

II. Izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji: skozi prizmo problematike SARS-CoV-2/COVID-19

Alzheimerjeva bolezen in COVID-19 – skozi prizmo psihiatra

Mojca Muršec

Oddelek za psihiatrijo, Univerzitetni klinični center Maribor, Ob Železnici 30, 2000 Maribor

Alzheimerjeva demenca, z značilnim slabšanjem spomina, razmišljanja, presojanja in upada na področju drugih kognitivnih funkcij, psihičnih in osebnostnih sprememb ter nezmožnostjo opravljanja vsakodnevnih dejavnosti, je ena najpogostejših bolezni v starosti. Postopoma vodi v vse večjo odvisnost od pomoči drugih. To najpogosteje zagotavljajo družinski člani, zato Alzheimerjeva demenca že zelo dolgo ne velja več le za bolezen posameznika, ampak cele družine, skupnosti in družbe. Visoko število neposredno ali posredno bolnih postaja po vsem svetu in tudi pri nas vse večji psihosocialno-zdravstveni problem in, kot se je izkazalo prav med epidemijo COVID-19, izjemen izziv za vse zdravstvene stroke, tudi psihiatrijo.

Bolniki z Alzheimerjevo demenco

Bolniki z Alzheimerjevo demenco so izjemno heterogena skupina bolnikov. Razlikujejo se glede na stopnjo bolezni, glede na to ali živijo v lastnem domu ali v domovih starejših občanov (DSO), živijo sami ali z družinskimi člani, živijo v mestih ali na podeželju. Prav zaradi tega se njihove potrebe izrazito razlikujejo. Oskrbe zanje zato tudi v času pandemije preprosto ni mogoče poenotiti. Vsem je skupno zgolj to, da pandemijo in ukrepe v zvezi s tem doživljajo kot izrazito stresne in resen poseg v vsakdanjo rutino, vsem pa tudi to, da težje razumejo, si zapomnijo ali zadržijo informacije. Iz vseh teh razlogov težko sledijo in upoštevajo epidemiološke ukrepe, to pa predstavlja tudi povišano tveganje za okužbo s COVID-19 in vsemi posledicami.

V sklopu Alzheimerjeve demence je ob kognitivnem upadu ključni problem bolezni vedenjska in psihološka simptomatika. V poteku bolezenskega procesa se eden ali več simptomov hkrati, pojavlja pri več kakor kot 90 % bolnikov. (1) Ne gre le za spremenjeno razpoloženje, strah, tesnobo, težave, povezane s spalnim ciklom, ampak posledično za spremenjeno vedenje vse od neješčnosti, otopelosti, razdražljivosti, tavanja, nemira pa vse do agresivnega vedenja. Med pandemijo se lahko ti simptomi zaradi odmika od vsakodnevne rutine dodatno stopnjujejo in še izraziteje posežejo v kakovost življenja bolnikov,

njihovih družinskih članov ali negovalcev. To je resna težava in izziv za vse, ki so bolniku blizu. Po raziskavah je v običajnih razmerah vsaj 40 % bolnikov z Alzheimerjevo demenco depresivnih, še več anksioznih ali oboje hkrati. (2) Razlogi za to so številni. Ob znanih bioloških dejavnikih k temu največ prispevajo prav stresni dejavniki, še posebej tisti, s katerimi se bolniki srečujejo prvič in jih zaradi kognitivnega upada povsem niti ne razumejo. Prav iz razloga zunanjega stresnega dogajanja, predvsem številnih ukrepov v zvezi s pandemijo COVID-19, ki jim bolniki težko ali sploh ne morejo slediti, predvsem pa zaradi osamitve, je delež bolnikov z Alzheimerjevo demenco in depresijo v času pandemije še mnogo višji kot sicer, po raziskavah celo preko 60 %, povišal pa se je tudi delež bolnikov s komorbidno anksioznostjo, razdražljivostjo, nespečnostjo in izgubo apetita. (3) Ker depresija dodatno slabša kognitivne sposobnosti in vodi v slabšo funkcionalnost bolnikov z demenco, ni težko razumeti, da so bolniki z Alzheimerjevo demenco v času krize še bolj umaknjeni v svoj svet, zase še težje poskrbijo in da je s tem njihova kakovost življenja dodatno poslabšana, s čemer pa se poviša tudi tveganje za samomor.

