

VEDENJSKE IN PSIHIČNE SPREMEMBE PRI DEMENCI

s študijskimi primeri

Aleš Kogoj

Naslov publikacije:

Vedenjske in psihične spremembe pri demenci

Avtor:

Aleš Kogoj

Izdaja:

2011

Ime in sedež založnika:

Visoka zdravstvena šola v Celju

Mariborska cesta 7, 3000 Celje

Nosilec avtorskih pravic:

Aleš Kogoj

Spletna lokacija publikacije:

<http://www.vzsce.si>

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

616.892.3(0.034.2)

KOGOJ, Aleš

Vedenjske in psihične spremembe pri demenci [Elektronski vir] :

s študijskimi primeri / Aleš Kogoj. - El. knjiga. - Celje :
Visoka
zdravstvena šola, 2011

Način dostopa (URL): <http://www.vzsce.si>

ISBN 978-961-6889-01-8 (pdf)

260818176

Gradivo je namenjeno študentom zdravstvene nege z visokošolskim in fakultetnim programom pri predmetih geriatrija in mentalno zdravje z namenom razumevanja vedenjskih in psihičnih sprememb pri demenci. Ob predstavljenih primerih naj bi študentje prepoznali posamezne oblike vedenjskih in psihičnih sprememb in razmišljali o možnostih obravnave.

Vsebina:

VEDENJSKE IN PSIHIČNE SPREMEMBE PRI DEMENCI	6
Razvrstitev VPSD	7
Blodnje	8
Halucinacije	9
Napačno prepoznavanje	9
Depresija	9
Hipomanija	10
Apatija.....	10
Tesnobnost (anksioznost).....	10
Nespečnost.....	11
Tavanje	11
Vznemirjenost	11
Neustrezno oglašanje	12
Katastrofična reakcija – izbruhi besnosti.....	12
Pritožbe	12
Razvrtost (dezinhibicija).....	13
Vsiljivost.....	13
Motnje hranjenja	13
Odklonilno vedenje	13

Obravnava VPSD - Nemedikamentozni ukrepi	14
SPORAZUMEVANJE Z BOLNIKOM	15
SPORAZUMEVANJE V KRITIČNIH SITUACIJAH	16
POMOČ DRUŽINI.....	17
PRIMERI.....	19
ODGOVORI.....	20
DODATNA LITERATURA:.....	23

Vedenjske in psihične spremembe pri demenci

Vedenjske in psihične spremembe pogosto predstavljajo večje težave, kot sam upad kognitivnih funkcij. Skoraj vsi bolniki imajo tekom napredovanja bolezni vsaj enega izmed sledečih simptomov: nasilno vedenje, vznemirjenost, tavanje, socialno neustrezno vedenje, spolno dezinhbirano vedenje, motnje hranjenja, depresija, tesnoba, apatija, nespečnost, blodnje, halucinacije.

Posledice teh so različne, običajno pa poslabšajo kvaliteto življenja bolnika in svojcev, povečajo stroške oskrbe, dodatno poslabšajo sposobnosti bolnika, prispevajo k zgodnejši namestitvi v zavod in povečujejo stres svojcev in zaposlenih v zavodih.

Za uspešno pomoč bolnikom in njihovim bližnjim je potrebno najprej določiti za katero motnjo sploh gre. Čeprav se to zdi enostavno, v resnici ni vedno tako, saj so mnogokrat navedbe bolnikov nezanesljive, težje razumljive, neredko pa se lahko zanašamo samo na opazovanje. Kar se prvi trenutek lahko zdi privid, je v resnici morda posledica napačnega prepoznavanja. Kar zveni kot blodnja je morda konfabulacija. Prepričanje bolnikov, da niso doma, je lahko posledica dejstva, da doma v katerem živijo ne prepoznajo več (agnozija), ali se spominjajo le še doma v katerem so živeli v otroštvu (amnezija).

Da bi lažje opredelili za katero motnjo gre si moramo – s pomočjo svojcev – odgovoriti na sledeča vprašanja: kaj se dogaja, kdaj se to dogaja in kako pogosto, kje se to najpogosteje dogaja in kdo je prisoten. Dnevniki svojcev so lahko koristen pripomoček. Čeprav se včasih zdi, da se določeno vedenje pojavlja brez razloga, ob natančnejšem spremljanju lahko določimo sprožilni dejavnik. Pogosto je več vzrokov za določeno vedenje.

