

# Koraki za boljše življenje

PRIROČNIK ZA OSKRBOVALCE OSEB Z DEMENCO



## Koraki za boljše življenje

Razvoj novih pristopov oskrbe družinskih oskrbovalcev oseb z Alzheimerjevo boleznijo  
(DemCARE)

2019-1-TR01-KA204-076582 Erasmus+, Strateško partnerstvo za izobraževanje odraslih



Co-funded by the  
Erasmus+ Programme  
of the European Union



### Izjava o omejitvi odgovornosti

Ta dokument vsebuje gradivo, ki je avtorsko delo določenih partnerjev in ga ni dovoljeno reproducirati ali kopirati brez dovoljenja. Komercialna uporaba katerih koli informacij v tem dokumentu, zahteva licenco lastnika teh informacij. Za reprodukcijo tega dokumenta ali njegovih delov je potreben dogovor z lastnikom teh informacij. Če se dokument uporablja v publikaciji, mora biti navedena referenca.

Tabela 1: Seznam partnerjev konzorcija

Št.	Ime	Okrajšava	Država
1	BURDUR GOVERNORSHIP (KOORDINATOR)		Turčija
2	SOCIAL INCLUSION AND EDUCATION ASSOCIATION	BUHAYAD	Turčija
3	BURDUR PROVINCIAL DIRECTORATE OF HEALTH		Turčija
4	SLOVENSKO ZDRUŽENJE ZA POMOČ PRI DEMENCI - SPOMINČICA ALZHEIMER SLOVENIJA	SPO	Slovenija
5	UNIVERSIDAD DE OVIEDO		Španija
6	ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE FAMILIARES E AMIGOS DOS DOENTES DE ALZHEIMER		Portugalska

Ta projekt je financiran s strani programa Erasmus+ Evropske unije. Evropska komisija in Turška nacionalna agencija nista odgovorni za kakršno koli uporabo informacij, ki jih vsebuje.



Co-funded by the  
Erasmus+ Programme  
of the European Union



#### Kratice in okrajšave

<b>Kratica/okrajšava</b>	<b>Opis</b>
AB	Alzheimerjeva bolezen
IADL	Instrumentalne dnevne dejavnosti
GDS	Geriatrična lestvica depresivnosti
IKT	Informacijska in komunikacijska tehnologija

## Kazalo

1	Uvod	7
2	Enota 1: Kaj je demenca?	8
2.1	Razlike med normalnim in patološkim staranjem. Dejavniki tveganja in preventiva.	8
2.2	Pred demenco – Blaga kognitivna motnja (BKM)	9
2.3	Kaj je demenca, najpogostejše oblike, ter različne stopnje in napredovanja	9
2.4	Kako se postavi diagnoza? Kakšne so prednosti in težave?	12
3	Enota 2: Spremembe pri demenci	13
3.1	Glavne kognitivne spremembe	13
3.2	Glavne vedenjske in čustvene spremembe	13
3.3	Večje spremembe v funkcionalnosti (vsakodnevne dejavnosti)	14
4	Enota 3: "V mojih čevljih" – Pristop, osredotočen na osebo	15
4.1	Kako je ko imaš demenco?	15
4.2	Uvod v pristop, osredotočen na osebo, temeljen na človekovih pravicah	17
4.3	Identiteta in demenca	18
5	Enota 4: Prvi koraki pri oskrbi – Osredotočenost na družino	20
5.1	Kakšen odnos imam do demence?	20
5.1.1	Odnosi oskrbovalcev	21
5.1.2	Različne vloge oskrbovalcev	21
5.1.3	Odnos in stigma do oseb z demenco	22
5.1.4	Čustva	23
5.1.5	Težave pri oskrbi specifične za demenco	24
5.2	Komunikacija z osebo z demenco	25
5.2.1	Kako komunicirati, če imate demenco:	25
5.2.2	Nebesedna komunikacija	26
5.3	Komunikacija s tehnično ekipo	26
5.3.1	Kdo predstavlja skupino za oskrbo?	27
5.3.2	Skupna oskrba	27
6	Enota 5: Strategije oskrbe	30
6.1	Strategije za večje kognitivne in vedenjske spremembe	30
6.2	Poklicne / pomembne dejavnosti	32
6.3	Vsakodnevne aktivnosti: Struktura dneva - osnovna higiena, prehrana in spanje	33
6.3.1	Priprava načrta	34

6.3.2	Kako prilagoditi okolje/dom prijazno demenci?	35
6.3.3	Zdravila	36
6.3.4	Ocena varnosti doma	36
6.3.5	Vožnja	38
7	Enota 6: Spodbujanje boljše oskrbe	39
7.1	Farmakološki in nefarmakološki pristopi / strategije	39
8.1.1.	Farmakološki pristop zdravljenja Alzheimerjeve bolezni	39
8.1.2.	Nefarmakološki pristopi pri bolnikih z Alzheimerjevo boleznijo	42
7.2	Izzivi različnih faz bolezni in neobičajne situacije	47
7.3	Etični vidiki oskrbe	52
7.4	Pravni vidiki / viri	55
8	Enota 7: Skrb za oskrbovalca	58
8.1	Čustva in misli	58
8.2	Strategije skrbi zase	60
8.3	Žalovanje in priprava na čas "po oskrbi"	61
8.4	Storitve in socialna pomoč	62
9	Literatura	63

[Kazalo tabel](#)

Tabela 1: Seznam partnerjev konzorcija .....	2
Tabela 2: Kognitivne in vedenjske spremembe .....	31

# 1 Uvod

Demenca je vodilni vzrok oviranosti po vsem svetu. Po ocenah Svetovne zdravstvene organizacije z demenco živi približno 50 milijonov ljudi. Po ocenah Svetovnega poročila o Alzheimerjevi bolezni 2018 se bo to število do leta 2050 potrojilo. Če upoštevamo, da demenca ne prizadene le osebe, ki živi z demenco (bolnika), ampak neposredno vpliva tudi na celotno družino, oskrbovalce, je vpliv demence na družbo veliko večji. Ocenjuje se, da za eno osebo z demenco v povprečju skrbijo trije.

Ko govorimo o vplivu demence na življenje osebe in družine, so to poleg napredujočih sprememb v kognitivnih, socialnih in čustvenih zmožnostih, tudi spremembe v funkcionalnosti osebe, ki živi z demenco, to je v njeni sposobnosti samostojnega izvajanja različnih vsakodnevnih življenjskih dejavnosti (npr.: osebna higiena, oblačenje, prehrana, samooskrba in mobilnost).

Glede na napredujočo naravo demence se izzivi, povezani s samo boleznijo, pa tudi z oskrbo, nenehno spreminjajo. Zato je nujno zagotoviti podporo osebi z demenco, ki naj spodbuja ohranjanje njenega zdravja, samostojnosti, ter sposobnosti opravljanja vsakodnevnih opravil.

Družine in oskrbovalci oseb z demenco se soočajo s hudimi stiskami in težavami. V pomoč so organizacije združenj bolnikov, kot je Spominčica, in posebej zasnovani programi usposabljanj. Ti oskrbovalce opolnomočijo z znanji in orodji, potrebnimi za obvladovanje situacij. Programi omogočajo uporabo novih digitalnih orodij in vključujejo tako osebo z demenco kot njene oskrbovalce. Ključno je, da ti programi spodbujajo tako vaje, ki omogočajo kognitivno stimulacijo, in tudi trenutke dobrega počutja.

Projekt DemCARE se osredotoča na zagotavljanje pomoči družinskim oskrbovalcem, pa tudi na podporo dostojnemu življenju ljudi z demenco, zagotavljanje informacij za na osebo osredotočeno oskrbo, ki je prilagojena spremembam, ki se bodo zgodile skozi potek bolezni in zagotavljanje najboljših strategij za vsakodnevne situacije. Projekt DemCARE ima široko paleto partnerjev z različnih področij strokovnega znanja, ki z razvojem inovativnega učnega načrta usposabljanja in z uporabo interaktivnih tehnologij, ki podpirajo oskrbo skozi igro, želi prispevati h končnemu namenu zagotavljanja boljše kakovosti življenja osebe z demenco in njihovih oskrbovalcev.

## 2 Enota 1: Kaj je demenca?

Demenca se nanaša na klinični sindrom, vendar se beseda 'demenca' pogosto napačno predstavlja kot izguba spomina. Beseda demenca izhaja iz latinščine, kar pomeni *biti iz svojih misli*. Običajno gre za kronično in napredujočo bolezen, ki vodi do poslabšanja kognitivnih funkcij na področju spomina, jezika, mišljenja, orientacije, sposobnosti učenja novih informacij, načrtovanja prihodnosti, pozornosti, reševanja problemov in presoje (Gürvit, 2020).

### 2.1 Razlike med normalnim in patološkim staranjem. Dejavniki tveganja in preventiva.

Demenca ni del normalnega staranja, temveč je posledica bolezni možganov. Če pozabljivost upoštevamo kot del procesa naravnega staranja, lahko to včasih podaljša obdobje od pojava simptomov do diagnoze demence, in ne more ustaviti ali preobrniti bolezni. Pričakovano "normalno" slabljenje kognitivnih sposobnosti s staranjem, vključno s spominom, ustreza starosti prilagojenim stopnjam uspešnosti na nevropsiholoških testih. Nenormalno je, da starejša oseba, ki kaže dobro socialno počutje, pozabi imena ali ima težave pri skrbi za svoje stvari in predmete. Po ponavljajočih se vprašanjih začnejo družinski člani sumiti na demenco. Izguba spomina, ki moti vsakdanje življenje, ali izgubljanje v znanih krajih, ni običajen znak staranja. Ljudje, ki kažejo s starostjo povezane simptome okvare spomina, so popolnoma neodvisni v vsakdanjem življenju. Pri zdravem staranju je pričakovana normalna uspešnost na nevropsiholoških testih, zlasti pri testih spomina. Veliko ljudi pa skrbi, da bi postali pozabljivi, saj so mnenja, da je pozabljivost prvi znak Alzheimerjeve bolezni. Vendar nimajo vsi ljudje, s težavami s spominom, Alzheimerjevo bolezen. Zaradi čustvenih težav, kot so stres, anksioznost ali depresija, lahko oseba postane pozabljiva, kar lahko hitro zamenjamo za demenco. Na primer, nekdo, ki se sooča s smrtjo zakonca, sorodnika ali prijatelja, ima lahko čustvene težave, ki povzročijo pozabljivost, kar pa se lahko izboljša s socialno podporo. Demenca je kronična bolezen s progresivnim poslabšanjem kognicije, delovanja in vedenja, ki vodi do resnih težav pri opravljanju vsakodnevnih nalog (Gürvit, 2020).

Tako kot pri mnogih boleznih, so dejavniki tveganja pri demenci razdeljeni na spremenljive in nespremenljive dejavnike tveganja. Nespremenljiva dejavnika tveganja sta starost in spol, spremenljivi dejavniki tveganja pa so ozdravljiva zdravstvena stanja in življenjski slog. Primeri dejavnikov tveganja so poznejše življenje (65+), ženski spol, bolezenska stanja v družini (demenca, Parkinsonova bolezen, bolezen motoričnega nevrona, depresija, psihoza, alkoholizem), družinska zgodovina Downovega sindroma, nizka izobrazba, pretekla poškodbe glave, kardiovaskularne in cerebrovaskularne bolezni (hipertenzija, ishemična bolezen srca, visok holesterol, debelost, možganska kap), sladkorna bolezen, endokrino-presnovne motnje (vitamin D, B6, B12, pomanjkanje folne kisline, hipo-hiperglikemija, hipotiroidizem, elektrolitsko neravnovesje), kronične infekcijsko-avtoimunske vnetne bolezni, depresija, neaktivno življenje in nezdrave prehranjevalne navade, kajenje, prekomerno uživanje alkohola in motnje spanja. Izpostavljenost elektromagnetnemu polju je še en dejavnik tveganja za demenco. Električarji, serviserji, operaterji central, tehniki, varilci, mizarji in krojači so v nevarnosti zaradi izpostavljenosti ekstremno nizkofrekvenčnim elektromagnetnim poljem. Spremenljivi dejavniki tveganja so lahko pridružene bolezni, ki otežujejo demenco in jih je mogoče nadzorovati (Gürvit & Yıldırım, 2020).

Sredozemska prehrana bogata predvsem z zelenjavo, sadjem, sirom, mlekom, ribami in oljčnim oljem, je varovalni dejavnik pred demenco. Mentalne in telesne aktivnosti upočasnjujejo kognitivni upad pri starejših osebah z demenco. Dokazano je, da povprečno enoletni program redne vadbe, ne le ustavi izgubo možganskega hipokampus, ampak jo tudi poveča za 2 %. Številne študije so pokazale, da imajo starejši ljudje, ki se ukvarjajo z



miselnimi dejavnostmi, kot so branje, umetniške dejavnosti in igranje iger, manjše tveganje za razvoj Alzheimerjeve bolezni. Z nadzorom dejavnikov tveganja za bolezni srca in ožilja, zdravila za zniževanje holesterola, krvnega tlaka in krvnega sladkorja, nudijo zaščito pred razvojem demence (Gürvit & Yildirim, 2020).

## 2.2 Pred demenco – Blaga kognitivna motnja (BKM)

Izguba spomina je pogosto eden od zgodnjih znakov bolezni. Bolezen demence ima zahrbtnen začetek in počasno napredovanje, ki po približno dvajsetih letih doseže klinično stopnjo demence, pred tem pa se pojavi še predklinična stopnja. Bolnik in bližnji sorodniki ne morejo dati jasnih informacij o tem, kdaj so se pojavile prve težave. Kopičenje amiloida in spremembe v možganskih celicah se lahko nadaljujejo tudi v pred-kliničnem obdobju, ko še težave s spominom niso očitne. V fazi blage kognitivne okvare se pojavi več težav s spominom, vendar še ne vplivajo negativno na samostojnost osebe. Z drugimi besedami, bolnikova funkcionalnost se ne poslabša. Blaga kognitivna motnja lahko poveča tveganje za poznejši razvoj demence, ki jo povzroča Alzheimerjeva bolezen ali druga nevrološka stanja. Toda pri nekaterih ljudeh z blago kognitivno motnjo, se stanje nikoli ne poslabša. Izguba spomina, težave pri iskanju pravih besed in vidno-prostorske motnje poslabšajo človekovo sposobnost samostojnega delovanja. O demenci govorimo takrat, ko kognitivne sposobnosti osebe, pomnjenje, razumevanje, računanje, govor, prostorska in časovna orientacija, reševanje problemov, upadejo do te mere, da to osebo pomembno moti v vsakdanjem življenju. Demenca je napredujoča bolezen in glede na simptome govorimo o različnih stopnjah bolezni, to so blaga, zmerna in napredovano stopnjo.

Oseba z blago kognitivno motnjo (BKM) je še vedno neodvisna v vsakdanjem življenju, razen težav, ki jih oseba lahko premaga, npr. učinkovito nakupovanje s seznamom, kljub težavam s spominom. Pri nevropsihološkem pregledu se zelo slabo odreže, predvsem na spominske področju. Kognitivno okvaro izrazi bolnik, njegovi svojci ali jo opazi zdravnik. Prisotnost kognitivne okvare na enem ali več kognitivnih področjih, ki jo izrazi bolnik ali njegovi/njeni sorodniki ali jo opazi zdravnik, je treba objektivno dokazati, vsakodnevne dejavnosti pa ne smejo biti prizadete. Izključiti je treba druge dejavnike, ki lahko povzročijo kognitivno okvaro. Medtem, ko je stopnja prehoda BKM v demenco v enem letu 8–14 %, je v 5-letnih spremljanjih 50 %. Pojavnost demence pri normalni populaciji znaša 1-2 % (Gürvit & Yildirim, 2020).

