracije, ko bolnik pri motnjah koncentracije tudi stvari, ki jih je prej delal »avtomatično«, ne zmore več, čeprav vsak pogovor, vsak film, mnoga vsakodnevna opravila zahtevajo njegovo koncentracijo in odzivanje,
- nezainteresiranost – ko bolnik postane nezainteresiran za stvari, ki so ga prej osrečevale, saj ga ne zanimajo več,
- občutek preobremenjenosti – ko za bolnika stvari, ki so bile prej zanj samoumevne, predstavljajo veliko oviro, ki jo težko premaguje, če sploh,
- depresivnost, ki ni manifestna depresija (brez vzroka), temveč se kaže v vsakodnevni stvareh,
- hitra utrudljivost, ko bolnik ne more več dosežati svojih meja,
- apatija, ki se kaže kot bolnikova popolna ravnodušnost, saj se skoraj ne odziva, če ga ogovorimo,
- motnje spomina, ko bolnik pozablja določene stvari, ki so se zgodile pred kratkim,
- motnje govora, ko prizadeta oseba opazi, da ne najde besed in povedi ne more dokončati; pogosto ljudje, ki imajo take probleme, zelo malo govorijo, uporabljajo enozložne besede ali pa sploh ne govorijo,
- težave pri prepoznavanju in razumevanju, saj dementen človek ne prepozna več besed kot takih, smisla besed ne dojame in se ne more več ustrezno odzivati, napačno presoja situacije, zamenjuje ljudi,
- motena orientacija v času in prostoru, saj je za take ljudi značilno, da ne vedo, kje so, zakaj so tam, ne vedo, ali je dan ali noč, pomlad ali zima,
- zanemarjanje telesne nege, saj prizadeta oseba ne ve, če se je umila, si očistila zobe,

- razdražljivost, ki se pojavi pogosto takrat, ko prizadeto osebo popravimo; globoko v sebi namreč ve, da so bila njena dejanja in besede nezadovoljive, vendar si tega noče priznati, zato se, če jo popravljamo, odzove z agresijo,
- moteno socialno vedenje, saj se ljudje z napredovalo demenco umaknejo vase; tako nekoč družaben človek lahko postane samotar, saj ni več zmožen tega, kar oblikuje socialno vedenje, namreč vzajemnega dajanja in jemanja,
- negotovost pri hoji, ker se s staranjem pojavijo telesni primanjkljaji. Skupek prej omenjenih komponent prispeva k negotovi hoji in se sprašuje, kam naj gre, kaj ga čaka tam,
- nesamostojnost, ki je posledica mnogih prej naštetih dejavnikov; drugi nekaj delajo za starega človeka in ne skupaj z njim, kar vodi v njegovo popolno odvisnost in nesamostojnost.

## 2 Najpogostejše oblike demence

Kogoj (2009, str. 31) navaja, da je demenca posledica več kot sto, po nekaterih virih celo več kot dvesto različnih bolezni, vendar spada velika večina vseh primerov le v štiri najpogostejše oblike:

- Alzheimerjeva demenca,
- demenca Lewyjevih telesc,
- demenca pri Parkinsonovi bolezni ter
- vaskularne in frontotemporalne demence.

Omeniti še velja skupino demenc, ki jih je mogoče vzročno zdraviti. To je skupina reverzibilnih demenc.

### 2.1 Alzheimerjeva demenca

Najbolj znana med vsemi dementnimi obolenji je Alzheimerjeva bolezen, ki predstavlja 65 odstotkov vseh degenerativnih demenc. Bolezen se začne pretežno v pozni starosti (približno od 70-ega leta naprej). Bolnik doživlja kratke kognitivne izpade, npr. založi ključe, pri pripovedovanju izgublja rdečo nit, obtožuje sosede, svojce, da mu kradejo ali ga zastrupljajo. Njegov besedni zaklad postaja vse siromašnejši. V nadaljnjem poteku sledi bolnikova časovna dezorientiranost, saj pozablja aktualne dogodke, ne prepozna več svojcev.