Nekatere vedenjske in psihične simptome lahko predvidevamo in s pravočasnim ukrepanjem preprečimo. Z upoštevanjem vseh pravil sporazumevanja, s primerno prostorsko in časovno ureditvijo zmanjšamo možnosti za težave. Prijetna doživetja, vključevanje v aktivnosti, ki jih bolnik še zmore in so zanj zanimive in preprečevanje osamljenosti prav tako zmanjšujejo verjetnost za neustrezno vedenje.

Razvrstitev VPSD

Možnih opisov VPSD in njihovih razvrstitev je več. Mednarodno psihogeriatrično združenje je predlagalo naslednjo delitev:

Vedenjski simptomi (običajno določeni s pomočjo opazovanja) so: nasilno vedenje, kričanje, preklinjanje, jokanje, nemir, vznemirjenost, tavanje, socialno neustrezno vedenje, spolno dezinhibirano vedenje, zbiranje zalog, ponavljajoča vprašanja, spremljanje svojcev. Tem lahko dodamo še motnje hranjenja, vsiljivost in odklonilno vedenje.

Psihični simptomi (običajno opredeljeni po pogovoru z bolnikom ali svojci) so: tesnoba, depresija, apatija, nespečnost, blodnje, napačno prepoznavanje in halucinacije.

Tabela 1: Pogostnost VPSD.

simptom	delež bolnikov (%)
blodnje	20-73
napačno prepoznavanje	23-50
halucinacije	15-49
depresija	do 80
manija	3-15
osebne spremembe	do 90
vedenjske spremembe	do 80
nasilno vedenje	do 20

VPSD se pojavljajo se v različnih stadijih bolezni in imajo lahko za posledico:

- zgodnejšo namestitev v zavod,
- večje stroške oskrbe bolnika,

- slabšo kvaliteto življenja bolnika in svojcev,
- pogostejše doživljanje stresa svojcev,
- pogostejše doživljanje stresa zaposlenih v zavodih,
- dodatno poslabšajo sposobnosti bolnika.

Blodnje

Najpogostejše so preganjalne in nanašalne blodnje, ki se pojavljajo v različnih oblikah, različno pogosto. Redko se pojavljajo sistematizirane in veličavske blodnje. Najpogostje se pojavljajo v srednjem stadiju bolezni. Neredko je težko razlikovati blodnje in konfabulacije (partner je nezvest, hočejo jih zastrupiti, še vedno so zaposleni, svojci čakajo pred vrati, da bi prišli na obisk). Najpogostejše blodnje so:

- kradejo jim: bolniki pozabijo kam so spravili različne predmete ali denar in si zato razlagajo, da prihajajo tujci, ki jim skrivajo predmete ali so jih celo okradli.
- To ni njihov dom. Lahko gre tudi za posledico napačnega prepoznavanja: doma v katerem živijo ne prepoznajo več, ali pozabijo nanj in se spominjajo le še doma v katerem so živeli v otroštvu. Zato hočejo oditi, da bi prišli domov.
- To niso svojci. Prav tako lahko tudi kot posledica dejstva, da svojcev ne prepoznajo, imajo občutek, da so doma tujci, zaradi česar lahko postanejo tudi vznemirjeni, svojci pa obremenjeni.
- Zapustili so jih: bojazen, da so jih svojci zapustili ali neupravičen strah, da jih želijo dati v dom. Lahko tudi kot posledica dejstva, da svojcev ne prepoznajo več.
- Vara me: občutek, da partner ni zvest v spolnosti ali drugih pogledih.

Halucinacije

Običajno se pojavljajo v poznejših stadijih bolezni, razen pri demenci Lewyjevih telesc pri katerih se pokažejo blodnje in halucinacije že v zgodnjem poteku bolezni. Najpogostejši so prividi – v povprečju pri 30 % bolnikov z demenco, vendar so precejšnje razlike med različnimi vrstami demenc: 20 % bolniki z Alzheimerjevo boleznijo, 80 % bolniki z demenco Lewyjevih telesc. Pogostejše so pri bolnikih z okvarami vida. Podobne navedbe bolnikov so lahko tudi posledica napačnega prepoznavanja. Ob tem moramo upoštevati, da jih izrazitejši svetlobni kontrasti zelo ovirajo (zelo pomembna je primerna osvetlitev).

Prisluhi se pojavljajo pri manj kot 10 % bolnikov z demenco. Ostale vrste halucinacij se redke. Psihoteična doživetja pri bolnikih z demenco imajo verjetno drugačno nevrottransmitorsko osnovo kot pri endogenih psihozah.