## 2.3 Kaj je demenca, najpogostejše oblike, ter različne stopnje in napredovanja

Alzheimerjeva bolezen je najpogostejši vzrok demence, saj predstavlja od 60 do 80 odstotkov primerov. Pojavijo se težave s spominom, govorom in orientacijo. Pojavijo se kratkoročne motnje spomina, kot so pozabljanje imen ljudi in predmetov, izguba ali napačno odlaganje predmetov, kot so ključi ali očala, pozabljanje sestankov ali obletnic. Pri Alzheimerjevi demenci se pojavi jezikovni primanjkljaji, vizualno-prostorske spremembe, vključno z nezmožnostjo prepoznavanja obrazov ali iskanja predmetov, ki so na vidnem mestu. Izvršilna disfunkcija vključuje nezmožnost uporabe orodja, vse večjo okornost, socialna kognitivna okvara pa vključuje težje razumevanje čustev drugih ljudi, pa tudi delitev teh občutkov, izgubo zanimanja in motivacije. Ko se človek stara, se tveganje za nastanek demence močno poveča. Možganska atrofija pri demenci se nanaša na izgubo možganskih celic ali izgubo števila povezav med njimi, začnejo se nalogati senilne obloge, povezane s staranjem in nastanejo nevrofibrilarne pentlje.

Metaanaliza doslej opravljenih študij o razširjenosti demence v svetu, kaže na 4-5 % med 65. in 70. letom, eksponentno narašča vsakih 5 let in v 90. letih doseže do 50 %. populacije Po podatkih iz leta 2019, je po vsem svetu

50 milijonov ljudi z diagnozo demence. Predvideva se, da bo to število leta 2030 doseglo 82 milijonov ljudi, leta 2050 pa 152 milijonov ljudi. Eden najpogostejših vzrokov smrti ljudi z demenco je okužba, zlasti pljučnica in sepsa.

Alzheimerjeva bolezen z zgodnjim začetkom je opredeljena s starostjo, in sicer ko se ta pojavi pri osebi mlajši od 65 let. Za netipičen razvoj bolezn se štejeta slabša klinična slika spomina in družinska anamneza. Ta vrsta demence se imenuje EOAD ("Alzheimerjeva bolezen z zgodnjim začetkom"). Nanj vplivajo predvsem genetski dejavniki. Alzheimerjeva bolezen z poznim začetkom pa se imenuje LOAD ("Alzheimerjeva bolezen s poznim začetkom") (Gürvit & Yıldırım, 2020).

Demenca z Lewyjevim telesci (DLT) je nevrodegenerativna bolezen, ki se običajno pojavi med 60. in 90. letom starosti. Povzroči progresiven kognitivni upad, ki ovira normalno življenje in dnevne aktivnosti. Približno ena petina primerov se pojavi skupaj s Parkinsonovo boleznijo. Ima zahrbtnen začetek, kroničen in progresiven potek, tako kot Alzheimerjeva bolezen, in povzroča motnje spomina ter vidne halucinacije, premikajočo se hojo, počasno gibanje ali zmrznjeno držo, težave z ravnotežjem in ponavljajoče se padce, težave pri požiranju, zmanjšanje izraza na obrazu, motnje spanja in težave z vzdrževanjem spanca, zgodnje jutranje spanje, nezmožnost vrnitve v spanec in prekomerno dnevno zaspanost. V zgodnjih fazah bolezn lahko opazimo tudi avtonomne motnje, kot so urinska inkontinenca, zaprtje in ortostatska hipotenzija.

DLT povzroča spremembe v miselnih sposobnostih. Te spremembe lahko vključujejo vizualne halucinacije ali videnje stvari, ki niso realne. Pojavi se nenormalna hoja, počasno gibanje ali zamrznjena drža, težave z ravnotežjem in ponavljajoči se padci, težave s požiranjem, zmanjšan izraz obraza, motnje spanja, motnje vedenja med spanjem in prekomerna dnevna zaspanost (Gürvit & Demirtaş-Tatlidede, 2020).

Za bolnike z vedenjsko različico frontotemporalne demence je značilno, da se vedejo neprimerno ali impulzivno, govorijo ali delajo neprimerne stvari, ne da bi upoštevali, kako drugi dojemajo njihovo vedenje. Na splošno velja, da enako prizadene moške in ženske. Bolniki kažejo vedenjsko dezinhibicijo ali impulzivnost že v zgodnji fazi bolezn. Najpogostejši znaki frontotemporalne demence vključujejo ekstremne spremembe v vedenju in osebnosti. Med to spadajo neobčutljive ali nesramne pripombe o videzu nekoga, spolne geste v javnosti, strmenje v tujce, verbalna ali fizična agresivnost, ignoriranje socialnih znakov (medtem ko sogovorniki želijo pogovor zaključiti, se bolnik vztrajno odloči nadaljevati); spahovanje, vetrovi, pljuvanje, samodotikanje, težave pri osebni higieni in oblačenju (zaudarjajoča, umazana, raztrgana ali neprimerna oblačila); neupoštevanje osebnega prostora. Neprimerne ali impulzivne spremembe v vedenju vključujejo igre na srečo, jemanje stvari, ki niso last te osebe, krajo hrane ali vizualno stimulativnih predmetov, nakup ali prodajo nepremičnine brez premisleka. Oseba z demenco lahko doživi izgubo empatije in drugih medosebnih veščin, kot je občutljivost za čustva drugega. Druge ljudi lahko z neprimernimi komentarji, spravlja v neprijetne družbene situacije. Pomanjkanje zanimanja, izguba empatije ter neobčutljivost za čustva drugega vključujejo žaljive komentarje, brezbriznost do bolečine in trpljenja drugih, ter neprimerne šale. Bolniki s FTD imajo pogosto vztrajno, stereotipno ali kompulzivno-ritualno vedenje. Ponavljajoči se gibi, kot so zibanje/tapkanje/praskanje/drgnjenje, zapleteno kompulzivno ali ritualistično vedenje, kot so kopičenje stvari, rituali čiščenja, obsesivno-kompulzivno preverjanje, nenehno obiskovanje stranišča, iskanje zaporedja predmetov, ponavljanje istih besed ali besnih zvez. Opaziti je mogoče nekatere spremembe v vzorcih prehranjevanja in nenavadne preference glede hrane, kot so hrepenenje po sladki, mastni hrani ali ogljikovih hidratih in pozabljanje na vedenje za mizo, prenažanje in pridobivanje telesne teže. Izgubijo občutek kdaj prenehati jesti, piti alkohol ali kaditi (Gürvit & Samancı, 2020).

Vaskularna demenca je drugi najpogostejši vzrok demence, takoj za Alzheimerjevo boleznijo. Izraz se uporablja za opis kognitivnih sprememb, povezanih s katero koli cerebrovaskularno boleznijo. Začetek vaskularne demence je

običajno nenaden in opaženi so žariščni nevrološki znaki. Magnetna resonanca (MRI) je standard za potrditev diagnoze. Dejavniki tveganja vključujejo moški spol in možgansko kap v preteklosti. Kognitivna okvara se običajno pojavi v akutni fazi po možganski kapi ali v 6 mesecih. Simptomi vaskularne demence se razlikujejo glede na del možganov, kjer je pretok krvi oslavljen. Namen primarne preventive je preprečiti vaskularne lezije (Gürvit & Samanci, 2020).

### Stopnje in napredovanje demence

**Blaga stopnja demence:** Pojavi se zmanjšana sposobnost in funkcionalnost, težave s kratkoročnim spominom, zlasti pri spominjanju novejših dogodkov, ponavljajoča se vprašanja in težave pri iskanju pravih besed, vse to pa pritegne pozornost družinskih članov. V neznanem okolju lahko postanejo precej zmedeni. Ne more več varno voziti, nepravilno signalizira, ne upošteva prometne znake in se počasi ali slabo odloča v prometu. Morda imajo težave s številkami in/ali ravnanjem z denarjem v trgovinah. Pojavijo se težave pri učenju, uporabi bančnih kartic in mobilnih telefonov. Težko opravljajo poznana vsakodnevna opravila. Pri oblačenju, umivanju, prehranjevanju in osnovni higieni še ni težav. V vedenju ni sprememb, razen razdražljivosti, oslavljenega čustvovanja, zmanjšani spontanosti in nagnjenosti k zanikanju. Lahko pride do motenj spanja. Obstajajo spremembe v apetitu in spolnosti. Zaradi prepoznavanja slabljenja njihovega delovanja, so lahko v nekaterih primerih v ospredju simptomi depresije. Vendar pa se depresija pogosto kaže z motivacijskimi simptomi, kot je odpor, namesto z afektivnimi simptomi, kot je izražanje žalosti. Pri pregledu usmerjenem v nedavni spomin, lahko zaznamo vidno-prostorske motnje, motnje dolgoročnega spomina, težave pri poimenovanju, motnje pozornosti in abstraktnega načrtovanja.

### Zmerna stopnja demence

Bolnik popolnoma izgubi neodvisnost zunaj doma. Običajno je, da tava, se izgubi ali se zmede glede svoje lokacije. Za osebo z demenco je iskanje spalnice, ko se sooča s številnimi vrati, lahko zmedeno in naporno. Bolniki z demenco se le stežka naučijo novih informacij. Demenca vpliva tudi na sposobnost branja, pisanja in razumevanja informacij. Lahko se zgodi, da pozabijo preobleči svoja oblačila, jih oblečejo v napačnem vrstnem redu ali oblečejo več plasti oblačil, ne glede na vreme. Nepravilno uporabljajo žlico, vilice ali nož, zlijejo kozarec soka v skledo juhe ali pojedjo sladico z nožem. Kadar za mizo ne morejo uporabljati noža, mu je treba hrano predhodno narezati. Vendar pa je lahko v pomoč pri pospravljanju mize ali sekljanju zelenjave. Negovalci skrbijo za kopanje, britje, nego zob, las in nohtov. V zgodnejših fazah oseba z demenco morda potrebuje le opomnik za kopanje, ko demenca napreduje, pa bo potreboval več pomoči. Pri umivanju potrebujejo pomoč, ki se začne z uravnavanjem tople in hladne vode. Še vedno lahko nadzorujejo uriniranje, razen občasne nočne inkontinence. Še vedno se ravna na podlagi vseživljenjske kopalne navade, kot je jutranje umivanje obraza in odhod na stranišče. Oseba z Alzheimerjevo boleznijo lahko postane sumničava do ljudi okoli sebe in druge celo obtoži kraje, nezvestobe ali drugega neprimerne vedenja. Posamezniki z demenco pogosto doživljajo anksioznost, zaradi katere se lahko počutijo živčne in zaskrbljene, kar povzroči, da nočejo ostati sami ali izven pogleda svojih oskrbovalcev. Prihajajoči načrtovani termini, kot so obiski pri zdravniku, lahko privedejo do vnaprejšnje tesnobe. Pri osebah v tej stopnji lahko pride do sprememb vzorcev spanja. Ugotovitve blage stopnje se pri pregledu izrazijo v nekoliko hujši obliki.

### Napredovana stopnja demence

Ljudje z napredovano Alzheimerjevo boleznijo so pri oskrbi popolnoma odvisni od drugih. Svojega sorodnika (ženo, otroka) lahko zamenjujejo s starši, morda ne prepoznajo svojega obraza v ogledalu. Osnovne življenjske dejavnosti, kot so oblačenje, umivanje in prehranjevanje, zdaj zahtevajo popoln nadzor. Pojavijo se tudi težave pri požiranju. Eden od simptomov demence je dezorientacija glede časa, kraja ali osebe same. Nekdo z demenco lahko še vedno pokliče svojo mamo ali očeta. Njihov besedni zaklad se lahko precej okrni. Na koncu te stopnje se lahko vse verbalne

sposobnosti izgubijo. Opaziti je mogoče brezciljno tavanje, gibanje in ponavljanje kretenj. Morda ne morejo hoditi ali stati. Lahko pride do inkontinence črevesja in mehurja, pojavijo se lahko tudi epileptični napadi (Gürvit & Yıldırım, 2020).

## 2.4 Kako se postavi diagnoza? Kakšne so prednosti in težave?

Demenca je nadpomenka za vrsto napredujočih stanj, ki prizadenejo možgane. Obstaja več različnih oblik demence in vsaka ima svoje značilnosti. Poznavanje različnih vrst demenc in njihovih značilnosti, oskrbovalcem omogoči, da uvidijo s čim se bodo najverjetneje soočili in kaj lahko pričakujejo od bolnika, ki živi z demenco. Pri *primarni* demenci gre za nevrodegenerativno bolezen centralnega živčnega sistema. Mednje spadajo Alzheimerjeva bolezen, difuzna bolezen Lewyjevih telesc in frontotemporalna demenca. *Sekundarna* demenca pa je zaznana med nevrološko ali psihiatrično boleznijo in vaskularno demenco. Osnovna klinična merila za vse vrste demence so; zmanjšane zmožnosti in funkcionalnosti pri vsakodnevnih aktivnostih, očitno različne od prejšnje ravni zmogljivosti in funkcionalnosti in ne nastopijo izključno v okviru delirija ali druge duševne motnje. Kognitivno okvaro je potrebno dokazati (Gürvit, 2020), zbrati informacije o bolnikovem preteklem in sedanjem zdravstvenem stanju, tako od bolnika, kot tudi od njegove/njene družine (McKhann idr., 1984). Pregled duševnega statusa ali nevropsihološko vrednotenje ocene kognitivnih motenj je mogoče opraviti ob postelji (hospitaliziranega bolnika). Kognitivna okvara ali vedenjske motnje se kažejo vsaj z dvema naslednjima simptomoma:

- Težave pri pridobivanju novega znanja ali motnje spomina,
- Zmanjšane zmožnosti in funkcionalnost pri kompleksnem delu, motena ali oslABLJENA presoja,
- Prostorska okvara vida,
- Jezikovne motnje,
- Spremembe vedenja in osebnosti.

Zdravniki diagnosticirajo vzrok demence tako, da postavljajo vprašanja o bolnikovi zdravstveni preteklosti, opravijo fizični pregled, laboratorijske in slikovne preiskave, ter naredijo oceno duševnega stanja. Med postavljanjem anamneze in fizičnim pregledom, bo zdravnik osebo z demenco in bližnjega sorodnika ali partnerja, povprašal o nedavnih boleznih ali drugih življenjskih dogodkih, ki bi lahko povzročili izgubo spomina. Zaznano je lahko stanje ne-demence, akutno zdravstveno stanje in druge organske patologije. Nevrološki pregled se izvede za odkrivanje prisotnosti sprememb na možganih, ki lahko povzročijo demenco. Po psihiatrični oceni se izvedejo nevro-kognitivni testi za testiranje bolnikove ravni mentalnih, motoričnih in zaznavnih funkcij. Ta metoda se uporablja za preučevanje kognitivnih posledic poškodbe možganov. Med fizičnim pregledom zdravnik išče znake drugih zdravstvenih težav, hkrati pa da opraviti laboratorijske preiskave, z namenom odkrivanja stanja, ki ga je mogoče zdraviti. Lahko se opravijo tudi testi slikanja možganov, kot sta CT (računalniška tomografija) in MRI (magnetno resonančno slikanje), da izključijo vpliv druge bolezni na povzročanje simptomov (McKhann idr., 1984).

## 3 Enota 2: Spremembe pri demenci

Poleg kognitivnega poslabšanja lahko oseba z demenco, doživi tudi vedenjske spremembe in nevropsihiatrične motnje. Demenca vpliva tudi na funkcionalno sposobnost bolnika. Način, kako lahko demenca vpliva na osebnost in vedenje, se med posamezniki zelo razlikuje. Pomembno je, da se osredotočimo na stvari, ki jih bolnik še lahko počne in se držimo njegove vseživljenjske rutine.

### 3.1 Glavne kognitivne spremembe

Alzheimerjeva bolezen običajno prizadene področje kratkoročnega spomina. Bolnik ali bližnji sorodnik se lahko pritožuje nad izzivi, zaskrbljenostjo zaradi ponavljanja vprašanj, besednih zvez ali zgodb v istem pogovoru, izgube predmetov, poslabšanje spomina (pozabljanje na dogovorjene termine, vklop/izklop pečice ali plinske kuhalne plošče). Oseba z demenco ima lahko težave z vidnimi in prostorskimi sposobnostmi, je dezorientirana. Izgubljajo se med vožnjo ali hojo po znanih območjih, ter izgubijo sposobnost prepoznavanja znanih krajev. Bolniki z demenco lahko doživijo anomijo, ki se nanaša na stanje težavnosti iskanja besed. Primarna progresivna afazija lahko povzroči težave pri razumevanju govora, njihov besedni zaklad pa se začne ožiti. Logopena progresivna afazija in progresivna nefluentna afazija lahko povzročita težave pri iskanju pravih besed oziroma oslabita slovnico.