Pri tej obliki bolezni nastanejo spremembe v možganskih celicah, ki začnejo odmirati. Težave se najpogosteje začnejo počasi in počasi napredujejo - od lažje pozabljivosti do težjih motenj mišljenja, presojanja in izvrševanja vsakodnevnih opravil, pa vse do popolne odvisnosti od tuje pomoči (Van Hülsen, 2007, str. 20).

### 2.2 Vaskularna demenca

Je druga najpomembnejša oblika demence. Kogoj (2009, str. 34) navaja, da se najpogosteje začne med 60. in 70. letom starosti in da je vzrok za 15 odstotkov vseh primerov demenc. Vaskularna demenca je lahko posledica organske okvare možganov

zaradi možgansko-žilnih bolezni, oz. je posledica možganskih krvavitev. Glede na mesto, kjer so prizadeti možgani, avtor (prav tam) razvršča demence v kortikalne, subkortikalne, fokalne ali multifokalne infarkte. Ugotavlja tudi, da se pogosteje razvije po številnih zaporednih insultih v območju malih do srednje velikih možganskih žil.

Klinična slika je odvisna od mesta poškodbe možganov in od samega tipa vaskularne motnje. Začetek je pogosto nenaden z značilnim stopničastim upadom spoznavnih sposobnosti. Bolniki so lahko nekaj tednov ali mesecev povsem stabilni, na kar pride do ponovnega upada spoznavnih sposobnosti brez jasnega razloga. Kogoj (prav tam) navaja še, da bolezen lahko spremljajo glavoboli, vrtoглаvica, žariščni nevrološki znaki, motnje spomina, spanja, osebne motnje, pogosto tudi psevdobulbarna pareza, dizartrija in disfagija. Bolezen napreduje vse do globoke demence, ko postanejo bolniki povsem odvisni od drugih.

### *2.3 Demenca z Lewyjevimimi telesci*

Je kot samostojna oblika bolezni poznana šele od konca prejšnjega stoletja. Na osnovi biopsij so ugotovili, da je demenca z Lewyjevimimi telesci s 15-25 odstotno pogostostjo na drugem mestu med vzroki demenc. Ena izmed možganskih sprememb pri bolnikih z demenco z Lewyjevimimi telesci je izrazito zmanjšanje količine acetilholina. Količina le-tega je v možganih celo nižja kot pri bolnikih z Alzheimerjevo boleznijo (Kogoj, 2009, str. 32). Količina nikotinskih receptorjev je zmanjšana, podobno kot pri AB, količina muskarinskih receptorjev M1 pa povečana, kot odgovor na adrenergično denervacijo.

Muršec (2006, str. 13) izpostavlja, da je tvorba Lewyjevih telescev posledica povečane tvorbe in patološkega kopičenja proteina  $\alpha$ -sinukleina. Avtor opozarja, da gre sicer za fiziološki protein in da ni znan vzrok, zakaj pri nekaterih bolnikih pride do prekomernega kopičenja le-tega. Klinična slika je dokaj pestra, saj simptomi vključujejo upad spoznavnih sposobnosti, nevrološko problematiko, kot so blagi tremor, mioklonizme, ekstrapiramidno simptomatiko s hudimi motnjami spanja in avtonomno simptomatiko.

V zgodnji fazi bolezni se razvijejo halucinacije. Bolnik npr. vidi ljudi in živali in jih tudi prepozna. Nekateri lahko vidijo barvne vzorce. Posamezni bolniki se naučijo ločevati med resničnimi in neresničnimi podobami. Pogosto so pridružene preganjalne blodnje (Kogoj, 2009, str. 33).

### *2.4 Demenca pri Parkinsonovi bolezni*

Rizična dejavnika, ki sta pomembna za razvoj Parkinsonove bolezni, sta starost in z boleznijo povezana nevrodegeneracija, zlasti v predelu bazalnih ganglijev, prefrontalne skorje in asociativnih povezav, in opozarja, da je Parkinsonova bolezen v začetku težje prepoznavna (Muršec, 2006, str. 13). Na spoznavnem področju se pojavljajo težave predvsem pri izvrševanju nalog. Spominski procesi so upočasnjeni, zmanjša se verbalna fluentnost in miselna okretnost. V nadaljevanju je bolezen vedno bolj podobna klinični sliki Alzheimerjeve demence. Bolniku vse bolj peša spomin, prisotne so vedenjske motnje, psihotična simptomatika, motnje spanja in depresivnost.