Napačno prepoznavanje

Napačno prepoznavanje je direktna posledica upada spoznavnih sposobnosti zato so nekateri mnenja, da jih ne smemo šteti med blodnje. Bolniki ne prepoznajo sebe (svoje podobe v ogledalu), svojcev, televizijske oddaje doživljajo kot, da se to v resnici dogaja, zaradi česar so lahko vznemirjeni.

Depresija

Pojavlja se pri 10 - 20 % bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo, depresivno razpoloženje pa v 40 – 50 %. Pogostejša je pri osebah, ki so že prej v življenju bile depresivne.

Prepoznavanje depresije je v srednjem in poznem stadiju zahtevno, zaradi težav pri komunikaciji. Bolniki ne izražajo odkrito depresivnega razpoloženja. Prav tako pa je tudi mogoče, da zaradi izrazite apatije ocenimo kot depresivnega bolnika, ki to ni. Apatija, motnje spanja, izguba telesne teže in vznemirjenost so tako znaki demence kot tudi depresije, kar nedvomno otežuje prepoznavanje. Posledica depresije je lahko tudi fizično nasilno vedenje.

Hipomanija

Privzdignjeno razpoloženje je bistveno redkejše kot depresija. Lahko se pojavi povsem na novo, lahko pa se razvije iz več let trajajoče bipolarne motnje.

Apatija

Apatija je med najpogostejšimi simptomi saj se pojavlja pri več kot 50 % bolnikov v srednjem stadiju. Bolniki ne kažejo zanimanja za dnevne aktivnosti, osebno nego, družbene stike, mimiko, intonacijo glasu, čustveno odzivnost in iniciativo. Čeprav je pomanjkanje motivacije tudi znak depresije, pa pomanjkanje motivacije pri apatiji ne spremlja za depresijo značilno razpoloženje. Apatija in depresija se razlikujeta tudi glede zdravljenja.

Tesnobnost (anksioznost)

Prepoznavanje tesnobnosti je pri bolnikih z demenco oteženo iz istih razlogov kot prepoznavanje depresije. Lahko spremlja depresijo, psihotična doživetja, medosebne odnose ali pa se pojavi neodvisno od drugih simptomov. Pogosta simptoma sta napetost in občutek tesnobe, redki pa so panični napadi. Bolniki izražajo zaskrbljenost glede stvari, ki jih pred tem niso skrbele kot so denar, prihodnost, zdravje. Nekateri svojce neprestano sprašujejo o nekem napovedanem dogodku, kar je zanje običajno zelo obremenilno.

Tesnobnost kadar so sami, se lahko tako stopnjuje, da svojci ne morejo oditi niti v drug prostor, kar ima že značilnosti fobije. Bolniki imajo lahko še fobijo pred množico ljudi, potovanji, temo, kopanjem in številnimi drugimi okoliščinami.

Nespečnost

Pri bolnikih z demenco je ustrezneje govoriti o motnjah ciklusa budnosti in spanja, kot o nespečnosti kot taki. Nekateri bolniki so ponoči nespeči, zato pa veliko spijo podnevi, medtem, ko drugi veliko spijo tako podnevi kot ponoči. Hipersomnija je lahko značilnost apatičnih bolnikov, zlasti tistih s frontotemporalno demenco.

Nespečnost se lahko pojavi kot samostojen simptom, lahko pa je pridružena depresiji, psihozi, vznemirjenosti ali nasilnemu vedenju. Zdravljenje osnovnega vzroka olajša tudi nespečnost. Praviloma naj bi benzodiazepinske hipnotike, ki še poslabšajo spominske funkcije uporabljali šele, ko odpovejo vse druge možnosti.

Tavanje

Tavanje predstavlja enega izmed najbolj motečih vedenjskih sprememb pri demenci. Bolniki tavajo, ker iščejo svojce. Kadar je tako vedenje zelo izraženo jih neprestano spremljajo. Lahko se povsem brezciljno sprehajajo ali pa hodijo okoli doma in neuspešno poskušajo opraviti razna dela. Bolj moteče je, ko poskušajo zapustiti dom in jih je treba vračati, še zlasti, če je to v nočnem času.