Pri jezikovni motnji semantične demence je značilen tekoč, a prazen spontani govor, z izgubo pomena besede. Upoštevati je treba dejstvo, da ima lahko oseba s primarno progresivno afazijo težave pri iskanju besed, kar lahko bližnji sorodnik izrazi kot "pozabljivost". Agnozija (v grščini gnosis – "vedeti") se nanaša na nevrološko stanje, v katerem bolnik ne more prepoznati in identificirati predmetov ali oseb. Bolnik izgubi mentalno prožnost, prilagodljivost, osredotočenost in vztrajnost zaradi motnje izvršilnih kognitivnih funkcij. Pojavijo se lahko težave pri dojemljanju abstraktnih pomenov metafor, načrtovanju svojega vedenja, razmišljanju o individualnih in družbenih problemih, ter iskanju ustreznih rešitev za težave, s katerimi se srečuje v vsakdanjem življenju. Socialno-kognitivni primanjkljaji se v vedenjskih spremembah precej prekrivajo (Gürvit, 2020).

### 3.2 Glavne vedenjske in čustvene spremembe

Demenca lahko povzroči spremembe v vedenju bližnjih. Oseba z demenco, ki doživlja apatijo – pomanjkanje občutkov in čustev, bo manj motivirana za opravljanje dejavnosti. Opazimo lahko motnje nadzora impulzov (hiperseksualnost, hiperfagija). Bolnik kaže manj spontanih (samogeneriranih) čustev v njihovih medosebnih odnosih in krogih, zdijo se manj zainteresirani za dogodke, ki bi morali biti pomembni zanj ali za ljudi, ki jih dobro pozna. Disinhibirano vedenje lahko vključuje netaktne ali nesramne pripombe. Oseba z demenco lahko na primer netaktno komentira videz druge osebe. Delujejo kot, da so izgubili svoje družabne veščine, saj lahko opazimo namerno osramotitev ali nadlegovanje druge osebe. Dezinhibirano vedenje lahko močno obremeni družine in oskrbovalce. Neprimerno spolno vedenje (NSV, znano tudi kot spolno dezhibirano vedenje ali hiperseksualnost) je mogoče opaziti pri večini sindromov demence. Govor o spolnosti, spolna dejanja in pretirano nakazovanje na spolnost so primeri nenadzorovanega spolnega vedenja.

Hiperfagija je pogosta sprememba prehranjevalnega vedenja pri bolnikih z demenco. Vključuje neobičajne preference glede hrane, kot je želja po sladki, mastni hrani ali ogljikovih hidratih, in nagnjenost k uživanju neužitnih predmetov, v določenih primerih zelo ekstremni, npr. iztrebki in čajne vrečke. Psihotične značilnosti demence vključujejo miselne motnje in lahko povzročijo spremembe v dojemljanju. Primeri miselnih motenj so predvsem kraje ("oskrbovalec mi je ukradel denar"), nezvestoba ("žena me vara"), zapuščenost ("vrgla me boš od doma"), napačna

identifikacija "to ni moja hiša, gremo domov" in Capgrasova zabloda, v kateri nekdo verjame, da so njegovi bližnji ali drugi, ki jih poznajo, zamenjani z dvojniki.

Demenca vpliva na zaznavanje, saj ga lahko prekine ali upočasni, kar spremeni način, kako oseba razume svet okoli sebe. Te segajo od zelo blagih zaznavnih motenj, kot so iluzije, neformalne halucinacije, kot je občutek prisotnosti drugega v prostoru ali žive sanje, do hujših primerov, na primer oblikovane halucinacije, kot so predmeti, ljudje in živali. Ko motnje zaznavanja napredujejo, se izgubi bolnikov vpogled. Prej omejeni simptomi na nočni čas, se postopoma začnejo pojavljati tudi čez dan. Med motnjami razpoloženja, pri ljudeh z Alzheimerjevo boleznijo, je zelo pogosta depresija. Vprašati se je treba o afektivno-motivacijskih vidikih. Pri blagi kognitivni motnji (BKM) in/ali zgodnji Ademenci, lahko zlasti zavedanje o invalidnosti, spremljajo depresivna stanja in anksioznost, ki segajo od reaktivne disforije/distimije do hude depresije motnje.

Oseba z Alzheimerjevo boleznijo se lahko počuti tesnobno. Postane lahko nemirna, zaradi česar se mora ves čas premikati ali korakati. Pojavi se preobremenjenost s prihajajočimi sestanki, anksioznost, zaradi katere so lahko nervozni in zaskrbljeni, posledično pa nočejo ostati sami ali izven dosega svojih oskrbovalcev. Agitacija povzroči fizično ali verbalno nasilje in ponavljajoče se gibe. Ko vedenjske motnje postajajo hujše, se postopoma začnejo pojavljati tudi čez dan in niso samo omejene na noč, kar na začetku imenujemo "*sindrom sončnega zahoda*" (Gürvit, 2020).

### 3.3 Večje spremembe v funkcionalnosti (vsakodnevne dejavnosti)

Oseba z demenco običajno potrebuje pomoč pri bolj zapletenih opravilih, kot so vodenje računov in financ. Ljudje z demenco lahko nadaljujejo z vsakodnevnimi financami, kot je plačevanje nakupov, vendar imajo lahko težave pri bolj zapletenih odločitvah. Na primer, težavno se jim je naučiti uporabljati nov pralni/pomivalni stroj ali daljinski upravljalnik televizorja. Oseba, ki živi z demenco, težko vzdržuje gospodinjstvo in osebno higieno (oblačenje, umivanje, prehranjevanje, stranišče itd.). Glede na to, da so predvsem bolniki v zgodnjem obdobju lahko nagnjeni k zanikanju, je treba o tem, če je le mogoče (in če je potrebno), natančno izprašati svoje bolnikov.

#### Vedenje v primerjavi z Alzheimerjevo boleznijo

Fronto-temporalna demenca se pogosto začne z izrazitimi vedenjskimi spremembami (socialno neustrezno, apatično, impulzivno vedenje), medtem ko ljudje z Alzheimerjevo boleznijo v zgodnjih fazah, kljub težavam s spominom ostanejo socialno spretni (lahko postanejo zelo iznajdljivi pri prikrivanju svojih težav). Ljudje z Alzheimerjevo boleznijo imajo običajno zgodnje in hude težave pri učenju in ohranjanju novih informacij. Nasprotno pa večina bolnikov z blago frontotemporalno demenco, na splošno pozna dan, uro in svojo lokacijo, so sposobni spremljati nedavne dogodke in lahko še naprej ostanejo neodvisni, vključno z življenjem doma, na delovnem mestu, vožnjo in še več (Gürvit, 2020).

## 4 Enota 3: "V mojih čevljih" – Pristop, osredotočen na osebo

Pred branjem tega poglavja vas vabimo k poslušanju podkasta in preizkusu predlagane vaje.

### 4.1 Kako je ko imaš demenco?

Vsakdo, ki je srečal osebo z demenco, si je zastavil to vprašanje.

Tom Kitwood (1997) si je zastavil isto vprašanje, ko je začel preučevati identiteto oseb v knjigi *Ljudje z demenco*. Nekateri trdijo, da je diagnoza demence lahko sinonim mnogih izgub, tudi izgube lastne identitete. Kitwood je obravnaval to težko temo in predstavil več načinov za reševanje situacije. Osebo z demenco lahko po tem vprašamo kar direktno, vendar so redke situacije, v katerih oseba sama deli dožemanje lastnih izkušenj, predvsem zaradi prisotnosti sprememb, kot je npr. anozognozija (nezmožnost prepoznavanja lastnih sprememb ali okvar) ali celo zaradi stigme, ki spremlja demenco. Skozi to poglavje nas bo vodilo nekaj osebnih primerov, kot so Christine Bryden, Jennifer Bute ali Diana McGowin, ki govorijo v prvi osebi o svoji izkušnji z demenco.

Drug način, ki ga je Kitwood uporabil, je pozorno poslušanje bolnikove zgodbe o njihovi preteklosti in kako je ta lahko metafora za njihov trenutni položaj, na primer, iskanje vzporednic med bolnikovimi dosežki povezanimi z delom in trenutnimi težavami ali kako deljenje zgodb, kjer je poudarek na družinski povezanosti ali prijateljstvu, izraža hvaležnost za to isto povezavo in njeno potrebo v sedanjem trenutku. Drug način pa je likovno ekspresivno ustvarjanje, kjer skozi poezijo ali risbo želimo razumeti osebno izkušnjo bolnika, četudi posredno, kot se je trudil tudi avtor sam.

Končni predlog Kitwooda je igra vlog, kot smo vas k temu povabili na začetku tega poglavja. Vemo, da je lahko izkušnja le "delno" podobna, saj je o resnični izkušnji mogoče le sklepati. Skozi proces empatične projekcije lahko bolje razumemo doživljanje druge osebe, vendar le do točke razuma skozi kaj gre oseba, pri čemer ne čutimo njenih čustev, ampak čutimo projekcijo njihovih občutij.

Več združenj in organizacij je skušalo poustvariti izkušnjo doživljanja demence, bodisi preko video posnetkov, posnetih v prvi osebi, bodisi preko realističnih iger. V njih nas vabijo, da opazujemo in "obujemo" čevlje, ki jih nosi oseba z demenco.

Podajamo nekaj primerov:

<https://www.awalkthroughdementia.org/>

<https://www.youtube.com/watch?v=vGrdgm3aPjQ>

<https://www.youtube.com/watch?v=8QSQ0hIToOA>

Bralec pa se morda sprašuje, zakaj je sploh potrebno "obuti njihove čevlje"? Zakaj bi boljše razumevanje osebe z demenco sploh doprineslo k boljši skrbi za svojega družinskega člana ali prijatelja?

Vemo, da je ena največjih težav, ki jih lahko doživi oseba z demenco, dejstvo, da se ob diagnozi ne upošteva več njena individualnost in začnejo pa prevladovati spremembe, povezane z boleznijo. Kot pravi Christine Bryden (2005): "Skrbno me opazujejo za znake nenavadnih besed ali vedenja, moje mnenje ni več slišano in drugi so mnenja, da nimam sposobnosti 'vpogleda', kar opravičuje socialno izključenost." Tako se oseba umakne, njeni

interesi in vrednote niso več upoštevani, njeno mnenje pa se izgubi tekom sprememb povezanih z boleznijo. Na ta način lahko prispevamo še k večji izgubi od tiste, ki jo povzroči sama bolezen.

Zanimivo je, da lahko oseba že v zgodnji fazi sama poskuša deliti svoje težave, vendar so te spregledane. Kot pravi Jennifer Bute (2019): "Družinski zdravnik je verjel vame, a ker sem bila priznana zdravnica, o demenci niso hoteli niti pomisliti. Rekel je: "Nič ni narobe s tabo." Drugi zdravnik, ki sem ga obiskala, mi ni želel postaviti diagnoze demence, ker me ni želel izgubiti kot lokalno zdravnico." Sama je opazila prve spremembe svoje bolezni, vendar so vsi okoli nje demenco razvrednotili ali sploh niso pomislili na njo, ker so se bali sprememb, ki jih bo ta diagnoza povzročila v njihovem življenju. Borila se je, da je bila njena diagnoza priznana, hkrati pa se je morala soočiti tudi z odporom ljudi okoli nje.

Demenca je diagnoza, ki si jo nihče ne želi, toda oteževanje in izmikanje diagnosticiranju omejuje dostop do zdravljenja in podpore. Ta tema je pogosto kontroverzna. Po eni strani je človekova pravica (UNESCO, 2006), da prejme vse informacije o svojem zdravju in da so te posredovane izključno njemu, in z dovoljenjem deljene tudi z drugimi. Vemo pa tudi, da lahko kognitivne spremembe vplivajo na sposobnost posredovanja informacij družinskim članom in vplivajo na proces odločanja (vendar ni sopomensko, da se oseba samodejno šteje za nesposobno za določene spremembe ali diagnozo). Tako nastane slepa ulica, ki pogosto povzroči delno deljenje, ali celo popolno odsotnost deljenja informacij, zaradi česar bolnik ostane brez odgovora na spremembe, ki jih morda čuti.

Kot smo videli v prejšnjih poglavjih, vemo da lahko demenca s seboj prinese nekaj dodatnih težav pri prepoznavanju same bolezni. Bodisi zaradi težav s spominom, zaradi katerih se oseba ne more spomniti nekaterih svojih neuspehov in napak, ali zaradi anozognozije, ko je spremenjeno področje možganov, ki omogoča, da prepoznamo spremembe, ki smo jim podvrženi, ali prehod skozi spremembe v jeziku in njihovi sposobnosti izražanja, ki lahko otežijo to, da so slišani.

Kot lahko slišimo na posnetku, Christine deli, kakšen je lahko vpogled v izkušnjo demence, ki jo definira kot življenje v nenehni "megli", ki se izboljša z zdravlili, vendar še vedno upočasnjuje razmišljanje in sklepanje. Christine pravi: "...dnevne naloge so zapletene. Nič več ni samodejno. Vse je tako, kot bi se učili prvič. (...) Rečeno nam je, da smo neko vprašanje že postavili, vendar se tega ne spomnimo. To je le delček prazne preteklosti, ki je čuden in strašljiv, pa vendar so ljudje še vedno razočarani nad nami. Če bi imeli telesno okvaro, bi nam čestitali za naš trud, a ker ne morejo videti sprememb v naših možganih in kako težko se je z njimi soočiti, ne razumejo naših bojov." (Bryden, 2005). Christine tako izpostavi težavnost prepoznavanja njenih težav – ne samo tiste, ki so neločljivo povezane z boleznijo, ampak tudi v zvezi z interakcijo z drugimi. Prisoten je pogled pričakovanja, iskanja napake ali naslednje izgube, izguba razumevanja in spoštovanja osebe, ki se še vedno upira bolezni.

Ta skupna raba nas pripelje do ključne točke tega poglavja: Kako se lahko odzovemo na te izzive?

Od trenutka, ko je diagnoza znana, se pojavi več izzivov, povezanih z njo. Poleg izzivov, ki so neposredno povezani z boleznijo, kot so kognitivne in funkcionalne spremembe, je treba upoštevati tudi psihosocialne izzive.

Vpliv zaznave bolezni na samega človeka je velikega pomena, saj pogosto, tudi ob bistvenih spremembah, človek še vedno čuti, da je nekaj drugače. Najpogostejši odgovor je zanikanje sprememb z besedami, kot so "to je normalno", "to je del starosti" ali "ne skrbi!". Ni bistvo povečati tesnobe osebe ali jo prisiliti, da se zaveda svojih sprememb, temveč omogočiti dialog o tej temi, omogočiti, da deli svoje naravne skrbi, ne da bi bila prekinjena možnost pogovora o bolezni, že na samem začetku. Morda nimamo rešitve za situacijo, toda dejstvo, da osebi stojimo ob strani in jo poslušamo, omogoča, da ima oseba še eno "pristanišče zavetja" v negotovih časi, ki jih občuti.



Ker se bodo pojavili dvomi in vprašanja, ne le pri osebi, ampak tudi pri ljudeh okoli nje, je nujno, da bolezen razumemo z zanesljivimi informacijami in podporo strokovnjakov. Ta izmenjava informacij se lahko odraža v sporočanju diagnoze osebi z demenco, kar danes še ni običajno, vendar je še vedno človekova pravica. Razumljiv je razlog za to; strah, da oseba morda ne bo mogla razumeti ali si zapomniti posredovanih informacij, vendar je to odvisno od osebe do osebe in situacije, v katerih je dejanje diagnoze dejansko lahko koristno, v smislu, da se lahko oseba bolje razume in se spopade s tem, kar se dogaja. Pogosto pride do sprejetja "zarote molka", kjer družina in medicinska ekipa vesta za diagnozo, to pa bolniku prikrivata. V tem času se za osebo sprejemajo tudi različne odločitve, na primer o vrsti oskrbe ali zdravljenj, ki jih je treba jemati, ne da bi bila oseba resnično vključena v proces odločanja. Lahko se pojavijo kontradiktorna vedenja, ki zbujejo vprašanja:

- "Če je vse v redu, in če nimam nobenih težav, kot mi pravijo, zakaj moram potem jemati ta zdravila?"
- "Če mi pravijo, da sem v redu, zakaj mi hočejo vzeti voziško dovoljenje?"
- "Če mi je zdravnik rekel, da sem v redu, zakaj je tukaj tujec, ki skrbi zame?"