## 2.5 Frontotemporalna demenca

Je ena izmed redkejših oblik počasi napredujoče demence. V deležu vseh demenc predstavlja manj kot 10 odstotkov. V starosti od 40-60 let obolevata oba spola v enakem deležu. Frontotemporalna demenca označuje večjo skupino demenc. Mednje prištevamo (Muršec, 2006, str. 14):

- Pickovo demenco,
- frontotemporalno lobarno degeneracijo,
- progresivno afazijo in
- semantično demenco.

## 3 Stadiji demence

Vsak stadij bolezni zahteva od bolnika od njegovih družinskih članov, okolice, socialnih in zdravstvenih delavcev različen pristop in reagiranje.

### 3.1 Prvi stadij – blaga demenca

Praviloma se začne neopazno in postopoma napreduje. V začetnem obdobju lahko prevladujejo spominske motnje ali pa sprva izrazitejša osebnostne spremembe. Kogoj (1996, str. 5) navaja, da so začetni znaki včasih podobni nekaterim telesnim ali duševnim boleznim. Najpogostejše začetne spremembe so: izguba volje do dela ali drugih aktivnosti, ki so bile do tedaj za posameznika zanimive, manjša vitalnost, pretirana zavzetost s posameznimi idejami ali dejanji, spremenjen občutek za bližnje in spoštovanje bližnjih, nenavadna sumničavost, pretirana natančnost ali površnost, oslabljen občutek za oliko, oblačenje ali osebno nego. Tudi težave s spominom, ki se običajno pojavijo zgodaj, niso vedno dovolj moteče, da bi poiskali pomoč (Kogoj, 1996, str. 5).

### 3.2 Drugi stadij – srednje razvita demenca

Posameznikove težave s spominom se stopnjujejo. Naloge, ki jih je prej z lahkoto opravljal, zahtevajo vse večje napore. Zato prizadeti ob opravljeni enostavni nalogi kaže pretirano zadovoljstvo. Napetost, obupanost in občutki manjvrednosti se stopnjujejo. Spremembe, ki so prej vzbujale le sum ali zaskrbljenost, postanejo tako izrazite, da ni več nobenega dvoma o bolezenskem procesu. Za ta stadij je značilen upad višjih možganskih funkcij. Sposobnost razumevanja in presoje je oslABLJENA, pri pogovoru hitro zaidejo s teme pogovora. Računanje je nepravilno ali celo onemogočeno. Zaradi težav z orientacijo, hitro odtavajo. Čustvena labilnost, je ena od pomembnih značilnosti. Take osebe se hitro razjezijo, zjočejo, vendar se v hipu umirijo, kot da se ni zgodilo prav nič (Kogoj, 1996, str. 7-8).

### 3.3 Tretji stadij – končni stadij, huda oblika demence

Spominske motnje se še stopnjujejo in velikokrat se zgodi, da starostniki ne prepoznajo niti svojih svojcev ali pa prepoznajo povsem neznanne osebe kot znance iz preteklosti. Za svojce menijo, da so tujci, ki so prišli s slabimi nameni. Pogovarjajo se

z navidezno osebo ali lastno podobo, ki jo vidijo v ogledalu. Živijo v zmotnem prepričanju, da so še zaposleni, da so starši še živi, otroci pa hodijo v šolo. Osebe z demenco se ne znajdejo več v lastnem domu, ne vedo za datum, leto, niti tega, kje se nahajajo. Ob napredovanju bolezni postajajo vse bolj neokretni, upočasnjeni, gibljejo se le malo ali povsem nepomično stojijo. Njihov govor je upočasnjen, postanejo redkobesedni in lahko ponavljajo samo še nekaj fraz. Pogovora ali napisanega besedila ne razumejo več. Zaradi zmanjšanega apetita velikokrat izrazito shujšajo, pojavljajo se lahko težave z zadrževanjem blata in/ali vode (Kogoj, 1996, str. 8).