Vznemirjenost

Vznemirjenost in nemir, ki se lahko stopnjujeta tudi do nasilnega vedenja (verbalnega ali fizičnega) imata številne vzroke:

- motnje spoznavnih sposobnosti, ki imajo za posledico neuspešno komunikacijo, pomanjkljivo orientiranost in napačno dojetje okolja ali nepoznavanje okolja in bližnjih,
- depresivno razpoloženje, tesnoba,
- halucinacije in blodnje,
- delirij, večerni nemir (*sundowning syndrom*),

- telesne težave (Pogostejši vzroki so: bolečine, vnetje dihal, anestezija in operativni posegi, prikrita možganska poškodba, možganska kap, zadošča že tudi dehidracija, slaba prehranjenost, retenca urina ali vnetje sečil in obstipacija. Pomembnejši ostali telesni vzroki so: srčno popuščanje, ortostatska hipotenzija, kronična obstruktivna pljučna bolezen, motnje delovanja ščitnice, sladkorna bolezen, neopažene poškodbe in zlomi kosti, uporaba ali odtegnitev alkohola, prepovedanih drog in drugih psihoaktivnih snovi.)
- zdravila (uvajanje novega zdravila, interakcije zdravil, odtegnitev zdravil, uporaba napačnih zdravil),
- spremembe življenjskega okolja, hrup, prenaseljenost ali socialna izolacija, sprememba dnevne aktivnosti, pomanjkljiva strukturiranost okolja in številni drugi dejavniki.

Neustrezno oglašanje

Neustrezno oglašanje kot so kričanje, glasno govorjenje, mrmranje, prepevanje, žlobudranje, vzdihovanje, tarnanje, stokanje, vreščanje se pojavljajo lahko brez posebnega namena, kot odziv na okolico, ali z namenom, da opozori nase.

Katastrofična reakcija – izbruhi besnosti

Nenadni, impulzivni izbruhi jeze, groženj, verbalnega ali fizičnega nasilja so dokaj redki. Pogosto so odziv na vznemirjajoče dogajanje v okolici, ali neustrezno reakcijo bližnjih.

Pritožbe

Pritožbe bolnikov na račun svojcev, češ da so jih okradli, da so zlobni in podobno so pogost vzrok neuspešnemu prepričevanju in dokazovanju svojcev, ki se trudijo skrbeti za bolnika, o nasprotnem. Mnogi svojci ne znajo neobremenjeno prestopiti meja obtožb in kritik.

Razvrtost (dezinhibicija)

Bolniki reagirajo impulzivno in neustrezno, so odkrenljivi, čustveno labilni in jim popuščajo naučeni socialni vzorci. Dezinhibicija se kaže z jokom, euforijo, verbalno in fizično nasilnim vedenjem, samodestruktivnim vedenjem, spolno dezinhibicijo, motorično vznemirjenostjo, vsiljivostjo, impulzivnostjo in tavanjem. Kraje, igre na srečo, impulzivno kupovanje imajo lahko pomembne socialne in ekonomske posledice. Taki bolniki predstavljajo veliko nevarnost v prometu, lahko se začnejo vdajati pijači.

Vsiljivost

Zahtevni, nepotrpežljivi, lepljivi, vztrajni bolniki dosežejo, da jim svojci proti svoji volji ustrezajo. Lahko so nadležni in se vtikajo v tuje zadeve.

Motnje hranjenja

Motnje hranjenja pri demenci so različne. Nekateri bolniki zaužijejo preveč, drugi premalo hrane, nekateri neužitne stvari, mnogi pa spremenijo željo po hrani tako, da dajo prednost slaščicam.

Pretirana ješčnost se pojavlja pri manjšem delu bolnikov z demenco. Pomembna lahko postane pri nekaterih bolnikih z drugimi telesnimi boleznimi kot so sladkorna bolezen in kardiovaskularne bolezni. Pri mlajših bolnikih z demenco se pogosteje pojavlja pri okvarah čelnega režnja. Pri takih bolnikih se je izkazala kot uspešna metoda umik hrane izven dosega bolnika.

Odklonilno vedenje

Odklonilno vedenje (negativizem) je poleg ostalih vzrokov lahko tudi posledica tega, da bolniki ne razumejo navodil. Kaže se lahko kot trmoglavost, nesodelovanje ali aktivno odklonilno vedenje. Odklonilnost do nege je pogostejša pri frontalnih oblikah demence. Pri vaskularnih demencah se običajno pojavi v zgodnjih stadijih, pri Alzheimerjevi demenci pa kasneje.

Stalno enak dnevni ritem lahko nekoliko ublaži omenjen težave.

Obravnavna VPSD - Nemedikamentozni ukrepi

Pomoč družini in ostalim skrbnikom:

- izobraževanje o demenci in vzrokih nemira (izobraževalni program, svetovanje, poljudna literatura),
- vključevanje v suportivne skupine,
- svetovalni telefon.