Ali ne bi tudi vi razmišljali tako, če bi bili na mestu osebe z demenco?

## 4.2 Uvod v pristop, osredotočen na osebo, temeljen na človekovih pravicah

Vemo, da je vsaka oseba edinstvena in da je potrebno vsako situacijo analizirati na podlagi tega principa, vendar ko začnemo sprejemati pristop, v katerem "obujemo čevlje" dementne osebe, lahko začnemo razumeti nekatere situacije in izzive, ki se bodo pojavili ob poteku bolezni.

Jennifer Bute v svojih predavanjih predstavi lepo analogijo, kjer problematiko demence predstavi v prvi osebi. Predstavi simbolično primerjavo z makovi. To rastlino povezuje z upanjem in veseljem, predvsem pa z uporom pred stisko, saj lahko mak "raste ob novih avtocestah, na tistih neraziskanih krajih, kjer se lahko počutimo izgubljeni; v ravni in prazni pokrajini, med prodom in prahom" (Brute, 2018). Ljudje z demenco lahko uspevajo tudi v najbolj negostoljubnih razmerah, če imajo, tako kot same rože, dostop do pogojev za to, do pristopa, ki je osredotočen na njihove potrebe.

Ta pristop se pogosto imenuje "Pristop, osredotočen na osebo", kjer je poudarek, kot že samo ime pove, na osebi sami, njeni življenjski zgodbi, ter njenih interesih in vrednotah (Kitwood, 1997). Pionirski avtor na tem področju, definira 5 glavnih potreb osebe z demenco, pri čemer je kot šesta dodana osrednja potreba po *ljubezni*. Druge vrednote, pogosto predstavljene kot roža, so *udobje, identiteta, poklic, vključenost* in *povezanost*.

Kot pravi avtor sam, bo ujemanje ene od teh potreb sprožilo ujemanje drugih, saj med potrebami ni trdnih ovir, temveč se med seboj dopolnjujejo. Te potrebe so prisotne pri vseh ljudeh, vendar so lahko še bolj očitne pri ljudeh, ki se soočajo z določeno vrsto izgube kognitivnih sposobnosti, in tistih, ki lahko vidijo, da je njihova sposobnost prevzemanja pobud za izpolnitev teh potreb ogrožena. Z odzivom na te potrebe osebo še naprej spoštujemo, kot tudi njeno preteklo življenje.

Da pokažemo, kako pomembna je življenjska zgodba osebe, predstavljamo naslednji primer, povzet iz kampanje "*Prijatelj demence*":

*V domu za ostarele na severovzhodu Anglije je ena od stanovalk, oseba z demenco, nenehno bobnala po vseh površinah. Tap, tap, tap. Tap, tap, tap. To je postalo zelo nadležno, tako za osebje, kot tudi za druge stanovalce.*

*Nekega dne jo je iz Avstralije prišla obiskat nečakinja. Prvo vprašanje, ki ga je zastavila, "Zakaj to počne?!" Žal ni vedela.*

*Osebe doma je preostanek popoldneva preživelo z nečakinjo in poskušalo pridobiti čim več informacij o stanovalki. Ena od stvari, ki so jo odkrili, je bila, da je med drugo svetovno vojno delala v Bletchley Parku in pomagala dešifrirati kodo Enigma. Prejemala je sporočila, poslana v Morsejevi abecedi! "Tup, tup, tup" bi lahko pomenilo "pika, pika, pomišljaj."*

Kot lahko vidimo, je bilo vedenje, ki velja za "netipično", mogoče razumeti le skozi dožemanje in vrednotenje življenjske zgodbe bolnice. Ko razumemo pomen določenega specifičnega vedenja, lahko vidimo, da je to zelo tipična gesta in spomin na bolnikovo preteklost. Pogosto prav to isto znanje o osebi, omogoča odblokiranje bolj neugodnih situacij, usmerjanje v situacijah dezorientacije/zmedenosti ali pomiritev v trenutkih večje vznemirjenosti. Morda ne prepozna konteksta, v katerem je, morda celo za trenutek ne prepozna ljudi okoli sebe, a če se nekdo pogovarja z njimi, o stvareh, ki ga/jo zanimajo in se zadevajo njihovih interesov, bo veliko lažje našel mir in varnost blizu tem istim ljudem.

Ko zgodbo osebe vključimo v vsakdanje življenje, lahko ustvarimo varnejši prostor za "gibanje" osebe. Z dejavnostmi, zasnovanimi na interesih, v izgradnji rutine s prostorom za novosti, omogočamo boljše kakovost življenja osebe in njenih bližnjih. Če imamo možnost, osebo vključimo v dnevno načrtovanje. S tem po eni strani cenimo njene veščine, hkrati pa ji damo možnost sprejemanja odločitev, ne glede na to, kako preproste so, saj vseeno prispevajo k povrnitvi občutka koristnosti in produktivnosti, ki ju vsak človek potrebuje v svojem vsakdanu. Ko prepoznamo in ovrednotimo življenjsko zgodbo osebe z demenco, postanejo mnoga "čudna" vedenja smiselna in tako imamo možnost zadovoljiti potrebo, občutek ali navado, ki je temelj te situacije.

Povečana skrb za preteklost in interese osebe, ni samo način za izboljšanje zagotavljanja oskrbe na bolj človeški in spoštljiv način, ampak tudi spoštovanje identitete osebe. Pogosto se postavlja vprašanje, ali oseba z demenco po napredovanju bolezni ostane enaka. Obstaja več sprememb, in sicer kognitivne spremembe, ki na koncu vplivajo na vedenje in avtonomijo osebe. Vendar, kaj definira bolnikovo identiteto?

### 4.3 Identiteta in demenca

Literatura na to temo je obsežna in obstaja več teorij o identiteti osebe z demenco. Kot je razvidno iz dela (Caddell & Clare, 2010), kjer je bil opravljen pregled različnih obstoječih študij na to temo, so skoraj vse pokazale nekaj dokazov, da identiteta pri osebi z demenco obstaja, vidna pa je skozi njihove besede in njihovo neverbalno vedenje. Kaže se skozi sposobnost govoriti o svojih telesnih in duševnih veščinah, prepoznati in biti prepoznan skozi vedenje in besedne zveze, "primerne" za osebo, bodisi skozi socialne interakcije, ki jih vzpostavijo, z iskanjem pomena in namena te iste interakcije. Osebe z demenco ohranijo identiteto, tudi če je njihova sposobnost predstavitve svoje življenjske zgodbe na koherenten način, okrnjena zaradi sprememb, ki so posledica demence. Zanimiva stvar pri tem pregledu literature je poleg tega, da potrjuje ohranitev identitete oseb z demenco, ta, da so vključene študije, ki so intervjuvale in ocenjevale osebe z demenco na različnih stopnjah, od najzgodnejše do najbolj naprednih.

Po drugi strani pa so študije Carpenterja in njegovih sodelavcev (Carpenter idr., 2007), ter študije Auriemma in njegovih sodelavcev (Auriemma idr., 2014) pokazale, da se vrednote in preference skozi čas izkažejo za konsistente

in dovolj stabilne, da se lahko uporabijo za ohranjanje osredotočenosti odločitve na osebo, tudi ko oseba izgubi sposobnost odločanja.

Tako lahko tudi ob demenci identiteta, vrednote in preference osebe ostanejo enake, z manjšimi spremembami, ki so lahko vodilo za oskrbo. Čeprav je vedno treba imeti prostor za sprejem sprememb v mišljenju, nam literatura daje podlago, da lahko oskrbo utemeljimo na interesih in vrednotah osebe same, s čimer smo lahko v pomoč v procesu odločanja.

Poleg znanstvene literature, so najbolj relevantne tiste informacije, ki prihajajo direktno od osebe z demenco. Delimo besede McGowinove (McGowin, 1994): "Če nisem več ženska, zakaj se še vedno počutim tako? Če ni več vredno nekaj imeti, zakaj hrepenim še vedno hrepenim po tem? Če nisem več čutna, zakaj uživam v mehki teksturi svile na svoji koži? Če nisem več občutljiva, zakaj ganljive lirične pesmi vzbudijo reakcijo v meni? Zdi se, da se vsaka moja molekula kriči, da res obstajam in ta obstoj mora nekdo ceniti! Brez nekoga, ki bi hodil po tem labirintu ob meni, brez dotika sopotnika, ki razume mojo potrebo po lastni vrednosti, kako naj utrdim preostanek tega neznanega potovanja?"

Iz njenih besed lahko razberemo odpornost identitete in da so potrebe osebe z demenco enake, kot pri vsakem drugem človeku; potreba po stiku, potrditvi s strani drugega in preprostih odzivih ob poslušanju pesmi. Pomembna stvar, ki jo poudarja McGowinova, je dejstvo, da je ob soočenju z negotovostjo demence same, na tem potovanju morda potrebna podpora, spremljevalec. Christine je sama podkrepila idejo o potovanju, da demenca ni nekaj stagnirajočega, pri čemer oseba hitro preide iz "zdravega" v "bolnega", temveč proces soočanja s stisko, ko se neizogibno izgubijo spretnosti, vendar so kljub temu še vedno vključeni v najmanjša opravila, v odnose z drugimi ali v samo skupnost.

Odgovornost sloni na vsakemu od nas, ki delamo ali živimo z osebami z demenco. Izziv in poslanstvo naj nas vodita, da spoštujemo njihovo identiteto in njihove pravice. Ne pozabite se postaviti v kožo osebe z demenco in videti svet skozi njihove oči.

## 5 Enota 4: Prvi koraki pri oskrbi – Osredotočenost na družino

### Uvod

V tem poglavju boste izvedeli, kako se lahko odnos med osebo z demenco in oskrbovalcem sčasoma spremeni, kakšna čustva lahko doživljata oskrbovalec in oseba z demenco in kako lahko vaš odnos do demence vpliva na odnose med oskrbovalci. Kako krmariti med spremembami v odnosih med družino in prijateljstvi, od začetka demence do kasnejšega napredovanja, pa tudi kako prejeti podporo. To poglavje vas bo naučilo, kako razlikovati med težavami, ki so specifične za demenco, in tistimi, ki niso specifične za demenco. Poglavje govori o komunikaciji z osebo z demenco, o spremembah, ki lahko nastanejo zaradi demence. Spoznali boste tudi pomen in moč neverbalne komunikacije. Drugi pomemben vidik so različne tehnične ekipe, ki lahko nudijo pomoč osebi z demenco ali njenemu oskrbovalcu.

### Cilji

- Identificirati različne vloge oskrbovalcev in kako se lahko odnos z osebo z demenco spremeni po diagnozi.
- Identificirati morebitna stališča in čustva, ki jih lahko oseba z demenco in oskrbovalci doživijo v oskrbovalnem odnosu.
- Spoznati strategije soočanja z demenco in ustrezno oskrbo osebe z demenco.
- Razumeti, kako lahko demenca poslabša človekovo sposobnost komuniciranja.
- Prepoznavanje strategij komuniciranja z osebo z demenco.
- Vedeti, kako uporabiti moč neverbalne komunikacije sebi v prid.
- Razumeti in biti sposoben prepoznati različne tehnične ekipe, vključene v oskrbo osebe z demenco.
- Znati komunicirati z različnimi timi, ki skrbijo za osebo z demenco.

### Razmislek

- Kakšen je moj odnos do dejanja skrbi?
- Kakšen je moj odnos do demence? Kako se je moj odnos do demence spremenil ob skrbi za osebo z demenco?
- Kako se je spremenil odnos do osebe z demenco?
- Kako uspešno sem izkoristil podporne skupine, ki so mi na voljo?
- Kako komuniciram z osebo z demenco?
- Na kakšen način se je neverbalna komunikacija izkazala za koristno pri komunikaciji z osebo z demenco?
- Kako dobro sem izkoristili podporo ljudem z demenco?

#### 5.1 Kakšen odnos imam do demence?

Demenca se pogosto diagnosticira po kriznem dogodku ali pojavu hudih simptomov. Vendar pa zgodnja diagnoza ljudem z demenco, njihovim družinam in oskrbovalcem omogoča čas za pripravo. Napredovanje bolezni ima posledice na področjih, kot so osebna varnost, uporaba motornih vozil, upravljanje osebnih financ in dostop do pomoči. Diagnoza lahko družini, prijateljem in ljudem z demenco, pomaga, da sprejmejo in razumejo funkcionalne okvare. Omogoča čas za načrtovanje prihodnje življenjske ureditve, ustrezne oskrbe in pomoči, pravnih in finančnih zadev, ter ustreznega zdravljenja.

Diagnoza demence je lahko velik šok tako za osebo, kot za njene najbližje. Veliko ljudi z demenco po diagnozi občuti žalost in izgubo, ki sta povezana s spoznanjem, da ne bodo mogli uživati v aktivnostih, v katerih so nameravali ali pa so v njih v preteklosti uživali. Zanikanje je pogosto način soočanja in odziv na diagnozo demence. Oseba z demenco lahko doživlja velik strah pred lastno prihodnostjo ali celo občutek krivde, da je sama kriva za demenco, da ni naredila dovolj, da bi jo ustavila. Nekateri z diagnozo lahko občutijo olajšanje, saj jim ta lahko pojasni spremembe, ki so se jim dogajale. Za svoje je pomembno, da po diagnozi prejmejo čim več informacij o bolezni in predvidenih in nepredvidenih težavah, ki izhajajo iz nje. Več informacij kot imajo svojci, lažje skrbijo za kvaliteto življenja dementne osebe.

### 5.1.1 Odnosi oskrbovalcev

Težave dementnih oseb in njihovih svojcev se pojavijo, saj svojci sprememb zaradi bolezni ne prepoznajo ali pa mislijo, da so težave nastale zaradi različnih drugih vzrokov. Nekateri morda mislijo, da so spremembe posledica staranja ali pa so prepričani, da oseba z demenco namerno povzroča težave. Osebe z demenco in njihovi svojci pogosto doživljajo spremembe vlog v družini in v najožjih odnosih. Tako imajo otroci in partnerji obolele osebe pogosto občutek, da so prevzeli vlogo starša, osebe z demenco pa imajo občutek, da svojci in okolica z njimi ravna kot z otroki. Nekateri svojci pa poročajo, da so se medsebojni odnosi še poglobili in da so se z dementno osebo lahko zbližali.

Različni odnosi z oskrbovalci se razlikujejo glede na sorodstvo in njihov odnos do osebe z demenco. Nega ima lahko pozitiven ali negativen vpliv na oskrbovalca. Obstajajo pozitivni vidiki skrbi za nekoga, ki vključujejo občutke naklonjenosti in bližine, ter občutek osebnega zadovoljstva in smisla v življenju. Vpliv pa je lahko tudi precej negativen, saj je za skrb potrebna vztrajnost, naloga pa je zahtevna in stresna, kar pa lahko negativno vpliva na duševno zdravje oskrbovalcev.

### 5.1.2 Različne vloge oskrbovalcev

Ker se simptomi demence sčasoma poslabšajo, bo oseba z demenco potrebovala nego in podporo. Če je oseba z demenco navajena urejati svoje ali družinske finančne in socialne zadeve, je to težko sprejeti. Težko je lahko tudi osebi, ki mora sedaj pomagati osebi z demenco, saj se bo precej spremenilo ravnovesje odnosa z njo.

Sčasoma lahko pride do spremembe v smeri skrbništva, ki je vloga varnosti odraslih, ki niso sposobni skrbeti sami zase. Skrbniki so odgovorni za njihove pravice in delovanje v korist njihove lastnine. Neformalni oskrbovalec je nekdo, ki je družinski član, prijatelj ali sosed, in ni plačan za nudenje fizične, čustvene, finančne in neformalne podpore, bolni ali telesno prizadeti osebi (Bove idr., 2016; Horrel idr., 2015; Vaigankar idr., 2013). Skrbniki so prav tako odgovorni, da poskrbijo zase, za svoje pravice in skrbno skrbijo za svoje finance. O svojem delu se je dolžan letno posvetovati s Centrom za socialno delo in predložiti finančna poročila. Skrbnik lahko samo s soglasjem Centra za socialno delo odvzame nepremičnino, se odpove dediščini ali zavrne darilo.