## **4 Zdravljenje demence**

Tušek Bunc (2010, str. 10) zato opozarja, da je zgodnja postavitev diagnoze zaradi pravočasnega začetka zdravljenja izjemno pomembna. Muršec (2008, str. 15) navaja podatek, da je v Sloveniji le okoli 10 odstotkov dementnih bolnikov, ki so ustrezno zdravljeni. Na prve preglede prihajajo večinoma bolniki, pri katerih je razvita že zmerno huda do huda oblika bolezni. Poleg težav s spominom se pojavijo še vedenjske spremembe, tavanje, halucinacije, nespečnost, nasilniško vedenje. Ob farmakološkem zdravljenju so pomembni tudi nefarmakološki ukrepi, ki upoštevajo bolnikovo osebnost, potrebe in želje, saj je le s kombiniranim zdravljenjem demence mogoče doseči počasnejše napredovanje bolezni. Preventivno delujemo še z zdravili, s katerimi zdravimo bolezni in stanja, ki lahko privedejo do razvoja demence (hipoglikemiki, hipolipemiki, antikoagulantni, antiagregacijska zdravila). Prepričanje, da je demenca počasi napredujoča bolezen, ki je ni mogoče pozdraviti, je prevladovalo še do zadnjega desetletja prejšnjega stoletja. To prepričanje pa je bil eden glavnih vzrokov, da osebe, ki so imele težave s spominom, niso obiskale zdravnika (Muršec, 2008, str. 16).

## **5 Bolezen je huda preizkušnja za svojce**

Demenca predstavlja hudo preizkušnjo za svojce, ki ji, ko napreduje v srednje hudo ali hudo obliko, pogosto niso kos. Bolnik s hudo demenco zaradi upada vseh višjih možganskih funkcij ne zmore več samostojnega življenja, njegove aktivnosti pa so minimalne. Čustveno in intelektualno se lahko povsem spremeni, veliko spi, ne more več kontrolirati izločanja, telesne funkcije upadejo. To obdobje se zdi za vse, ki so z njim, lažje, saj potrebuje »le« nego.

Največjo preizkušnjo za svojce predstavlja obdobje, ko je njihov bližnji v obdobju srednje razvite demence. Takrat je depresiven, lahko postane nasilen, zavrača hrano, ne skrbi za osebno higieno, zamenjuje družinske člane, bega od doma, ker je prepričan, da je njegov pravi dom nekje drugje, kar svojce pogosto pripelje na rob »pregoretega« in v hudo krizo. Treba je poudariti, da bolezen ne prizadene zgolj bolnika, ampak tudi bližnje, ki zanj skrbijo. Prva huda preizkušnja je soočenje z boleznijo in njenimi posledicami, z napredovanjem bolezni pa je skrb za obolelega vse bolj obremenjujoča,



saj postaja povsem odvisen od tuje pomoči. Za bolnika je najbolje, da čim dlje ostane v domačem okolju, vendar je nastanitev v domu starejših občanov včasih neizogibna (Mali, 2005, str. 2).

### *5.1 Potrebe svojcev oseb z demenco*

Dobro je poznati potrebe oseb z demenco. Mesarec (2005, str. 37) opozarja, da je ločevanje potreb oseb z demenco in svojcev zgolj edukativne narave, saj gre v resnici za psihološke potrebe, ki so skupne vsem. Pri osebah z demenco jih zaradi narave bolezni pogosto spregledamo, svojci pa se lastnih ne zavedajo (pripadnost), potreba po ljubezni, in potreba po zaposlitvi, potreba po posedovanju, potreba po uveljavljanju, potreba po nežnosti, naklonjenosti in ljubezni).

Za oskrbovalce oseb z demenco so velika obremenitev situacije, ki jih ne znajo in ne zmorejo obvladati. Hitre menjave razpoloženja, motnje vedenja, okrnjeno oskrbovanje samega sebe, opravljanje dnevnih in življenjskih aktivnosti in mnoge, nove vedenjske posebnosti, ki za obolelega doslej niso bile značilne, vodijo k nastanku duševnih in telesnih težav pri oskrbovalcih. Pri tem je zelo pomembna vloga strokovnih delavcev, ki znajo poslušati, razumeti in svetovati. Družina potrebuje podporo strokovnih služb, pomoč pri razumevanju nastalih situacij in potrditev, da delajo prav. Patronažna medicinska sestra sodeluje pri oskrbi pacienta z demenco na vseh nivojih in v vseh oblikah zdravstvenega in socialnega varstva. Ena najpomembnejših vlog pri skrbi za varovanca z demenco je zdravstveno-vzgojno delo, informiranje, svetovanje in učenje za čim daljše bivanje v domačem okolju (Sparks, 2002, str. 19).