Ureditev okolice bolnika:

- zagotavljanje predvidljivega in stabilnega življenjskega okolja, izogibanje nepredvidljivim dejavnikom,
- ločevanje hrupnih, motečih oseb od mirnih,
- nadzor nad izhodom iz stanovanja ali objekta,
- primerna nemoteča osvetlitev v nočnem času,
- zadostna dnevna osvetlitev (močna dnevna svetloba izboljšuje spanje, ne zmanjša pa vznemirjenosti tekom dneva. Zaradi enostavnosti in varnosti bi lahko bila uporaba koristna v domovih in zavodih),
- pomoč pri orientiranju (ura, koledar, družinske slike).

Vedenjski ukrepi:

- pogovor z nemirnim bolnikom,
- zmanjševanje osamljenosti,
- določitev dejavnikov, ki povzročajo nemir,
- omogočanje gibanja, hoje, preprečevanje možnosti, da bi se bolniki izgubili,
- spodbujanje prijetnih doživetij (domače živali, prepevanje, risanje...),
- stalen nadzor in pri hudih oblikah tudi časovno omejena uporaba posebnih varnostnih ukrepov.

Druge možnosti (Domače živali bi morda lahko prispevale k zmanjševanju jezavosti bolnikov z demenco. Kljub temu, da je zaenkrat premalo podatkov, jih imajo v številnih domovih starejših v tujini kot tudi v Sloveniji.).

Sporazumevanje z bolnikom

Ovire pri sporazumevanju predstavljajo lahko že običajne starostne spremembe čutil (presbiakuzija in presbiopija), naglušnost, slabovidnost, neprimerna zobna proteza, neprimerno okolje ter kulturološke razlike – pozorni moramo biti na uporabo narečja ter stopnjo izobrazbe bolnika. Sporazumevanje bolnika z demenco dodatno ovirajo motnje pozornosti, spomina, zmanjšana sposobnost razumevanja in izražanja.

Sporazumevanje naj bo vedno prilagojeno ohranjenim sposobnostim bolnika. Pri blagi kognitivni motnji in v začetnem stadiju demence običajno poteka krajši pogovor še brez večjih težav. Ob daljšem pogovoru, ki bolnika že utruji, pa postanejo težave opazne – bolnik potrebuje dalj časa za odgovor, morda ponovi posamezne navedbe oziroma izgubi nit pogovora. V poznejših stadijih se težave stopnjujejo, do popolne afazije.

Ne glede na stopnjo demence in sposobnost razumevanja naj bo naš glas vedno umirjen, ne preveč glasen, kot tudi ne šepetajoč, primerno nizek, s toplim tonom. Začetek pogovora vključuje predstavitev sebe. Bolniki lažje sledijo pogovoru, kadar uporabljamo kratke, jedrnate stavke in enostavne besede. Vprašanja odprtega tipa (Kaj?) so zahtevnejša od vprašanj zaprtega tipa (Ali – ali?), čeprav se prvim pogosto ne moremo izogniti. Zahtevnejša od “K”- vprašanj so običajno vprašanja, ki se začnejo z “Zakaj”. Izogibamo se uporabi tujk, simbolnih izrazov, zaimkov in tudi narečnih izrazov, ki so bolniku tuji. Pri poznejših stadijih bolezni naj bodo vprašanja enostavna z možnostjo odgovora da/ne.

Čeprav vprašanja, ki zahtevajo spominske funkcije lahko spravijo bolnika v stisko, jih moramo vendarle pogosto postaviti v okviru pregleda. Pomembno pa je, da spremljamo bolnika in če opazimo stisko, ki jo taka vprašanja povzročijo, hitro zmanjšamo napetost, lahko s preusmeritvijo pogovora, prijaznim nasmehom, spodbudno, lahko tudi kratko tolažilno besedo. Pohvala in primeren odmerek humorja vedno sprostita ozračje in delujeta pozitivno.

Bolniku moramo vedno dati na voljo dovolj časa za odgovor. Če tudi po daljšem času ne odgovori, lahko vprašanje ponovimo. Ponovimo ga tudi,

kadar imamo občutek, da je napačen odgovor posledica težav s pozornostjo. Kadar pa je očitno, da zastavljenega vprašanja ne razume, je bolj smiselno, da vprašanje razložimo. Če odgovora ne razumemo, ga preverimo (Ali ste mislili ...?). Kadar imajo bolniki težave z uporabo primernih izrazov, jim mimogrede priskočimo na pomoč, če nam je beseda jasna ali jih spodbudimo, da slednje opišejo.

Aktivno poslušanje s spodbujanjem predstavlja pomemben del sporazumevanja. Kadar je potrebno, ponovno pritegnemo pozornost (pokličemo bolnika, se dotaknemo hrbtišča roke, ponovimo vprašanje). S primernim očesnim stikom bolnik ve, da je vprašanje namenjeno njemu.