Skrbništvo za posebne primere je preprost in hiter postopek, ki ga lahko uporabijo svojci oseb z demenco. Postopek pridobitve takšnega skrbništva, traja od enega do dveh mesecev, in ni potreben sporazum z dementno osebo. Osebi, ki ji ni postavljeno tako skrbništvo, se ji poslovna sposobnost ne odvzame, temveč se ji dodeli skrbnik le za določeno nalogo ali postopek, kjer skrbnik varuje njen interes. Takšen primer skrbništva se uporablja le v omejenem obsegu in le za lajšanje problematičnih situacij. Skrbništvo za posebne primere se preneha, ko preneha vloga, za katero je bil skrbnik dodeljen.

Do odvzema poklicne sposobnosti lahko pride, ko oseba ni sposobna poskrbeti zase, za svoje pravice ali koristi. O odvzemu delovne zmožnosti odloča sodišče, na predlog Centra za socialno delo. Odvzem poklicne sposobnosti je lahko delen ali popoln. Zaenkrat lahko sodišče vloži predlog Centra za socialno delo, sorodnika ali osebe, ki dalj časa živi skupaj v skupnem gospodinjstvu ali skupnosti. Zaenkrat je na sodišču osebi dodeljen začasni sodnik. Osebi se odvzame delovna zmožnost, razen če pride do dejstva, da lahko zaslišanje škoduje njenemu zdravju in na podlagi njenega zdravstvenega stanja zaslišanje ni mogoče.

### 5.1.3 Odnos in stigma do oseb z demenco

Rezultati raziskave (Hsu, 2020) so pokazali nenegativno (52,7 %) stališče do demence, sledi neprijazno (22,5 %), neprijetno (22,2 %) in nazadnje sram (2,6 %). Vendar imajo lahko odnosi posameznikov in oskrbovalcev pomembne posledice za odnose med oskrbo, in jih zato ne bi smeli zanemariti. Negativen odnos do demence je povezan s starostjo in strahom pred psihiatričnimi sindromi. V primerih, ko negativna stališča postanejo hujša, lahko to prispeva k stigmatizaciji ljudi z demenco in prepreči razumevanje in sočutje do ljudi, ki živijo z demenco. Stigma se pojavi, ko dojemanje drugih odstopa od norme. Tudi ljudje, ki poročajo o pozitivnem odnosu z družinskim članom z demenco, lahko še vedno občutijo sram (gotovo K Aihara Y Kato H. Sugiyama T., 2016). Obstajajo tri vrste stigme, to so *javna stigma*; ki se nanaša na širšo javnost, ki nosi negativno prepričanje o demenci, *samo-stigma*; občuteno ali ponotranjeno negativno prepričanje in domnenje ljudi z demenco ali njihovih oskrbovalcev, o bolezni in lastno dojemanje, ter nazadnje *stigma prelivanja*; ki se nanaša na negativne izkušnje zaradi socialne bližine, kot je stigma oskrbovalcev do oseb z demenco in skrb zanje zaradi izkušenj osebe z boleznijo (Stites idr., 2018). Stigma in negativen odnos do oskrbe ljudi z demenco, lahko negativno vplivata na same odnose tekom oskrbe. Raziskava (Ošlak & Musil, 2017) je pokazala nekaj statistično pomembnih razlik v doživljanju stigme, glede na nekatere socialno-demografske dejavnike. Osebe, ki so v preteklosti že imele stik z dementno osebo, so pokazale nižjo stopnjo osebnega izogibanja. Ugotovljeno je bilo tudi, da doživljanje negativnih pogledov in želja po izogibanju dementnim osebam, pozitivno korelira z ne-iskanjem pomoči in z zamudo pri iskanju pomoči ob doživljanju zgodnjih znakov demence.

Osebe z nižjim socialno-ekonomskim statusom, nižjo izobrazbo in slabšo zdravstveno pismenostjo, ter nerazumevanje demence, lahko usmerjajo neprijazna čustva do oseb z demenco. Razlog je lahko v tem, da manj sredstev pomeni tudi manjšo sposobnost oskrbe ljudi z demenco. V takih primerih lahko znanje o tem, kako in kje lahko oskrbovalec dobi pomoč in kako se soočiti s težavami pri oskrbi, povzroči negativne in neprijazne občutke. Razumevanje, kaj nekdo čuti do demence, jim omogoči, da poiščejo pomoč in podporo ter zagotovijo nego, ki je primerna za osebo z demenco. Raziskave so pokazale, da je boljša informiranost, bolj verjetno povezana z nenegativnim odnosom do ljudi z demenco, kot z občutkom sramu. Na primer, ljudi je bilo bolj verjetno sram, če so imeli slabše znanje o demenci in so imeli v svoji družini družinsko anamnezo demence. Razumevanje in učenje o demenci in o tem, kaj pomeni biti oskrbovalec, lahko zato predstavlja pomemben most proti negativnim odnosom in ustvari pozitiven odnos do oskrbe. Samostigma do demence lahko povzroči izogibanje iskanju pomoči. Vendar pa samo znanje, brez prijaznosti in pozitivnega dojemanja demence, ne bo nujno izboljšalo odnosa do dementnih ljudi (Hsu, 2020).

Družina predstavlja pomemben okvir za posameznikov razvoj in skrb. Pozitivno družinsko okolje je prisotno, ko se družina zanima in usmerja pozornost k osebi z demenco. Pomembna je pripravljenost sprejeti novo situacijo in se ji prilagoditi. Vsi v družini se učijo in poskušajo zbrati informacije o demenci. Negativno družinsko okolje je, ko so posamezniki v družini negativno nastrojeni do osebe, se jo poskušajo znebiti, jo dajo v dom za starejše in prepustijo

skrb drugim, ali ne sodelujejo pri zdravljenju osebe z demenco. V takih primerih so izidi zdravljenja slabi, družinsko okolje pa težko in negativno. Lažno pozitivno družinsko okolje je prisotno, ko posamezniki skrbijo za osebo, se zanjo žrtvujejo in so do nje preveč zaščitniški. Delo, ki bi ga oseba lahko opravila sama, opravijo namesto nje. V takih okoljih je oseba z demenco postavljena na raven majhnega otroka. Bolj, ko oseba ni sposobna skrbeti zase, bolj mora družina skrbeti in se žrtvovati zanjo. Družba takšno žrtvovanje podpira. V pasivnem družinskem okolju svojci naredijo zelo malo za bližnjo osebo z demenco. Zdi se, da čakajo, da bodo drugi poskrbeli zanje. Pogosto se lahko pojavi na začetku napredovanja bolezni, kasneje, ko svojci izvedo, kaj lahko naredijo sami, se aktivirajo in se negativno okolje preoblikuje v pozitivnega. Pomembno je, da razumemo, kdaj se družine nagibajo k negativnemu okolju in spodbujamo pozitivne družinske odnose. Pomembno je tudi, da družina dobi ustrezno podporo (Mencej, 2009).

#### 5.1.4 Čustva

##### Osebe z demenco

Diagnoza demence ima lahko velik vpliv na človekovo življenje, to pa lahko povzroči kaskado čustev. Ta čustva vključujejo žalost, izgubo, jezo, šok, strah, nevero in v nekaterih okoliščinah celo olajšanje. Ljudje se morda težko soočajo s temi čustvi in se premikajo med čustvi, da bi se prilagodili. Lahko se bojijo svoje prihodnosti, prestrašeni so zaradi trenutkov zmede in pozabljivosti in so razburjeni zaradi vpliva, ki ga ima demenca na ljudi okoli njih. Potrditev diagnoze lahko v nekaterih okoliščinah pri ljudeh sproži depresijo in tesnobo. Pomembno je, da jim ljudje okoli njih dajejo prostor za čutenje, in da jih spodbujajo.

Tisti, ki so najbližje osebi z demenco, imajo lahko tudi lastne čustvene reakcije, spoprijemanja z življenjsko spremembo - diagnozo. Pomembno je, da tako oseba z demenco, kot njeni bližnji, znajo in se spodbujajo k izražanju svojih čustev. V nekaterih primerih lahko pride do olajšanja, ko vedo, kaj je narobe, zato lahko ponovno ocenjujejo situacije in načrtujejo vnaprej. To izkušnjo je mogoče uporabiti za ponovno oceno situacije in osredotočanje na dejavnosti in odnose, ki jih osrečujejo.

Osebe z demenco lahko izgubijo samozavest in se tako počutijo negotove vase in v svoje sposobnosti. V mnogih primerih se počutijo, da nimajo več nadzora in pogosto ne zaupajo lastni presoji. Lahko doživijo stigmo in socialno degradacijo. Še posebej zato, ker jih ljudje zaradi diagnoze ne obravnavajo več enako, kot prej. To lahko negativno vpliva na posameznikovo samozavest. Kljub temu pa to ne bi smel biti rezultat, h kateremu težimo. Nekateri ljudje lahko v različnih okoliščinah vzpostavijo nove odnose, kot je obiskovanje tečaja ali podporne skupine. V takšnih primerih visoka samopodoba omogoča, da se veliko bolje soočajo s kroničnimi zdravstvenimi težavami.

Pri skrbi za ljudi z demenco ali v stiku z njimi, dajemo veliko pohval in spodbud, slavimo uspehe in se osredotočamo na pozitivne stvari, se izogibamo ostrim kritikam in nesramnim komentarjem, poskrbimo, da imajo dovolj časa za svoje dejavnosti, v katerih uživajo, jih podpiramo, hkrati pa jim pomagamo vzdrževati socialne odnose in vzpostavljati nove. Pomembno je govoriti o svojih občutkih in frustracijah. Pomembno je tudi, da ostanejo v stiku z družino in prijatelji, in poskušajo sklepati nova prijateljstva preko lokalnih dejavnosti in podpornih skupin. Naj se pridružijo skupinam v lokalnih okoljih, ki so osredotočena na demenco. Če imate demenco, to ne pomeni, da je vašega življenja konec, čeprav se lahko vaše sposobnosti in neodvisnost sčasoma poslabšajo. Vemo pa, da je potrebna prilagoditev in priprava, ter sprememba odnosov pri oskrbi.

## Oskrbovalci oseb z demenco

Demenco lahko razumemo kot postopno izgubljanje spretnosti, spomina na svojo identiteto in osebnost, s čimer se je težko soočiti. Oseba z demenco se izgubi v svoji soseščini, pozabi na rojstni dan svojega sina, ki je bil pred nekaj dnevi, v vsakodnevnih socialnih situacijah se ne odziva pravilno, se smeji ali zbija šale ob žalostnih dogodkih. Nekateri najtežji trenutki soočanja z boleznijo so tisti, ko oseba ne prepozna več bližnjih, trenutki, ko morajo začeti razmišljati, da bi jih poslali v domove za starejše, ali časi, ko postanejo nasilni. Svojci pogosto čutijo občutke krivde, žalosti in sramu, pogosto tudi jezo, nemoč in brezup.

Stres in izčrpanost sta pogosti situaciji med neformalnimi oskrbovalci in ugotovljeno je bilo, da je čustvena izčrpanost tesno povezana z depersonalizacijo, anksioznostjo in depresivnimi simptomi. Zato je pomembno, da se naučimo prepoznati znake stresa, da se izognemo visoke stopnje izgorelosti. To se lahko zgodi, saj oskrbovalec ne prosi za pomoč ali pa da poskuša narediti več, kot je sposoben, je preobremenjen z oskrbo in nima fizične, duševne, čustvene ali finančne podpore (Pathak idr., 2020). Gre torej za posledico vztrajnega pomanjkanja skrbi zase, zaradi velike pozornosti, ki jo namenja človeku v stiski. Lahko ima tudi težave pri ločevanju svoje vloge oskrbovalca od vloge zakonca, otroka ali prijatelja. Razlikovanje je pomembno, saj določene težave izhajajo iz družinskih in osebnih odnosov, nekatere pa so specifične za demenco.

Včasih se lahko pojavijo negativna čustva, ko oskrbovalci upajo in verjamejo, da bo njihova oskrba pozitivno vplivala na zdravje in srečo osebe, za katero skrbijo. Vendar je to lahko nerealno, na primer za osebe z demenco, ki imajo progresivno bolezen, kot sta Parkinsonova ali Alzheimerjeva bolezen. Oskrbovalci so lahko razočarani zaradi pomanjkanja denarja, virov in spretnosti za dobro upravljanje oskrbe svojih najdražjih, kar vodi do negativnega odnosa do osebe z demenco (Hsu, 2020) ali pa prevzamejo preveč odgovornosti, delno ker vidijo oskrbo kot svojo edino službo (Pathak idr., 2020), vse to pa lahko vodi do negativnega odnosa do ljudi z demenco.

### 5.1.5 Težave pri oskrbi specifične za demenco

Ljudje z demenco imajo lahko motnje v jeziku, spominu, zaznavanju, osebnosti in kognitivnih sposobnostih. To lahko negativno vpliva na vsakodnevno delovanje, saj povzroči težave pri znanih opravilih, kot je nakupovanje, zmanjšano sposobnost odločanja, reševanje problemov in presojanje, zmedo in dezorientacijo v odnosu do ljudi in krajev. Težave v komunikaciji se lahko pojavijo zaradi izgube sposobnosti govora in razumevanja jezika. Z napredovanjem demence bodo prizadete osnovne in ključne dejavnosti, kot je samooskrba (na primer kopanje in oblačenje).

Po drugi strani pa lahko osebe z demenco doživijo tudi vedenjske in psihološke simptome demence. To predstavljajo nekognitivne simptome, ki vključujejo psihozo, agresijo, vznemirjenost, depresijo, dezhibicijo, blodnje, tavanje, ponavljajoče se spraševanje in inkontinenco. Ti simptomi so pogosto povezani z zmanjšanimi funkcionalnimi sposobnostmi, slabšo prognozo, povečano obremenitvijo oskrbovalcev, višjimi stroški oskrbe in zgodnejšo hospitalizacijo. Prisotnost delirijev in halucinacij kliče po drugačni oskrbi, ki je potrebna v primerjavi z ljudmi, ki teh simptomov ne doživljajo. Demenca ni statično stanje; to pomeni, da se spremembe zgodijo tako na osebnem kot sposobnostnem nivoju. Ti prehodi lahko močno vplivajo na kakovost življenja osebe z demenco, njenih družin in oskrbovalcev (Gilham idr., 2009).

Podatki iz preteklosti, opazovanje in poslušanje stanja osebe z demenco, lahko postopoma zgradijo rutino osebne nege in preference vsakega posameznika, na ta način pa zagotovimo, da se ohrani osebna identiteta posameznika. Zavrnitev pomoči je način, na katerega ljudje izražajo svoje prepričanje, da so še vedno neodvisni. Zelo pomembno



je, da to spoštujemo in da jim pomagamo narediti vse, kar še zmorejo sami. Pogosto je lažje sprejeti pomoč pri težji nalogah, če še vedno ohranijo občutek dosežka, ki ga pridobi s samostojnim dokončanjem nekaterih delov naloge.

## 5.2 Komunikacija z osebo z demenco

Vsak pogovor ima začetek, tok in konec, vendar je za ljudi z demenco vsak del pogovora izziv. Komunikator pošlje sporočilo prejemniku, ta ga interpretira in odgovori, ali je sporočilo prejel. Pomembno je razumeti, kateri način komuniciranja je najučinkovitejši in oblikovati okolje za pozitivne in učinkovite odnose in komunikacijo. Kadar komunikacija ni učinkovita, se lahko pojavi dvojna nemoč. Oskrbovana oseba je nemočna, ker preprosto ne ve, kaj bi naredila, oskrbovalec pa je nemočen, saj ne ve, kako reagirati.

Tako sta oslABLJENA začetek pogovora in ohranjanje teme, saj ima lahko oseba težave pri oblikovanju idej in koncentraciji. Na sposobnost jasnega govora lahko vpliva govor, ki zveni "zmeden". Progresivna narava demence pomeni, da lahko oseba sčasoma doživi:

- Poslabšanje tekočnosti govora.
- Lahko prekinjajo, se ne odzovejo, ignorirajo druge, so videti egocentrični.
- Zmeden govor.
- Uporaba "napačne" besede, npr. beseda "kuhinja", ko misli "kopalnica".
- Težko najde pravo besedo.
- Obotavljanja in ponavljanja.
- Izguba fokusa na temo.
- Nejasen govor.
- Ni sposoben pridružiti dogajanju ali slediti temu, kar govorijo drugi.
- Ni sposoben ustrezno odgovoriti na vprašanja.
- Razmišlja o imenih ljudi, krajev ali predmetov.
- Ni sposoben pomisliti, kaj bi rekel.
- Način izražanja čustev se spremeni.
- Njihova sposobnost pisanja se lahko poslabša.
- Lahko imajo tudi težave s sluhom in vidom.