### *5.2 Kam se lahko svojci obrnejo po pomoč?*

Odnos strokovnjakov do svojcev, ki skrbijo za osebe z demenco, je različen (Milkuž, 2004, str. 28), čeprav prav svojci navadno prvi navežejo stik s strokovnjakom. Pri tem se zanašajo na lastne izkušnje, občutke in informacije iz okolja. Institucije, ki jih najpogosteje obiskujejo, so zdravstveni domovi, domovi za ostarele, centri za socialno delo in psihiatrične bolnišnice, zlasti v mestnih okoljih tudi združenje za pomoč pri demenci Spominčica. Svojci navadno opišejo strokovnjakom težave in probleme, ki jih opazijo pri svojcu z demenco. Avtor ugotavlja, da usmerjenost strokovnjakov zgolj na negativne vidike skrbi zabriše možne vire moči za izboljšanje situacije in postavi oskrbovalce v vlogo uporabnikov, pri čemer so potrebe svojcev z demenco zabrisane. V ospredju je družinski oskrbovalec, ki ne zmore več prevzeti vloge oskrbovalca. Skrb za svojce prinaša različne težave in probleme, kar družinskemu oskrbovalcu onemogoča prepoznati pozitivne vidike te skrbi. Socialni delavci jih lahko opozorimo na iskanje smisla v novih odnosih, ki jih vzpostavljajo z ljubljeno osebo, zadovoljstvo, ki ga lahko občutijo ob skrbi za svojca, in druge pozitivne vidike socialne podpore.

Pri oskrbovalcih ni dovolj le pripravljenost, da prevzamejo skrb za svojca, pozornost si zasluži tudi njihova sposobnost in usposobljenost za tovrstno delo. Nekateri družinski oskrbovalci si v resnici ne želijo prevzeti skrbi za svojca, a se čutijo dolžne to skrb zagotoviti, prav tako pa obstajajo svojci, ki želijo prevzeti to odgovornost, a nimajo znanja in sposobnosti, da bi zadostili osnovnim potrebam skrbi za dementno



osebo. Stiske, ki jih doživljajo svojci teh bolnikov, zahtevajo veliko angažiranja s strani različnih strokovnih služb.

Zaradi čedalje večjega števila bolnikov in njihovih svojcev jim je pomoč strokovnih služb v zdravstvenih organizacijah včasih zelo težko zagotoviti. Zato je treba poiskati druge oblike pomoči in ljudi seznaniti z njimi. Slovensko združenje za pomoč pri demenci Spominčica že vrsto let organizira vzgojno-izobraževalni program »Ne pozabi me«, kjer se svojci obolelih za demenco seznanijo z boleznijo, se naučijo, kako ravnati in pomagati takemu bolniku, dobijo konkretne napotke, kam se lahko obrnejo po pomoč, pa tudi, kako pomagati sebi in se razbremeniti. Le svojci, ki znajo poskrbeti zase in se razbremeniti, lahko dobro poskrbijo tudi za bolnika, ki je zbolel za demenco. V okviru združenja deluje tudi svetovalni telefon, kamor lahko svojci pokličejo in ki deluje trikrat tedensko, svetujejo različni strokovnjaki, ki se ukvarjajo s to boleznijo. Od leta 2003 deluje tudi skupina za samopomoč svojcev bolnikov z demenco, v kateri se svojci lahko pogovorijo, izmenjajo izkušnje z ljudmi, ki imajo podobne težave, predvsem pa se v skupini razbremenijo (Milkuž, 2004, str. 31).