Pozorni moramo biti tudi na nebesedno sporazumevanje. Bolnikova govorica telesa nam lahko izda počutje (utrujenost, nezaupljivost). Pomembna pa je tudi naša govorica telesa, ki naj odraža umirjenost in pozornost. Mimika naj bo skladna z izrečenim, brez pretiravanja. Večja verjetnost je, da bo bolnik razumel naša navodila, če mu – kadar je mogoče – tudi pokažemo, kaj želimo. Zaključek pogovora naj bo vedno jasno označen.

Sporazumevanje v kritičnih situacijah

Nekatere situacije zahtevajo več spretnosti sporazumevanja. Mnogi bolniki neprestano ponavljajo eno in isto vprašanje, npr.: “Kdaj gremo k zdravniku? Kdaj ...”. Pogost odziv svojcev, ki je sicer razumljiv, vendar le stopnjuje napetost je: “To si me že desetkrat vprašal.” Namesto odgovora, ki sicer je razumski in odraža dejansko stanje je bolj koristno vedno znova odgovoriti s kratkim odgovorom. Uporaben je tudi listek z odgovorom, ki ga ima bolnik pri sebi. Najpogosteje uspešno pa je preusmerjanje pozornosti. Nekaterim situacijam se je mogoče izogniti tako, da se bolnika na obisk pri zdravniku ne pripravlja že dneve pred obiskom, temveč se to stori tik pred odhodom. Ob ponavljajočih vprašanjih je dopustna tudi uporaba nevtralnih odgovorov kot so: “Na to težko odgovorim.” ali: “Ne vem.”, kot tudi enostavno ignoriranje vprašanj.

Drugi bolniki z demenco navajajo stvari, ki ne držijo. “Mama me čaka.” Običajno prva reakcija nekoga, ki sliši tako trditev bi bila podobna kot sicer v običajnem življenju, ko imamo opravka z zdravimi ljudmi: “Mama je že zdavnaj umrla”. V začetnem stadiju lahko bolnika soočimo z realnostjo. Vendar moramo biti pri tem zelo previdni. V srednjem in zlasti poznem stadiju bolezni bolniki običajno take razlage ne zmorejo sprejeti. Če jih te vznemirijo, prepričevanje nikakor ne bo doseglo želenega cilja.

Vznemirjenost se lahko še stopnjuje, celo do psihično in fizično nasilnega vedenja. Manj tvegani so nevtralni odgovori: "Najbrž zelo pogrešate mamo." Vedno lahko tudi poskusimo preusmeriti pozornost: "Greva na sprehod." "Lahko bi skuhalo kavo." Če ni mogoče drugače, lahko uporabimo tudi odgovore kot je: »Najprej še pospraviva, potem pa greva k mami.«

Pogosta težava pri sporazumevanju je ta, da bolniki izgubljajo nit pogovora ("Prišel je tisti ... Tam so pa rože ..."), pozabljajo posamezne izraze, zaradi česar obmolknejo ali uporabljajo opise ("To je pisalo.") in napačne izraze ("To je ugrnk."). Neprimeren odziv svojcev na tako prekinitev ali napačno uporabljene besede bi bilo dodatno opozarjanje na težave: "Spet si pozabil, razmisli vendar." ali "Prav se reče ..." . Primeren pa je odziv s katerim povzamemo misel in ponudimo priložnost za nadaljevanje pogovora, lahko tudi tako, da nakažemo besedo ali vsebino za katero sklepamo, da naj bi bila pravilna. "Pripovedoval si o ..." Na pomoč je potrebno priskočiti še zlasti, če bolnik sam opazi težavo in je zaradi tega napet. Lahko pa se take napake tudi mirno preskoči brez nepotrebnega vzbujanja pozornosti.

Za vse kritične situacije pri katerih je bolnik prestrašen ali vznemirjen velja, da naj bi tudi ubesedili njihova čustva: "Kaj takega pa človeka res vznemiri." ali "Vidim, da te zelo skrbi, ker ne najdeš denarnice."

Pomembno je, da svojci spoznajo, da morebitnih očitkov ne smejo jemati osebno temveč jih morajo razumeti kot odziv na stisko v kateri je bolnik in je ne zmore rešiti na drug način. Iskanje domnevnega krivca ne bo nikomur olajšalo življenja.

Pomoč družini

Svojci bolnikov z demenco se soočajo z mnogimi dilemami. Ali so spremembe, ki jih opažajo posledica starosti, načrtnega vedenja ali bolezni? Nekatere spremljajo občutki krivde, sramu, dvomi ali so dovolj storili za svojega bližnjega, ali so dovolj zgodaj opazili bolezenske znake. Mnoge bremenijo strahovi pred prihodnostjo, počutijo se osamljeni in nemočni.