To se ne odraža samo v domačem okolju, kjer bolniki še lahko deloma vzdržujejo osnovne stike s svojimi domačimi, ampak še izraziteje v institucijah, kot so DSO ali bolnišnice. Prav v institucijah so bolniki nenadoma postavljeni pred dejstvo, da ne morejo zapuščati sob, nimajo stikov s sostanovalci, skupnih aktivnosti, druženja in tudi ne obiskov domačih. Še stiki z medicinskim osebjem ali negovalci so omejeni in zaradi nujne zaščitne opreme bolnikom tuji. (4) Zaradi tega ni nenavadno, da nekateri bolniki, še posebno tisti v obdobju zmerne ali težje demence ob vsem tem postanejo apatični, prestrašeni, sumničavi, nanašalni ali paranoidni in da bi se obvarovali pred lastnimi strahovi, na to odreagirajo z izogibanjem, nemiro, razdražljivostjo ali celo agresivnostjo. To jih dodatno hromi, slabša razpoloženje, vodi v izogibanje in krog je sklenjen.

Družinski člani ali negovalci bolnikov z Alzheimerjevo demenco

V času pandemije krizni situaciji niso izpostavljeni le bolniki z Alzheimerjevo demenco, ampak enako ali pa še bolj njihova družina ali negovalci. Že v običajnih razmerah so ti telesno in psihično močno obremenjeni.

V času pandemije, ko se ob lastnih strahovih in izgubah dodatno srečujejo še z občutki nemoči, ker za svoje bližnje iz epidemioloških razlogov in zapovedi socialnega izoliranja ne morejo poskrbeti tako, kot poprej, postane vse skupaj le še težje. Težko je, če živijo v skupnem gospodinjstvu, ker se zaradi stalne bližine lahko poslabšajo medosebni odnosi, še težje pa tistim, ki živijo ločeno, ker vedno ne vedo, kaj se z njihovimi bližnjimi dogaja. Kar 80 % negovalcev bolnikov z Alzheimerjevo demenco ima ob skrbi za svoje bližnje v času pandemije resne občutke krivde, da ne napravi dovolj in hkrati doživlja nujno pomoč in nego kot izrazito stresno. Ambivalenca, razmišljanja, da ostajajo v svojih stiskah neredko sami in žalovanje ob morebitni smrti bližnjega lahko postopoma vodijo v vse težjo depresivnost, tesnoba, pojavijo pa se lahko celo samomorilna razmišljanja, ki se lahko končajo z uspešnim samomorom. Iz vseh teh razlogov je psihična razbremenitev njih samih še pomembnejša kot pomoč pri skrbi in negi njihovih bližnjih z demenco.

Pogled psihiatra

Redno delo psihiatrov je v času epidemije nedvomno okrnjeno. Razen v nujnih primerih so zaradi epidemioloških ukrepov osebni stiki s pacienti z Alzheimerjevo demenco in njihovimi družinskimi člani močno omejeni, prav ti pa so pri psihiatričnem vodenju ključni. Ne gre le za farmakološko zdravljenje, gre za korektno informiranje, svetovanje, empatično poslušanje in razbremenitev. Čeprav so lahko stiki na daljavo v pomoč, vsega tega ne morejo nadomestiti. Zato je psihičnih težav vse več, so pa te žal največkrat skrite za stenami domov. Prave razsežnosti vsega tega se bodo tako nedvomno pokazale šele po sprostitvi ukrepov. Neredno in pomanjkljivo vodenje bolnikov z Alzheimerjevo demenco vodi v hitrejše napredovanje bolezni, zato se bomo po ponovni vzpostavitvi zdravstvenega sistema v polnem obsegu soočali z hitrimi poslabšanji klinične slike, pri bolnikih, ki so imeli poprej le blažje težave. Potrebe po hospitalizaciji bodo iz istega razloga verjetno povišane, več pa bo verjetno tudi komorbidnih stanj. Vzporedno s tem bodo tudi stiske družinskih članov in negovalcev

nedvomno večje in njihova nemoč, razočaranje in jeza še izrazitejše.