### *5.3 Področja, ki jih obsega program Spominčica*

Spominčica je podporna skupina, v kateri deluje skupina prostovoljcev z namenom pomagati bolniku z demenco in tudi njegovim svojcem. Tu lahko svojci dobijo vse potrebne informacije o bolezni. Vakselj in Hojan (2001, str. 12) navajata področja, ki jih obsega društvo za pomoč svojcem bolnikov z demenco:

- značilnosti, zdravljenje in zapleti pri demenci,
- pojav občutkov izgube, krivde, sramu in jeze zaradi vedenja stanovalcev z demenco,
- besedno in nebesedno sporazumevanje,
- skrb za življenjske aktivnosti, osebno higieno, oblačenje in obuvanje,
- skrb za življenjske aktivnosti hranjenja, pitja tekočin in spanja,
- skrb za življenjske aktivnosti ohranjanja varnosti, samostojnega gibanja in hoje,
- skrb za življenjske aktivnosti izločanja,
- skrb za ohranjanje fizične aktivnosti,
- skrb zase v skupnem življenju.

Izkušnje s programom »Ne pozabi me« so pokazale, da je taka oblika pomoči za svojce oseb z demenco zelo dobrodošla. V programu dobijo uvid v bolezen in znanje, konkretne napotke za reševanje težav in možnost lastne razbremenitve.

Svojci, ki skrbijo in živijo z demenco osebo, se namreč znajdejo v začaranem krogu občutkov nemoči, strahu, včasih tudi sramu in hude preobremenjenosti. O stiskah, ki jih doživljajo, zelo težko govorijo z ljudmi, ki teh stisk ne poznajo, počutijo se zelo nerazumljeni in velikokrat tudi nesprejeti (Vakselj in Hojan, 2001, str. 14). Vendar pa Milkuž (2004, str. 32) opozarja, da skupina za samopomoč tudi ni vedno primerna za vsakogar, saj nekateri lažje spregovorijo o svojih doživljanjih in stiskah pred drugimi ljudmi, drugi težje, nekateri pa tega sploh ne zmorejo.

## 6 Zaključek

Demenca je bolezen, ki spremeni kakovost pacientovega življenja. Kako bo demenca vplivala na kakovost življenja, je odvisno od pacienta samega, velikokrat pa je odvisno tudi od svojcev, ki z bolnikom živijo in ga oskrbujejo. Demenca je problem posameznika, družine in naraščajoči problem sodobnih razvitih družb zaradi hitrega daljšanja življenjske dobe. Problema se je treba lotiti celostno. Za demenco je značilno postopno propadanje tistih telesnih in duševnih sposobnosti, ki sicer zdravemu človeku omogočajo, da lahko do pozne starosti ostane samostojen v vseh dnevnih aktivnostih. Bolezen prizadene tako osebo z demenco kot njegovo širšo in ožjo okolico. Zato mora biti obravnava in pomoči deležna ne le demenčna oseba, temveč tudi njena družina. Pomembno je, da svojci opazijo prve znake demence, saj le tako lahko omogočijo ustrezno in pravočasno zdravljenje.

*Alma Čuskić, Jana Goriup, PhD*

### **Coping in Family of Elderly People with Dementia**

*In our days, we are more and more often faced with diseases, whether they are severe, chronic, hard or easy treatable diseases, or some curable diseases with no long-term consequences. Many times we catch ourselves forgetting about our general health due to stress and unhealthy life style. The everyday pressure enables us to focus on our health. Do we ever stop and take a moment and ask ourselves how will my lifestyle influence my health? The answer is sadly: "No". Stress has been present since the beginning of humankind. We hear that our ancestors were not living under stress as the new generations do many times. The fact is they were also living under stress, but it has not left the same consequences as it does now. The misfortune with the bad weather, drought and poor harvest has also led to stress. These things of course cause stress, but not as much as the modern jobs and tasks such as business meetings, tests, etc. In the past, something that needed to be done was not necessarily executed as punctual as to the minute or a second, as it is important today. Time management is crucial in our daily lives. This accelerated life enables us to take the time we need to think about what a healthy lifestyle should look like. A today's individual must really be disciplined to lead a healthy lifestyle, which means taking the time to eat and prepare healthy food, to exercise and to manage to find the time just for themselves and for resting.*

*Dementia is a chronic progressing brain disease, which affects the higher brain functions such as memory, thinking, orientation, understanding, mathematical and learning capabilities and the ability of speaking and judgment. By the definition, dementia represents a major decline or even loss of intellectual and memory capabilities. Dementia is a general term for a decline in pre-existing mental abilities, without*