Kot najtežja obdobja v poteku bolezni svojci običajno opisujejo trenutek, ko bolnik ne prepoznajo več tistih, ki dan za dnem skrbijo zanje, trenutek ko je potrebno pričeti razmišljati o namestitvi v dom starejših občanov in kadar bolniki postanejo nasilni, kar pa se na srečo zgodi pri manjšem delu bolnikov.

Nekateri svojci svoje življenje podredijo skrbi za obolelega, so socialno izolirani, zanemarjajo lastno zdravje in ob tem izgorevajo in postanejo

depresivni. Preobremenjeni lahko svojo nemoč preusmerijo tudi v jezo na bolnika ali strokovne delavce. Poznano je, da je žalovanje eden izmed najpomembnejših dejavnikov tveganja za nastanek depresije. Zato so na prvi pogled ne ravno pričakovani, pa vendar ne težko razumljivi izsledki raziskave obremenjenosti svojcev bolnikov z demenco, v kateri so ugotovili, da so bili svojci po smrti svojih bližnjih, ki so imeli demenco, manj depresivni kot pred tem. Nasprotno pa se je depresivnost stopnjevala v letih, ko so še skrbeli za svoje bližnje z demenco. Z izgubo bližnjega – vsaj takega, kot so ga bili navajeni vse življenje – so se soočili že pred tem, kar nekateri označujejo kot psihološko smrt.

Mnogi problemi med bolniki in njihovimi svojci nastanejo, ker svojci – celo zdravstveno izobraženi - niti ne opazijo bolezenskih sprememb oziroma se z njimi ne morejo sprijazniti. Nekateri menijo, da so spremembe, ki jih opazijo le posledica staranja in ne bolezni. Včasih so celo prepričani, da jim bolnik namenoma povzroča težave: “Celo življenje je bil skrben oče, sedaj, ko je star, pa je postal žleht.”

Nekateri svojci znajo izjemno tenkočutno prisluhniti potrebam bolnika in mu pri tem nuditi ravno pravšnjo stopnjo podpore, pomoči in občutka varnosti. Za preostale pa je koristno, da se tega naučijo. Kratek nasvet v ambulanti je sicer koristen in pomemben, vendar pogosto premalo, da bi resnično olajšal obremenitve skrbnikov.

Različni izobraževalni programi, skupine za samopomoč in svetovalni telefoni mnogim pomagajo, da svoj čas in prizadevanja koristno usmerijo in je ne trošijo za neproduktivna prepričevanja in dokazovanja, ki le stopnjujejo napetost, čeprav so pogosto prvi način s katerim bližnji poskušajo reševati nastale težave.

V raziskavah v katerih so se usmerili na učinke izobraževalnih programov so ugotovili, da slednji ne omogočajo le boljšega poznavanja bolezni, temveč prispevajo tudi k manjšim obremenitvam družine, omogočajo boljše strategije obvladovanja težav s poznejšo namestitvijo v zavod in prispevajo k večjemu osebnemu zadovoljstvu bližnjih, medtem ko ni bilo opaznih razlik v depresivnosti svojcev. Zagotovo ni dobre obravnave bolnika z demenco, če ta ne vključuje tudi njihovih svojcev.

Primeri

Gospa A. ima demenco in je v domu že več let. Postala je nemirna, občasno zakriči, na vprašanja ne odgovarja, ne ve datuma, ve pa povedati datum rojstva, nepomična, ima slab apetit, odklanja vedno več hrane, slabo hidrirana.

- Katere oblike vedenjskih in psihičnih sprememb so lahko prisotne?
- Katera je najpomembnejša motnja?
- Kateri so mogoči vzroki teh sprememb?
- Kaj lahko ukrenemo?

Odgovori so na koncu poglavja. Ob vseh primerih razmišljajte tudi o vsebini pogovora s takim bolnikom, poslušanju, preusmerjanju pozornosti, ubesedenju čustev ...

Gospod B. se dotika preproge na tleh. Vprašan kaj počne, ne odgovori ničesar. Tudi na vprašanje ali kaj vidi na preprogi ne odgovori ničesar.

Odgovori na ista vprašanja.

Gospa C. meni, da so ji ukradli denarnico. V nadaljnjem pogovoru dopušča možnost, da jo je morda pozabila v svoji sobi.

Odgovori na ista vprašanja.