### 5.2.1 Kako komunicirati, če imate demenco:

Povejte svojim bližnjim, kaj vam je težko in kako vam lahko pomagajo. Na primer, morda vam bo v pomoč, če vas ljudje mirno opomnijo:

- O čem ste govorili.
- Kako je komu ime.

Smernice, ki lahko osebi z demenco pomagajo pri lažjem komuniciranju:

- Vzpostavljajte očesnega stika z osebo, s katero govorite.
- Izklop motenj, kot sta radio ali televizija.
- Prosite ljudi, naj govorijo počasneje in ponavljajo, kar so povedali, če tega ne razumete.
- Prosite ljudi, naj vas ne spominjajo, da stvari ponavljate.

Ko bo demenca napredovala, bo komunikacija postala težja. Zato je pomembno najti druge načine za vzpostavitev odnosa in komuniciranja. To lahko storite tako, da svojo verbalno komunikacijo spremenite v neverbalno, npr. biti

umirjen z osebo, jo pomiriti, kjer koli je to mogoče, in razmišljati o okolju, v katerem vidite osebo (ali je znano/nekje, kjer se počuti varno). Osebi dajte čas, ne hitite in ne preganjajte je. Poskrbite, da vas lahko jasno vidijo in slišijo. Preživite čas z osebo ali delajte z oskrbovalcem, da boste razumeli izraze obraza in govorico telesa osebe.

- Na začetku in tekom pogovora izgovorite ime osebe, da pritegnete pozornost.
- Poskusite sedeti na isti višinski ravni, kot oseba z demenco.
- Dotik.
- Izberite varno in primerno mesto za pogovor.
- Če je prisotnih več oseb, naj govori samo ena oseba.
- Vzpostavite očesni stik.
- Vzemite si čas, ponovite sporočilo in počakajte na odgovor. Ponovite, če niste prepričani, da vas je oseba z demenco slišala ali razumela.
- Osebo nežno spomnite na to, kar je ona ali vi govorili, npr. "pravkar ste mi povedali".
- Bodite razumevajoči do čustev.
- Osebo povabite k temi pogovora, npr. "Rad bi govoril o vašem bratu Johnu".
- Govorite počasi, jasno in razločno.
- Ne popravljajte, ne nasprotujte in ne prepirajte se.
- Uporabljajte kratke, preproste stavke in uporabite eno temo na pogovor.

Tudi če komunikacija z osebo z demenco ne poteka gladko, je ne silite, da se odzove. Prijazno jo spodbujajte, da uporablja kakršen koli način komunikacije, ki ji ustreza, na primer s kretnjami ali pisanjem; uporabite dotik za pomoč pri koncentraciji, vzpostavite drug način komunikacije, ter ponudite varnost in spodbudo; izogibajte se konfrontacijam in konfliktom (Zlobec idr., 2017).

## 5.2.2 Nebesedna komunikacija

Ljudje smo precej občutljivi na neverbalno komunikacijo. Pogosto lahko ljudje z demenco delujejo kot ogledalo. Na primer, če bodo videli drugo osebo srečno, bodo tudi postali srečni, če pa bodo začutili negativna čustva, se bo zgodilo zrcaljenje in zaznali bodo vaša negativna čustva. Lahko se zgodi tudi, da nesporazum z osebo z demenco povzroči agresijo. Nenadni gibi, ton vašega glasu ali napet obrazni izraz jih lahko vznemirijo, tudi če besede, ki jih izgovorite, niso vznemirljive. Zato moramo pri komunikaciji z osebo z demenco postati zelo občutljivi na neverbalno komunikacijo, ki jo izkazujemo oziroma na to, kako ravnamo z osebo z demenco (Zlobec idr., 2017). Neverbalna komunikacija je lahko še posebej pomembna, če se je bolnik vrnil k primarnem jeziku, ki so se ga naučili, vi pa tega jezika ne razumete ali govorite. Če se osebi zdi kakršen koli pogovor pretežak, morda obstajajo drugi načini, na katere lahko izrazi svoja čustva. Likovna terapija in dejavnosti, kot so risanje, slikanje, glasba, poezija in drama, lahko pomagajo osebi z demenco, da se izrazi. V kasnejših fazah demence oseba morda sploh ne bo sposobna veliko komunicirati. Če ocenite, da je to primerno, je lahko koristno, da se z osebo pogovarjate in komunicirate z dotikom, na primer tako, da jo držite za roko. Tudi če se ne odzivajo preveč ali pa se sploh ne odzivajo, lahko čutijo stopnjo povezanosti in občutek ugodja.

## 5.3 Komunikacija s tehnično ekipo

Če imate demenco ali ste oskrbovalec osebe z demenco, boste komunicirali z različnimi ljudmi, ko boste poskrbeli za oskrbo ali prejeli različne oblike pomoči in podpore pri zagotavljanju oskrbe osebe z demenco.

### 5.3.1 Kdo predstavlja skupino za oskrbo?

Ekipa za oskrbo je skupina ljudi, s katerimi boste sodelovali in na katere se boste zanesli, da vam bodo nudili pomoč, nego, podporo in povezanost med potekom bolezni. Oseba z demenco je v središču, vendar tam niste sami. Pomoč drugih lahko zmanjša stres in občutke preobremenjenosti. Razvijanje lastne mreže pomočnikov vam lahko pomaga živeti bolj produktivno, aktivno in angažirano življenje. Privabljanje ljudi, da vam pomagajo pri določenih nalogah, deluje bolje z dobro premišljenim načrtom, namesto da bi iskali pomoč samo v izrednih razmerah. Ta načrt bo vam in ljudem, ki vam pomagajo, zagotovil zaupanje, da bo pomoč, ki jo potrebujete, na voljo takrat, ko jo potrebujete.

Družina, prijatelji, sosedje, strokovnjaki in vaša skupnost so vsi del vaše oskrbovalne ekipe. Začnite graditi svojo ekipo tako, da določite odločevalca, ki mu zaupate. Pogosto je ta oseba družinski član ali prijatelj. S to osebo se pogovorite o vrsti pomoči, ki jo morda potrebujete, in o vaših dolgoročnih prioritetah. Zgradite svojo ekipo z drugimi pomočniki.

### 5.3.2 Skupna oskrba

Praksa zdravnika primarne zdravstvene oskrbe (PCP) je običajno začetek, saj se pojavijo vprašanja o kognitivni motnji, ker so ti simptomi lahko povezani z drugimi težavami v celotni zdravstveni sliki osebe. Zdravniki in medicinske sestre v primarni oskrbi bodo verjetno vedeli, katera začetna vprašanja postaviti in katere presejalne teste opraviti. Glede na simptome lahko opravijo fizični pregled, odvzamejo kri, naročijo slikovne preiskave in predlagajo posvet. Posvetovanje z enim od naslednjih specializiranih strokovnjakov, pogosto na priporočilo zdravnika primarne zdravstvene oskrbe, je lahko dragoceno. To še posebej velja, ko imamo opravka z bolj zapleteno situacijo, kot je oseba, ki je mlada, katere kognitivni simptomi so nenavadni ali begajoči, katere zdravstvene ali psihiatrične anamneze so zapletene ali je zaradi vedenjskih težav težko skrbeti zanje.

Osrednji del uspešnega sodelovalnega modela oskrbe je začetna ocena, ki zagotavlja strokovno klinično oceno in diagnozo osebe z demenco, oceno potreb oskrbovalca in osebe z demenco, zagotavljanje podpornega svetovanja, napotitev k podpori v skupnosti in razvoj načrta oskrbe s kratkoročnimi, vmesni in dolgoročni cilji. Te komponente dopolnjujejo različni člani ekipe, ki prinašajo edinstveno strokovno znanje in perspektivo, ki se vključi v model sodelovalne oskrbe.

Strokovnjaki in njihove vloge:

#### Vloga zdravnika

- Diagnoza motnje spomina in začetek načrta oskrbe;
- Slikanje možganov in laboratorijske preiskave;
- Ocena nepričakovane spremembe stanja, atipično ali nenavadno prezentacijo;
- Na voljo za nujne primere;
- Napotitev na storitve medicinske oskrbe (oskrba na domu, hospic), odvisno od državnih predpisov;
- Vloga medicinske sestre ali zdravnika pomočnika;
- Ponovno ovrednotiti načrt oskrbe in zagotoviti stalno ocenjevanje kognicije in povezanih simptomov;
- Usklajevanje oskrbe z drugimi disciplinami in zdravstvenimi delavci;
- V nekaterih sodelovalnih modelih je lahko medicinska sestra oseba, ki postavi začetno diagnozo, dokonča začetno oceno in določi načrt oskrbe;

- Napotitev k dodatnim oblikam pomoči (fizioterapija/delovna terapija);
- Spremljanje vseh rezultatov slikanja in testiranja;
- Družinska anamneza o farmakoloških in nefarmakoloških posegih;
- Sodelovanje zdravnika in medicinske sestre.

V modelu sodelovanja, zdravnik vodi začetno oceno, postavi diagnozo in začne z zdravstvenim pregledom, medicinska sestra pa se osredotoča na ovrednotenje osebe z demenco in oskrbovalca pri nadaljnjem spremljanju za zdravljenje in obvladovanje simptomov, ter ponovno oceno vedenja, razpoloženja in delovanja (Litaker idr., 2003). Medicinska sestra lahko obišče osebo z demenco in spremlja napredek, zdravnik pa prosto obišče več novih oseb z demenco, s čimer poveča zmogljivost klinike in skrajša čakalne dobe za nove osebe z demenco. Glede na prakso se lahko ponovno uporabijo tudi drugi modeli s končnim ciljem izkoriščanja prednosti in nabora spretnosti vsakega ponudnika. Medicinska sestra lahko služi kot most do zunanjih oseb z demenco in napotitev v skupnost z združitvijo medicinskega in oskrbovalnega modela oskrbe.

#### Vloga diplomirane medicinske sestre

- V nekaterih sodelovalnih modelih lahko služi kot koordinator in vodja oskrbe (ANA, 2012; Lamb idr., 2010), zlasti če v timu ni medicinske sestre ali zdravnika pomočnika.
- Opravlja rutinske preglede vitalnih znakov.
- Izvede pregled spomina in funkcionalnosti, spremlja orodja, ki omogočajo objektivno ponovno oceno sprememb v delovanju in/ali skozi čas.
- Telefonsko spremljanje osebe z demenco in oskrbovalca, odpraviti zmedo glede navodil in nadaljnjih pregledov, ter preprečiti ali popraviti morebitne napake pri zdravljenju.
- Pomaga pri napotitvi k organizacijam, specifičnim za bolezni, in podobnim koristnim storitvam.
- Vloga socialnega delavca.
- Izobražuje o izgubi kognitivnih sposobnosti in težavah oskrbovalcev.
- Ponuja napotnico za konkretne storitve (prevozne storitve, pomoč na domu, dostava obrokov in dnevne programe za odrasle, oskrbo).
- Nudi pomoč pri prehodu v nadomestno oskrbo.
- Izvajanje psihoterapevtskih in svetovalnih storitev (plačljiva storitev).
- Napoti ali vodi programe podpore za osebe z demenco in/ali oskrbovalce.
- Sodeluje z lokalnimi agencijami in organizacijami.
- Zagotavlja izobraževalne vire in gradiva.

#### Vloga medicinskega pomočnika

- Usklajevanje in urejanje dokumentacije.
- Pomoč pri izpolnjevanju dokumentacije (zavarovanje za dolgotrajno oskrbo, dokumentacija za dnevni program za odrasle, napotnice).
- Usklajevanje z drugimi viri – skrbnikom, družino in prijateljem.
- Zagotovitev povratne informacije o sposobnosti osebe z demenco zdravniške preglede in skladnost.
- Lahko opravi enostavne preglede (spoznavanje, ocena tveganja padca).

## Vloga nevropsihologa

- Usposobljen za izvajanje in interpretacijo nevropsihološkega testiranja.
- Lahko ima ključno vlogo pri diagnosticiranju in spremljanju osebe z demenco.
- V vlogi psihologa izvaja svetovalne in terapevtske storitve.
- Lahko vodi programe za kognitivno izboljšanje ali pre-usposabljanja.
- Vloga zdravstvenega vzgojitelja.
- Zaključena vsaj diploma, pogosteje magistrska stopnja izobrazbe – pripravljen posameznik z usposabljanjem iz psihologije, socialnega dela, sociologije, medicine, javnega zdravja ali nevrozanosti.
- Usposobljen za izvajanje nevropsihološkega testiranja, vendar interpretacijo testov izvaja dr. medicine ali psiholog.
- Izpolnjevanje vprašalnikov z osebo z demenco in družinami.
- Vzdržuje tiskano in elektronsko knjižnico virov in zdravstvenih informacij.
- Usklajena distribucija gradiva z zdravstvenimi informacijami v skladu z zdravnikom, medicinsko sestro in priporočili.

## 6 Enota 5: Strategije oskrbe

### Uvod

Ljudje z demenco potrebujejo pomoč pri različnih vsakodnevnih dejavnostih. V tem poglavju boste izvedeli, katere dnevne aktivnosti so primerne za osebo z demenco in kako se lahko oskrbovalci pripravijo na strukturiranje dnevnih aktivnosti od jutra do večera. Izvedeli boste tudi, kakšne spremembe lahko pričakujete pri osebi z demenco in kako lahko to vpliva na njeno varnost, ter kako vzpostaviti in ohraniti varnost osebe z demenco.

### Cilji

- Sposobnost prepoznavanja ustreznih dnevnih aktivnosti.
- Naučiti se strukturirati dnevne aktivnosti in dan osebe okoli dnevnih dejavnosti.
- Prepoznati morebitne varnostne posledice za osebo z napredovanjem bolezni demence.
- Vzpostavitev in vzdrževanje varnega okolja.

### Razmislek:

- Kako sem strukturiral dnevne aktivnosti za osebo z demenco?
- Katere dnevne aktivnosti lahko oseba z demenco še opravlja?
- Kako vzpostavitev strukture vpliva na osebo z demenco?
- Katere vrste sprememb v vedenju, ki povzročajo varnostne pomisleke, ste opazili pri osebi z demenco?
- Kako varno je vaše okolje za osebo z demenco in kako ga prilagoditi?

### 6.1 Strategije za večje kognitivne in vedenjske spremembe

Demenca lahko povzroči spremembe v vedenju, ki pa so zelo pogoste, vendar lahko predstavljajo velik stres za družine in oskrbovalce. Razumevanje, zakaj se nekdo obnaša na določen način, lahko pomaga družinam in oskrbovalcem, da se boljše soočajo s tem. Obstaja veliko razlogov, zakaj se lahko vedenje osebe spremeni. Demenca je posledica fizičnih sprememb v možganih, ki lahko vplivajo na človekov spomin, razpoloženje in vedenje. Včasih je vedenje lahko povezano s temi spremembami, včasih pa lahko vedenje sprožijo spremembe v človekovem okolju, zdravju ali zdravilu.

Razumevanje vzroka pomaga pri izbiri ustreznih strategij soočanja s spremembami. Nekateri oskrbovalci ugotovijo, da jim vodenje dnevnika pomaga videti vzorec in vzroke v spremembi vedenja, ki se razvija. O pomislekih glede sprememb vedenja se vedno pogovorite s svojim družinskim zdravnikom, ki lahko preveril prisotnost telesne bolezni ali motnje. Zdravnik bo prav tako lahko svetoval, če obstaja druga psihiatrična bolezen (Better Health Channel, 2014; Victoria Department of Health, 2015).