*disturbances in consciousness, severe enough to interfere with daily life. Dementia is caused by damage to brain cells. This damage interferes with the ability of brain cells to communicate with each other. When brain cells cannot communicate normally, thinking, behaviour and feelings can be affected. This shows itself in behavioural form such as working and social incapability. The expression dementia comes from Latin which means: de-decrease + mens, mentis-reason; from demens, dement-, out of one's mind'. When mentioning dementia, we usually think of the memory decline, but dementia is much more than just a memory loss. Dementia is the name for a group of symptoms caused by disorders that affect the brain and causes distress for a patient, which usually leads to a change of personality and often making them agitated. The adult patient regresses to a mentally stage of a child, making him dependant from the assistance of other people. There are many types of dementia, some more frequent than others. Nevertheless, dementia is a progressive disease that makes life more difficult, gets even worse over time and lasts until the rest of a person's life.*

*When the first symptoms of a disease appear, the family members usually do not think of it as a medical condition. The symptoms are thought to be an act of mischief and troublesome relationship of the elderly. It is an ordinary thing if an elderly person forgets and does not recall certain moments or things. People with dementia may have problems with short-term memory, keeping track of a purse or wallet, paying bills, planning and preparing meals, remembering appointments or traveling out of the neighbourhood. Nevertheless, this so-called forgetfulness does not receive much attention. It usually takes until the symptoms of dementia increase for the family members to seek an intensive care of a patient who can be threatening their own health or life. Many types of dementia are progressive, meaning that symptoms start out slowly and gradually get worse. There is sadly no coming back. In the case of the most progressive dementia, there is no cure and no treatment that slows or stops its progression. However, there are drug treatments that may temporarily improve some symptoms. In most cases, it is almost necessary to settle a patient in a nursing home or to put him in hands of a private care because he needs a constant supervision. If there are suitable conditions, the family members can even take on a role of caring for a patient suffering from dementia on their own, which can be physically and emotionally demanding, since a patient needs help with all daily activities and constant 24 hour supervision. The patient's security must be provided. One must also make sure of the complete care as well as money allowances. It is difficult for family members to take care of their own parents, who in most cases do not even recognize them anymore due to dementia. It is the worst case scenario when dementia progresses to the stage when the effected patients do not even remember having their own children. In general, it is among the hardest things to watch your own parents falling apart. Sadly that is just the way life is.*

*The patient with an established diagnosis of dementia can do all kinds of different activities in spite of the disorder. Although the patient is rather dependent at the activities and does need the help of his family or medical staff. In most cases, the patient only needs encouragement and also a little guidance in the more progressive stages of*

*the disease. It is extremely important that the patient, his family members and the medical staff have realistic expectations, because every activity of a patient with dementia is accompanied with tension and restlessness. The further uneasiness of a patient diminishes the effect of an activity.*

*Dementia is becoming a more and more frequent disease in our world. At the very first contact of family members with dementia, it is clear that they are facing different problems and have trouble dealing with the disease. They need a lot of support and understanding of the vicinity in order to take care of their loved ones. Working with a patient with dementia demands consideration and love towards people, emotional maturity, stability and knowledge from the fields of medical care. A warm smile, eye contact and a gentle touch make the patient feel safe, letting him know he is safe indeed. In spite of the slowly progressing disease, the patients' independence is what matters the most and it is important that we encourage it and preserve it as long as possible. With dementia we talk about the collapse of all mental capabilities. Not only does the affected person forget an umbrella on the train, but they do not even remember taking the train in the first place. They forget the names of their dearest and mistaken people's faces with others. As they forget about things in their short term memory, they usually feel more comfortable talking about things that happened in their far past because they can still remember it. The difficulties dementia brings are ruining patients' everyday life, making him dependent on others.*

*Ageing is an inevitable process of all living creatures. We must be aware that age and ageing is not a disease but a programmed physiological process written in genetic code. Body changes, accompanied with age, are much more explored than those in childhood. Certain changes in the whole organic system come with age. The health difficulties of elderly depend on the different stages of impairment. The most common are heart and vascular system diseases, cancer, injuries, difficulties with bones and muscular system, chronic diseases of respiratory organs, mental illnesses and poisoning. The majority of the population older than 65 have problems with the age connected loss of scenes, which damage their general health, self-sufficiency and their quality of life. Dementia is sadly one of such disease, affecting a person both in physical as well as in emotional way and limits every day activities.*