Gospod D. Večji del dneva je preležal v postelji in dremal. Sredi noči se je spomnil, da mora v službo ali postoriti to in ono. Včasih je klical na pomoč in vpil, da okoli njegove postelje hodi smrt, ki jo je prav milo prosil, da naj se ga usmili.

Odgovori na ista vprašanja.

Razmislite še o sledečih primerih.

Gospa E. je bila prepričana, da so ji ukradli torbo, ko je ni bilo v sobi. Kljub drugim možnostim je ostala v svojem prepričanju neomajna. Nekaj dni kasneje je povedala, da je v sobi videla otroke.

Gospa F. bi rada odšla domov, kljub vztrajnemu prepričevanju, da je že doma.

Gospod G. zaužije pokvarjeno, več dni staro hrano, povsem plesniv kruh, ob tem pa ima doma svežega. Hrane, ki prinesejo ne zaužije, poje tudi po 1 kg piškotov v enem dnevu.

Odgovori

Gospa A.

- Neustrezno oglašanje, motnje hranjenja, vznemirjenost.
- Motnje hranjenja
- Zaprtje, izguba apetita, psihotični simptomi, bolečine, dolgčas
- Odvajanje, rehidracija, preveriti možnost nastalih poškodb in drugih vzrokov bolečin, ob hudi vznemirjenosti ali prepričljivih psihotičnih simptomih tudi dodatna zdravila. (ob rehidraciji in ureditvi prebave zaradi hudega zaprtja se je bolnica umirila).

Gospod B.

- Napačno prepoznavanje, prividi, nemir.
- Prividi (če so prisotni).
- Vzorec na tleh morda dojema kot predmet, ki leži na tleh in ga želi pobrati. Ali pa želi le potipati kaj je na tleh, morda se je preživljal s

polaganjem podov. Lahko pa gre za obliko ponavljajoče motorične dejavnosti brez kakršnega koli cilja.

- Preusmerjanje pozornosti, zaposlitev z aktivnostmi, opazovanje in nadzor, da ne odtava. Tudi če tako vedenje ostane, ga to ne ogroža. V primeru prividov, ki povzročajo vznemirjenost je potrebno razmisliti o možnosti uporabe zdravil.

Gospa C.

- Vznemirjenost.
- Vznemirjenost.
- Pozabi, kam postavi denarnico. Ker v možnost kraje ni trdno prepričana to ni blodnja.
- V tem primeru kot ukrep očitno zadošča že pogovor. Če te možnosti ne more sprejeti je potrebno preusmerjanje pozornosti. Razmisli o ostalih možnostih: denarnica obešena okoli vratu, označiti mesto, kjer naj bi bila shranjena denarnica, listek na katerem piše, kje je denarnica ...

Gospod D.

- Kratkoročno: tavanje; dolgoročno: prividi ali napačno prepoznavanje, motnje spanja, vznemirjenost.
- Tavanje.
- Zaradi porušenega ritma spanja se zbudi, zaradi časovne neorientiranosti poskuša oditi zdoma. Večja verjetnost za privide ali napačno prepoznavanje je v slabo osvetljenem prostoru. Prividi in motnje spanja so lahko tudi del delirija, ki zahteva zdravniško obravnavo.
- Kratkoročno: nadzor, zagotavljanje varnosti, preusmerjanje pozornosti; dolgoročno: higiena spanja, vzdrževanje aktivnosti tekom dneva, lahko dostopno stikalo za luč ali avtomatski senzor, morda uporaba zdravil zaradi prividov.

Gospa E.

Kadar se pojavi prepričanje npr. o kraji samo enkrat je bolj verjetno, da je to konfabulacija. Če je druga navedba vsebinsko povezana, kot npr. s krajo drugega predmeta ali prepričanjem, da so ji te osebe hotele skriti predmete, bi lahko tudi prvo navedbo šteli za blodnjo.

Gospa F.

Pogosto je to posledica nezmožnosti prepoznati domače okolje (napačno prepoznavanje). Lahko je tako vedenje posledica spominskih motenj. Bolnica ima občutek, da je njen dom v kraju, kjer je preživela mladost.

Nekateri bolniki imajo v ustanovah (domovi ali bolnišnice) občutek, da so doma in se temu ustrezno vedejo. Odganjajo ostale osebe, ugašajo luči in podobno (blodnjave interpretacije).

Gospod G.

Pri bolnikih, ki živijo sami, so lahko motnje hranjenja precej neopazne, dokler očitno ne shujšajo ali telesno zbolijo.

Dodatna literatura:

International Psychogeriatric Association. Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) Educational Pack. International Psychogeriatric Association; 2002.