Tabela 2: Kognitivne in vedenjske spremembe

Vedenjski simptomi	Nefarmakološke strategije
<p><b>Tavanje</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• predmete, ki bi lahko spodbudili tavanje, hranite stran od pogleda (na primer plašč ali torbica)</li> <li>• zagotovite, da imate njihovo sobo vedno na očeh, da je stran od stopnic ali dvigal in da je nameščena tako, da mora oseba z demenco mimo nekoga, da pride do izhoda</li> <li>• poskrbite, da bo vso osebje opozorjeno na možnost tavanja osebe</li> <li>• zagotoviti ustrezne možnosti za vadbo in aktivnost; pomagajo vam lahko družina ali formalni oskrbovalec, zdravstveni delavci ali usposobljeni prostovoljci (na primer, osebo z demenco ob primernem času odpeljite na sprehod po območju bolnišnice)</li> <li>• določiti varno mesto za mobilizacijo osebe z demenco</li> <li>• zagotoviti, da ima oseba z demenco ves čas nedotaknjen identifikacijski dokument. Hranite opis, kaj ima oseba z demenco dnevno oblečeno, in zagotovite, da je na voljo sveža fotografija</li> <li>• redno pregledujte osebo z demenco</li> <li>• razmislite o uporabi alarma za posteljo ali stol</li> </ul>
<p><b>Sindrom sončnega zahoda</b> je nemirnost, vse večja zmedenost ali spremenjeno vedenje pri osebi z demenco, ki se lahko pojavi pozno popoldne ali zgodaj zvečer.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• uporabljajte zgodnje večerne rutine, ki jih oseba z demenco pozna; vprašajte njihovo družino ali oskrbovalca</li> <li>• ugotovite, katere dejavnosti ali strategije pomirjajo osebo z demenco (na primer toplo mleko, drgnjenje hrbta, pomirjujoča glasba); priporočamo obrazce o specifičnih informacijah o osebi z demenco, ki jih izpolni družina ali oskrbovalec</li> <li>• omogočiti osebi z demenco, da se mobilizira v varnem okolju</li> <li>• če utrujenost poslabša sindrom sončnega zahoda, spodbujajte popoldanski počitek</li> <li>• upoštevajte okoljske dejavnike, kot sta osvetlitev in hrup</li> <li>• pozno popoldne se izogibajte dejavnostim, ki so lahko vznemirljive (na primer prhanje, previjanje)</li> </ul>
<p>Pojavi se lahko <b>tesnoba</b> ali <b>vznemirjenost</b>, zato je pomembno razumeti in potrjevati njihovo resničnost. To jim pomaga, da se lažje umirijo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• govorite o mislih, ki povzročajo tesnobo</li> <li>• pomirite osebo z demenco</li> <li>• prepoznajte in odpravite vzrok tesnobe</li> </ul>
<p>V poznejših fazah demence so lahko prisotne <b>halucinacije</b> ali <b>lažne ideje</b>. Oseba lahko sliši glasove ali zvoke, vidi ljudi ali predmete. To lahko povzroči</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ne prepirajte se in ne jemljite obtožb osebno</li> <li>• vzdržujte znano okolje, z doslednim osebjem in rutino, kolikor je to mogoče</li> </ul>

hude reakcije, kot so strah, stiska, tesnoba in vznemirjenost.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ignorirajte nekatere halucinacije ali lažne ideje, če so neškodljive in ne povzročajo vznemirjenosti</li> <li>• izogibajte se sprožilcem/</li> <li>• koristno je lahko farmakološko zdravljenje z antipsihotiki</li> </ul>
<b>Fizično ali verbalno agresijo</b> lahko sprožijo težave, kot so utrujenost, stimulatívno okolje, zastavljanje preveč vprašanj naenkrat, zahtevanje, da opravi naloge, ki presegajo njene sposobnosti, preveč tujcev v hrupnem okolju, natrpano vzdušje, neuspeh pri preprostih nalogah ali soočenje z bolnišničnim osebjem.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• identificirati in obravnavati sprožilce in osnovna čustva ali občutke</li> <li>• poenostaviti nalogo in komunikacijo</li> <li>• postavite vprašanje "zakaj?", da razumete in zmanjšate ponavljajoče se spraševanje</li> <li>• če razlaga ne pomaga, lahko motnja ali druga dejavnost olajša situacijo</li> <li>• ostanite mirni in govorite tiho</li> <li>• povejte stvari v pozitivnem smislu – nenehna uporaba "ne"; ali ukazov še poveča odpornost</li> <li>• ne silite ali omejujte osebe z demenco</li> </ul>
<b>Dezinhibirano vedenje:</b> z razumevanjem, zakaj se oseba z demenco tako obnaša (na primer zaradi izgube spomina, dezorientacije ali neugodja), lahko pomagamo preprečiti sprožilce. Oseba z demenco je morda pozabila, kje je, kako se obleči, kako pomembno je biti oblečen, kje je kopalnica in kako jo uporabljati; morda so zamešali identiteto osebe; morda jim je prevroče ali hladno, ali pa so njihova oblačila pretesna ali srbeča; so zmedeni glede ure v dnevju in kaj bi morali početi.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• odzovite se potrpežljivo in nežno</li> <li>• z odzivom ne pretiravajte</li> <li>• pomirite in potolažite osebo, ki je morda zaskrbljena</li> <li>• nežno opomnite osebo z demenco, da je vedenje morda neprimerno</li> <li>• nežno jih odpeljite na zasebno mesto</li> <li>• zagotovite udobnejša oblačila</li> <li>• zamotite osebo z demenco z drugo dejavnostjo</li> </ul>

## 6.2 Poklicne / pomembne dejavnosti

Vloga svojca je pomagati osebi z demenco, da se loti različnih aktivnosti in načrtuje določene naloge, ki pomagajo ustrezno zapolniti in strukturirati dneve. Osebo z demenco lahko vključimo v vsakodnevne aktivnosti, kot so pospravljanje, kuhanje in skrb za lastno osebno higieno. Vse naloge naj potekajo po vnaprej določenem redu in v okolju, ki ga poznajo. Naj bo primerno posameznikovim kognitivnim in fizičnim zmožnostim. Ko načrtujete dejavnosti, ne razmišljajte o tem, česa oseba ne zmore, temveč se osredotočite na to, kaj še zmore. Osebe z demenco se lahko pogosto lotijo nalog, ki jih prej niso opravljale. Takšne dejavnosti bi morali sprejeti in jim dovoliti, da v njih sodelujejo. Pomembno je, da se človek z nečim seznaní in ostane dlje časa aktiven. Učinkovite dejavnosti za osebo je mogoče zlahka najti s poskusi in napakami. Najpomembnejše je, da ima človek kaj početi, s tem pa ostaja dlje časa aktiven. Končni rezultat ni pomemben, pomembna sta udeležba in zadovoljstvo. Kadar zaradi napredovanja bolezni zmožnosti upadejo, jim lahko damo manj težke naloge ali le dele nalog.

Dejavnosti vsakodnevnega življenja se nanašajo na dejavnosti, ki jih ljudje izvajajo vsak dan kot del svojih ustaljenih dnevnih rutin. Obstajata dve široki kategoriji glede na njihov namen, prva so osnovne dejavnosti vsakodnevnega



življenja, druga pa instrumentalne dejavnosti vsakodnevnega življenja. Tako osnovne, kot instrumentalne vsakodnevne dejavnosti je mogoče vključiti v oskrbo demence, osredotočeno na dejavnosti, s številnimi pozitivnimi koristmi. Dnevne rutine so lahko koristne tako za oskrbovalca, kot za osebo, ki živi z Alzheimerjevo boleznijo. Načrtovan dan vam omogoča, da porabite manj časa za ugotavljanje, kaj bi počeli, in več časa za dejavnosti, ki prinašajo pomen in užitek. Primeri osnovnih vsakodnevnih dejavnosti vključujejo česanje las, britje in umivanje zob. Torej, če glavnik damo v roko ženske z napredovano demenco, lahko samodejno povzroči dejanje česanja las, ker je to tako običajno in globo zakoreninjeno dejanje. Drug primer je oblačenje. Kako se oblečemo izraža veliko o tem, kdo smo kot posamezniki in kaj počnemo v življenju. Pomembno je, da se osebam z demenco omogoči, da v največji možni meri sodelujejo pri oblačenju. Pomembno je tudi, da to, kar nosijo, odraža njihove osebne preference in, če je mogoče, edinstveno identiteto.

Instrumentalne dnevne dejavnosti (IADL) so usmerjene dejavnosti v našem bivalnem okolju. IADL vključuje skrb za naše domove in druge ljudi. Primer je npr. priprava hrane, pomivanje posode, grabljenje listja, pometanje tal in spremljanje denarja. Ljudje z demenco lahko pogosto še vedno sodelujejo v takšnih dejavnostih, ker so jim te dejavnosti zelo znane in uporabljajo ponavljajoče se naučene vzorce gibanja. Tudi če ženska z demenco ne more več načrtovati obroka ali sestaviti sestavin za kuhanje, bo morda še vedno lahko mešala sestavine ali lupila krompir, z avtomatskimi vzorci gibanja. Človek, ki ne more več upravljati s svojim denarjem, lahko še vedno uživa v razvrščanju drobiža. Vključevanje ljudi v opravila, kot je grabljenje listja, pometanje tal, brisanje mize, sušenje posode ali zlaganje brisač, je lahko prijetno in daje tudi občutek koristnosti. Te ponavljajoče se dejavnosti dajejo ljudem z demenco priložnost, da se počutijo produktivne in koristne.

Primer razporejanja dejavnosti pri pripravi kosila:

- izberite meni,
- nakup v trgovini,
- pakiranje kupljenih živil,
- čiščenje in rezanje sestavin,
- polaganje živil v posode za kuhanje,
- mešanje jedi,
- nastavitev temperature pečice,
- priprava krožnikov, jedilnega pribora in pogrinjka,
- odnašanje hrane na mizo,
- kosilo,
- pospravljanje mize,
- polaganje posode v pomivalni stroj,
- vklop pomivalnega stroja,
- odnašanje in brisanje posode in jedilnega pribora,
- počitek.

### 6.3 Vsakodnevne aktivnosti: Struktura dneva - osnovna higiena, prehrana in spanje

Oseba z Alzheimerjevo boleznijo ali drugo napredujočo demenco bo sčasoma potrebovala oskrbovalčevo pomoč pri organizaciji dneva. Strukturirane in prijetne dejavnosti lahko pogosto zmanjšajo vznemirjenost in izboljšajo razpoloženje. Načrtovanje dejavnosti za osebo z demenco najbolje deluje, če nenehno raziskujete, eksperimentirate in se prilagajate. Prevzemanje odgovornosti za dejavnosti nekoga drugega, je lahko tako fizično,

kot čustveno izčrpavajoče. Načrtujte in vključite se v dejavnosti, v katerih uživate tudi sami. Bolj ko boste sami zadovoljni, bolje bo za vse. Ne pozabite, da ljudje z demenco potrebujejo organiziranost in strukturo.

#### Preden naredite načrt, razmislite

- Kaj je osebi všeč, česa ne mara, prednosti, sposobnosti in interesi.
- Kako je oseba v preteklosti strukturirala svoj dan?
- V katerih urah dneva oseba najbolje funkcionira?
- Dovolj časa za obroke, kopanje in oblačenje.
- Redni časi za prebujanje in odhod v posteljo (še posebej koristno, če ima oseba z demenco težave s spanjem)
- Poskrbite, da bo vaša dnevna rutina prožna in odprta tudi za druge spontane dejavnosti.

Z napredovanjem Alzheimerjeve bolezni se bodo sposobnosti osebe z demenco spremenile. Z ustvarjalnostjo, prilagodljivostjo in reševanjem problemov boste lahko prilagodili svojo dnevno rutino v podporo tem spremembam.

#### Kontrolni seznam dnevnih dejavnosti, ki jih je treba upoštevati:

- Gospodinjska opravila: pomoč v kuhinji, pomivanje posode, sesanje, pometanje tal, čiščenje prahu, pranje perila, čiščenje kopalnice, odnašanje smeti ali prinašanje pošte.
- obroki: pomoč pri nakupu živil, pripravi obrokov ali peki.
- Osebna nega - kopanje, tuširanje, osebna higiena, oblačenje, prehranjevanje, umivanje zob, čiščenje nohtov in krtačenje las.
- Ustvarjalne dejavnosti (glasba, umetnost, ročna dela)
- Spontane dejavnosti (obisk prijateljev)
- Intelktualne dejavnosti (branje, uganke)
- Fizične dejavnosti: šport, podajanje žoge, kegljanje ali ribolov, vse, kar je oseba rada počela pred boleznijo.
- Družabne in družinske aktivnosti: sprehodi in druženje z družino in prijatelji, udeležba na različnih družinskih dogodkih.
- Spominske dejavnosti: foto albumi, filmi, spominske kartice, križanke, premikanje kovanca iz ene škatle v drugo...
- Duhovne ali verske dejavnosti: udeležba pri maši, poslušanje pridigarja itd.
- Počitek: počitek po kosilu, sedenje in sproščanje, poslušanje glasbe.

### 6.3.1 Priprava načrta

#### Ko razmišljate o tem, kako organizirati dan, upoštevajte:

- Katere dejavnosti so najboljše? Katere ne? Zakaj? (Upoštevajte, da se lahko uspeh dejavnosti razlikuje od dneva do dneva)
- Ali pridejo trenutki, ko se preveč ali pa premalo dogaja?
- Ali so bile spontane dejavnosti prijetne ali so povzročile tesnobo in zmedo?
- Naj vas ne skrbi, da bi vsako minuto zapolnili z dejavnostjo. Oseba z Alzheimerjevo boleznijo potrebuje ravnotežje med aktivnostjo in počitkom, ter morda potrebuje pogostejše odmore in raznolike naloge.

Primer dnevnega načrta (za zgodnjo do srednjo fazo bolezni):

#### Jutro

- Osebna higiena, umijte zobe, oblecite se.
- Pripravite in pojejte zajtrk.
- Pogovorite se ob kavi.
- Pogovorite se o časopisu, obujajte spomine na stare fotografije.
- Vzemite si odmor.
- Skupaj opravite nekaj opravil .
- Sprehodite se, igrajte družabno igro.

#### Popoldan

- Pripravite in pojejte kosilo, preberite pošto, pomijte posodo.
- Poslušajte glasbo, rešujte križanke, glejte televizijo.
- Delajte na vrtu, pojdite na sprehod, obiščite prijatelja.
- Vzemite si kratek odmor ali zadremajte.

#### Večer

- Pripravite in pojejte večerjo, pospravite kuhinjo.
- Ob kavi in sladici obujajte spomine.
- Igrajte karte, oglejte si film, naredite masažo.
- Okopajte se, pripravite se na spanje, preberite knjigo.

### 6.3.2 Kako prilagoditi okolje/dom prijazno demenci?

Skrb za varnost je še posebej pomembna v začetni in srednji fazi demence. Da preprečimo škodo, je pomembno, da odstranimo vso potencialno nevarnost v okolici osebe z demenco in diskretno nadzorujemo njihove občutke. Ključnega pomena je ravnovesje med neodvisnostjo in odvisnostjo.

Varnost doma je pomembna za vsakogar, vendar to še posebej velja, če skrbite za nekoga z Alzheimerjevo boleznijo ali sorodno demenco. Preproga ali igrača na stopnicah, lahko zlahka povzročita padec ali poškodbo. Osebe z demenco pogosto pozabljajo jesti in piti in lahko posledično postanejo dehidrirane.

Spremembe, ki lahko privedejo do zmanjšanja varnosti v okolju, so:

- Omejena presoja: ne znajo uporabljati kuhinjskih aparatov ali drugih orodij.
- Neustrezna obleka in obutev: neustrezna obutev lahko poveča verjetnost padca.
- Težave v komunikaciji: težave s sporazumevanjem; ne razume govornih ali pisnih navodil.
- Težave v časovni in prostorski orientaciji: oseba z demenco se zlahka izgubi, celo pred lastno hišo morda ne prepozna svoje soseske.
- Spremembe vedenja: oseba z demenco se zlahka vznemiri, zmede ali postane agresivna in sumničava.
- Zmanjšanje telesnih funkcij: pogosto imajo lahko težave z ravnotežjem, potrebujejo voziček ali hojico.
- Zmanjšanje čutil: oseba z demenco ima lahko spremembe vida, sluha, vonja, zaznavanja temperature ali zaznavanja globine.

Skrb za varnost je še posebej pomembna v zgodnji ali srednji fazi demence. To lahko pomaga pri preprečevanju poškodb, pomembno je, da pomaga zmanjšati potencialno nevarnost v okolju in diskretno poskrbi za počutje osebe z demenco. Potrebno je vzpostaviti ravnovesje med neodvisnostjo, zasebnostjo in varnostjo.

#### Poskrbite za varnost v okolju

- Pazite na nevarnost zadušitve.
- Poiščite načine, kako povečati varnost v domu, da oseba z demenco ne odtava od doma, prižge štedilnik in ga pozabi ugasniti ipd.
- Išcite načine, kako preprečiti padce in izboljšati varnost kopalnice.