Na daljavo sicer lahko poučujemo o znakih bolezni, svetujemo kako ravnati, poudarjamo pomen gibanja, govorimo o pomembnosti prostočasnih aktivnosti in pomenu vzdrževanja rutine. Lahko poudarjamo nujnost, vzeti si nekaj časa tudi zase in še marsikaj drugega, vendar to ni dovolj. Pacienti in njihovi bližnji ob nasvetih potrebujejo tudi redne potrditve o smiselnosti in učinkovitosti njihovega truda. Ker teh potrditev največkrat ne dobijo, sčasoma njihova prizadevanja popuščajo in tako se večina izmed njih vedno znova znajde spet na začetku, in ponovno so zbegani, nezadovoljni, nemočni, prestrašeni, otopeli ali celo jezni.

Vse težave, s katerimi se srečujemo, ni povzročila pandemija, niti niso njene posledice. Pandemija nas je le postavila pred zrcalo, v katerem odseva naš odnos in odnos družbe do bolnikov z Alzheimerjevo demenco. Razgalila je vse težave, s katerimi se srečujemo psihogeriatr in strokovnjaki drugih strok s področja geriatrije že desetletja. Že pred pandemijo so bolniki z Alzheimerjevo in drugimi demencami neredko živeli v revščini, v osami, brez zunanje pomoči, nezmožni uporabiti javni prevoz, nakupovati ali se odpraviti do svojega zdravnika. In mnogi družinski člani so bili že pred izbruhom pandemije velikokrat nemočni, zbegani, prestrašeni, neopaženi, včasih v svoji nemoči celo jezni, utrujeni in izgoreli. Pandemija tega ni povzročila. Je le razkrila prenatrpanost domov za starejše in izgorele preobremenjene negovalce, pokazala na slabo organizirano mrežo pomoči na domu in na težak dostop do zdravstvenih storitev. In nenazadnje – opozorila je na neenakost obravnave vseh bolnikov z Alzheimerjevo demenco ter izpostavila dejstvo, da se mora to spremeniti, če želimo ostati humana družba.

Zaključek

Pandemija je pomembno posegla v naša življenja, odnose, vrednost in prepričanja, prinese pa lahko tudi kaj dobrega. Odpre lahko nov pogled na svet, lahko predružači zavedanje časa in odnose in pokaže, da niso vse stvari v življenju enako pomembne in da je prav prevrednotenje in spremenjen pogled nanje tisti, ki lahko dvigne življenje na višjo raven. Morda je pandemija nova priložnost za vse in o tem je vredno razmisliti.

Literatura:

1. Kales HC, Gitlin LN, Lyketsos CG. Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *BMJ* 2015; 2: 350–69.
2. Chi S, Wang C, Jiang T, Zhu XC, Yu JT, Tan L. The prevalence of depression in Alzheimer's disease: a systematic review and meta-analysis. *Curr Alzheimer Res.* 2015; 12(2): 189–98.
3. Forlenza OV, Stella F. Impact of SARS-CoV-2 pandemic on mental health in the elderly: perspective from a psychogeriatric clinic at a tertiary hospital in São Paulo, Brazil. *Int Psychogeriatr* 2020; 11: 1–5.
4. El Haj M, Altintas E, Chapelet G, Kapogiannis D, Gallouj K. High depression and anxiety in people with Alzheimer's disease living in retirement homes during the covid-19 crisis. *Psychiatry Research* 2020; 291: 1–5.
5. Baharudin AD, Din NC, Subramaniam P, et al. The associations between behavioral-psychological symptoms of dementia (BPSD) and coping strategy, burden of care and personality style among low-income caregivers of patients with dementia. *BMC Public Health* 2019; 19: 447–59.