*Dementia is a disease of the elderly. The chance of developing dementia increases with age. According to researches, there is 1% of people before the age of 65 who suffer from dementia. After the age of 65 the percentage of people with dementia increases dramatically. With the age of 90 the disease is present among 60% of people.*

*For family members, as well as the medical staff who take care for a patient with dementia, it is important that they prolong all physical and emotional activities that a patient can still perform. The patients must be encouraged to dress and undress by themselves, to take care of their own personal hygiene, to prepare their own meal if capable. The individuals where the disease has already progressed and their family members take care of them at home in their own familiar environment, get around better than in a nursing home, since their sense for orientation fades as well.*

*When a person is still young, ageing is not being thought of at all. We never seem to ask ourselves how we are going to be like when we get old. Should we ask ourselves this question at all? The answer is: "Yes." We are influencing our ageing when we are still young. It is important to lead a healthy lifestyle by eating healthy and diverse, by exercising and training our brain, which is far most important to avoid dementia. We can keep the functions of a brain going and developing by educating ourselves our whole life, by reading a lot, solving crosswords and doing other activities to decrease the development of dementia.*

*Nobody have ever escaped the process of ageing; that is why it is smart to think about how we are going to live through it now. Let the ageing process begin and continue in the healthiest way possible, because after all, it may as well be the best period in your life.*

## LITERATURA

1. Grad, A. (2008). O demenci. Združenje CVB. Pridobljeno dne 8. 12. 2014 s svetovnega spleta: <http://www.zdruzenjecvb.com/clanki/pdf/12-o-demenci-grd.pdf>.
2. Kogoj, A. (1996). Pravice iz socialnega in zdravstvenega zavarovanja. V: Kogoj, A., Mikluž, B. in Dragar, J. (ur.). Varovanec z demenco v družini. Ljubljana: Samozaložba.
3. Kogoj, A. (2007). Celostna pomoč bolniku z demenco. V: Mencelj, M. (ur.). Bolezni in sindromi v starosti 1. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
4. Kogoj, A. (2009). Najpogostejše oblike demence. V: Mencelj, M. (ur.). Bolezni in sindromi v starosti 3. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
5. Logar, K. (2005). »Demenca - odvzame tudi nasmeh«: osebe z demenco v današnjem času in družbi. Diplomski naloga. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
6. Mali, J. (2005). Normalizacija oseb z demenco, organizirane aktivnosti znanje in izkušnje svojcev: predavanje na strokovnem srečanju Delo z osebami z demenco v domovih za stare. Kamnik, 22. 6. 2005.
7. Mesarec, I. (2005). Socialni vidiki dela z osebami z demenco. Specialistično delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
8. Milkuž, B. (2004). Skupina za samopomoč. Spominčica: Glasilo Slovenskega združenja za pomoč pri demenci.
9. Muršec, M. (2006). Demenca. V: Felc, J. (ur.). Viceversa. Ljubljana: Slovenske psihiatrične publikacije.
10. Muršec, M. (2008). Najpogostejše duševne motnje v starosti. V: Rakovec-Felser, Z. in Farasin, D. (ur.). Psihosocialni vidiki zdravja in bolezni. Maribor: Medicinska fakulteta. Katedra za zdravstveno in klinično psihologijo.
11. Sparks, N. (2002). Beležnica. Ljubljana: Mladinska knjiga.
12. Stotnik, G. B. (2009). Dejavniki tveganja za nastanek demence. V: Mencelj, M. (ur.). Bolezni in sindromi v starosti 3. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.

---

*Alma Čuskić, vodja tima v Domu starejših občanov Grosuplje.*

*E-naslov: [alma.mujkic69@gmail.com](mailto:alma.mujkic69@gmail.com)*

*Dr. Jana Goriup, redna profesorica na Filozofski fakulteti Univerze v Mariboru.*

*E-naslov: [jana.goriup@guest.um.si](mailto:jana.goriup@guest.um.si)*