#### Za zmanjšanje zmedenosti ljudi z demenco

- V bližini imejte znane predmete in ljudi. Družinski foto albumi so lahko koristni.
- Vedno imejte prižgane luči.
- Uporabljajte opomnike, zapiske, sezname rutinskih opravil ali navodila za dnevne aktivnosti.
- Držite se preprostega urnika dejavnosti.
- Pogovarjajte se o aktualnih dogodkih.

Biti sam doma skozi napredovanje bolezni, ne bo več varno. Ta trenutek lahko pride ob različnih stopnjah demence, zato moramo oceniti, kdaj je pomembno narediti spremembe. Oskrbovalci so tisti, ki ocenjujejo, kdaj je pomembno ustrezno ukrepati. Za svojce osebe z demenco je pomembno, da oseba z demenco ne razume, zakaj ne bi smela živeti sama. Nasprotujejo ideji, da bi moral kdor koli paziti nanjo ali zavračajo vstop v dnevni center. V takem primeru moramo ostati dovolj previdni, da oseba z demenco še vedno ohrani lastno avtonomijo. Pomembno je vedeti, katere besede izbrati. Izogibamo se uporabi; "nekdo mora poskrbeti zate", "ne smeš ostati sam doma" in "ne znaš poskrbeti zase". Namesto tega jih poskušamo zamotiti ali motivirati za kaj drugega.

### 6.3.3 Zdravila

Oseba z demenco na začetku bolezni ne more več samostojno jemati predpisanih zdravil. Lahko pozabijo, kdaj morajo vzeti določeno zdravilo, ali pa vzamejo dvojni odmerek ali več zdravil. Skrb za zdravila je v rokah sorodnikov ali oskrbovalcev. Zdravila naj bodo shranjena na varnem ali zaklenjena. To naredimo na način, ki je diskreten, in s tem ne povzročimo, da se človek ne počuti žalostnega, jeznega ali nesposobnega.

### 6.3.4 Ocena varnosti doma

Dom je treba pripraviti za bivanje na način, ki je varen predvsem v kasnejših fazah bolezni, kjer se lahko pojavijo težave z ravnotežjem, koordinacijo in presojo prostora. Naj bodo spremembe v okolju čim manj problematične in drastične, saj lahko to povzroči zmedo, npr. da bi oseba želela oditi domov, ko je že doma. Prostori naj bodo nevtralnih barv, izogibamo se lahko kakršnim koli vzorcem.

#### Kopalnica

- Namestite stol za tuširanje in ročaje.
- Zavarujte spolzke površine.
- V kopalni kadi uporabite pokrov za pipo.

- Zaklenite potencialno nevarne izdelke ali električne naprave.
- Znižajte temperaturo vode.
- Odstranite ključavnice na vratih.

#### Kuhinja

- Preprečite dostop do potencialno nevarnih naprav.
- Odstranite umetno sadje ali zelenjavo ali magnete v obliki hrane.

#### Spalnica

- Namestite nadzorno napravo.
- Bodite previdni pri uporabi grelnih naprav.

#### Glavni bivalni prostori

- Izogibajte se neredu.
- Označite steklena vrata, okna in pohištvo.
- Bodite previdni pri uporabi kaminov.

#### Pralnica

- Zaklenite potencialno nevarne izdelke.
- Preprečite dostop do pralnega in sušilnega stroja.

#### Garaža, lopa, klet

- Zaklenite potencialno nevarne predmete.
- Zaklenite vsa vozila.

#### Za zagotovitev varnosti na prostem

- Preverite in zavarujte vse izhode.
- Stopnice naj bodo varne.
- Omejite dostop do bazena.
- Izogibajte se neredu.
- Varno shranite vire goriva.

#### Upoštevajte te varnostne ukrepe v celotnem domu:

- Pripravite se na nujne primere.
- Uporablajte nočne luči.
- Zavarujte spolzke ali neravne površine.
- Prilagodite nastavitve domačega telefona in glasovne pošte.
- Stopnice naj bodo varne.
- Namestite alarme za dim in detektorje ogljikovega monoksida.

- Preverite ključavnice.
- Zavarujte vtičnice in električne kable.
- Računalniško opremo dajte izven dosega.
- V trgovinah s strojno opremo, elektroniko, medicinsko opremo in otroškimi izdelki lahko kupite številne izdelke ali pripomočke, potrebne za varnost doma. Če potrebujete pomoč pri spremembah vašega doma, prosite prijatelje, strokovnjaka za varnost doma ali organizacijo skupnosti.

Ne pozabite, da lahko posvečanje pozornosti varnosti doma pomaga osebi z demenco, da ohrani svojo neodvisnost, hkrati pa olajša stres oskrbe. V nekaterih skupnostih so na voljo podporne skupine, povezane z demenco. Družinsko svetovanje lahko družinskim članom pomaga pri obvladovanju oskrbe na domu. Vnaprejšnja navodila, pooblastila in drugi pravni ukrepi lahko olajšajo odločanje o oskrbi osebe z demenco.

### 6.3.5 Vožnja

Ljudje z demenco naj prenehajo voziti takoj po diagnozi. Takšno odločitev je bolje sprejeti, če so vsi svojci enotni pri odločitvi. Z osebo z demenco se normalno pogovarjajte in imejte v mislih, da jim to jemlje svobodo, zato je to morda težko sprejeti. Možno je, da oseba z demenco pozabi na vožnjo ali se prilagodi dejstvu, da ne vozi. V primeru, da vztrajajo pri vožnji, avto skrijemo ali mu preprečimo vožnjo. Priporočljivo je tudi, da se posvetujete z zdravnikom ali drugim zdravstvenim delavcem.

Dolgotrajna oskrba: oseba z demenco lahko potrebuje spremljanje ali pomoč doma ali v ustanovi. Možnosti:

- Dnevno varstvo odraslih.
- Domovi za ostarele.
- Nega na domu.

## 7 Enota 6: Spodbujanje boljše oskrbe

### 7.1 Farmakološki in nefarmakološki pristopi / strategije

Pred branjem tega poglavja vas vabimo k poslušanju podkasta in preizkusu predlagane vaje.

#### 8.1.1. Farmakološki pristop zdravljenja Alzheimerjeve bolezni

Zdravila, ki se uporabljajo pri Alzheimerjevi bolezni, ne odpravijo bolezni v popolnosti, temveč so bila razvita za upočasnitev progresivnih simptomov. Čeprav pri boleznih, ki povzročajo demenco, simptomi ne izginejo, imajo uporabljena zdravila pozitivne učinke na potek bolezni.

Zdravila, ki se uporabljajo pri zdravljenju

Zaviralci acetilholinesteraze in memantin, antagonist receptorjev NMDA (N-metil-D-aspartat), so snovi, ki so se z medicinskim znanjem, temelječim na dokazih, izkazale za učinkovite pri zdravljenju Alzheimerjeve bolezni. Zaviralci acetilholinesteraze so namenjeni zdravljenju blage do zmerne Alzheimerjeve bolezni, memantin pa je indiciran za zdravljenje zmerne do napredovane Alzheimerjeve bolezni.

Zaviralci 1-holinesteraze

- Takrin
- Donepezil HCl
- Rivastigminijev tartrat
- Galantamin

2-NMDA receptorski antagonist

- Memantin

Zaviralci holinesteraze

Acetilholin je eden najpomembnejših nevrotansmitorjev spominskih funkcij. Zaviralci encima acetilholinesteraze preprečijo razgradnjo acetilholina in podaljšajo njegov učinek na holinergične sinapse, s povečanjem količine acetilholina v nevronske sinapsi. Zaviralci acetilholinesteraze, ki se uporabljajo, so donepezil, rivastigmin in galantamin. Najpogostejši neželeni učinki so slabost, bruhanje, driska in izguba teže. Pojavijo se lahko tudi mišični krči, pogosto uriniranje, glavobol, bradikardija (upočasnen srčni utrip), motnje srčnega prevajanja, motnje spanja in vznemirjenost. Na splošno se pogostnost neželenih učinkov poveča, ko se povečajo odmerki zdravil. Da bi se bolniki izognili neželenim učinkom, je potrebno zdravila uporabljati po navodilih in v jutranjih urah, pri čemer je treba upoštevati čas titracije (Vademecum Online, 2022). Za zdravljenje Alzheimerjeve bolezni so najprej začeli uporabljati takrin, kasneje pa donepezil, rivastigmin in galantamin. Medtem ko takrin in rivastigmin zavirata acetilholinesterazo in butirilholinesterazo, donepezil in galantamin specifično zavirata acetilholinesterazo.

Takrin hidroklorid: Je zaviralec holinesteraze (ChE). Je prvo odobreno zdravilo za izboljšanje kognitivnih simptomov (spomin, pozornost, sklepanje, govor in sposobnost opravljanja preprostih nalog), povezanih z Alzheimerjevo boleznijo. V nedavni metaanalizi 12 študij, ki so vključevale 1984 bolnikov, zdravljenih s takrinom do 1 leta, se je izkazalo, da takrin zmanjšuje poslabšanje kognitivne zmogljivosti pri bolnikih v prvih 3 mesecih zdravljenja. V

dosedanjih kliničnih študijah ni dokazov, da bi takrin upočasnil dolgoročni potek Alzheimerjeve bolezni, in še ni podatkov, ki bi kazali, da zdravljenje z zaviralci ChE zagotavlja trajno izboljšanje kakovosti bolnikovega življenja.

V eni izmed študij je bilo dokazano, da se lahko čas hospitalizacije zamakne, pri bolnikih, ki prejemajo takrin v odmerkih 80-120 mg/dan ali več. Klinična učinkovitost je pogosto omejena s sposobnostjo bolnika, da prenaša odmerke takrina, višje od 120 mg/dan. Uporaba takrina zahteva spremljanje delovanja jeter, zaradi tveganja zvišanja transaminaz in hepatocelularne poškodbe. Septembra 1993 ga je FDA (Uprava za hrano in zdravila) odobrila za zdravljenje blage do zmerne Alzheimerjeve bolezni. Upočasni napredovanje bolezni, vendar pa je treba zdravljenje začeti v zgodnji fazi. Njegovi učinki se pokažejo v 3. mesecu in izginejo 4-6 tednov po prenehanju jemanja zdravila.

Donepezil HCl je primeren za zdravljenje blage do zmerne demence pri Alzheimerjevi bolezni. Najpogostejši neželeni učinki so driska, mišični krči, šibkost, slabost, bruhanje in nespečnost. Rivastigminjev tartrat je indiciran za simptomatsko zdravljenje blage do zmerne demence pri Alzheimerjevi bolezni ali spremljajoči Parkinsonovi bolezni. Bolezni prebavi, kot so slabost, bruhanje in driska, ter izguba teže so med pogostimi stranskimi učinki (Kurz & Grimmer, 2017). Galantamin je namenjen za simptomatsko zdravljenje blage do zmerne Alzheimerjeve demence, povezane s cerebrovaskularno boleznijo. Pri bolnikih z Alzheimerjevo boleznijo lahko med zdravljenjem z zaviralci holinesteraze, vključno z galantaminom, opazimo izgubo teže (Vademecum Online, 2022).

#### Antagonist receptorjev NMDA (N-metil-D-aspartat).

Pri Alzheimerjevi bolezni glutamat povzroči čezmeren vstop kalcija v celico, preko NMDA receptorjev, kar povzroči toksični učinek na nevrone. Memantin, druga molekula, ki se uporablja pri zdravljenju Alzheimerjeve bolezni, zniža raven glutamata z relativno šibkim blokiranjem receptorjev NMDA in s tem preprečuje patološki vstop kalcija v celico. Memantin je učinkovit pri kognitivnih simptomih zmerne do napredovane Alzheimerjeve bolezni in vsakodnevnih dejavnostih, lahko pa ugodno vpliva tudi na vedenjske simptome. Pri bolnikih predvsem zmanjšuje njihovo vznemirjenost. Lahko se uporablja v enkratnem odmerku 20 mg/dan. Neželeni učinki, kot so glavobol, zmedenost, vrtoglavica in halucinacije, so redki. Ker se memantin izloča preko ledvic, ga je treba pri bolnikih z odpovedjo ledvic uporabljati previdno in po potrebi zmanjšati odmerek.

Nevropsihiatrični vedenjski simptomi, kot so depresija, halucinacije, blodnje, nespečnost, manija, vznemirjenost, apatija in anksioznost, so pogosti pri bolnikih z Alzheimerjevo boleznijo. Poleg zdravil, ki se uporabljajo za kognitivne simptome, se lahko za zgoraj naštetih simptome uporabljajo različna zdravila, zlasti antidepresivi in antipsihotiki. Pri izbiri zdravil za vedenjske simptome, pri bolnikih z Alzheimerjevo boleznijo, je potrebna previdnost. Zdravila z antiholinergičnimi učinki, kot so triciklični antidepresivi, ne smejo imeti prednosti pri zdravljenju depresije. Zaradi možnih neželenih učinkov se tipični nevroleptiki in benzodiazepini ne smejo uporabljati, razen če je to nujno potrebno. Zdravila, ki se uporabljajo za vedenjske simptome, je treba začeti z majhnimi odmerki in jih počasi povečevati. Vaskularna demenca je druga najpogostejša vrsta demence, pogosto pa gre za soobstoj Alzheimerjeve bolezni (mešana demenca). Prvi cilj zdravljenja vaskularne demence je preprečiti nove žilne lezije in morebitne zaplete, zato je primerno uporabiti antiagregante, antikoagulate in antihipertenzive glede na osnovni vzrok.

#### Zdravila, ki se uporabljajo pri zdravljenju vedenjskih simptomov

Antidepresivi: depresivna motnja razpoloženja, zmanjšana motivacija (citalopram, fluoksetin, paroksetin, sertralin, mirtazapin itd.). Nevroleptiki, antipsihotiki (risperidon, aripiprazol, klozapin, kvetiapin itd.)



## Vitamini

Če ni odkrito pomanjkanje vitamina, tudi dodatni vitamini ne bodo koristili. Ko vitamini presežejo ciljno raven, so lahko celo škodljivi, ker imajo nasproten stranski učinek. Če pa se odkrije pomanjkanje vitamina, bosta predpisana nadomestna terapija in zdravljenje, za odpravo pomanjkanja vitamina.

## Uporaba zeliščnih ali naravnih izdelkov

Ti izdelki nimajo dokazane učinkovitosti, lahko pa celo vplivajo in reagirajo z zdravili na recept, kar lahko povzroči resne stranske učinke ali zmanjša učinkovitost uporabljenih zdravil, zato se je treba pri uporabi teh izdelkov posvetovati z zdravnikom.

## Na kaj moramo biti pozorni pri uživanju zdravil?

- Koristno je pripraviti seznam zdravil. Na tem seznamu naj bodo navedena imena zdravil, odmerki zdravil, čas jemanja zdravil in kako se bodo administrirala (tešče/sit).
- Na ta način se poveča bolnikovo sodelovanje in vpletenost pri zdravljenju z zdravili. Prav tako se izognejo zdravstvenim težavam, ki nastanejo zaradi zlorabe zdravil.
- Kaj storiti, ko bolnik ne želi vzeti svojih zdravil? Pojasnite, s kakšnim namenom se zdravilo jemlje. Bolnik lahko misli, da mu dajete zdravilo, da bi ga zastrupili, saj je lahko včasih bolj sumničav in zaskrbljen.
- Če ima bolnik težave z jemanjem zdravila, npr. zavrača zdravila, se najprej posvetujte z zdravnikom in farmacevtom, ali lahko zdravila zmešate z nekaterimi živili in jih na ta način administrirate bolniku. Živila, zaužita skupaj z zdravili, lahko zmanjšajo ali povečajo učinke zdravil (interakcija med hrano in zdravilom je, ko hrana, zaužita skupaj z uporabljenimi zdravili, spremenijo učinek zdravil na telo).
- Poskrbite, da bolnik jemlje svoja zdravila.
- Če bolnik še naprej zavrača jemanje svojih zdravil, bo morda bolje uporabiti druge oblike zdravil. O tem se posvetujte s svojim zdravnikom.
- Zdravil ne smemo nenadoma prekiniti, jemati jih je treba dosledno in v skladu z navodili zdravnika.
- V primerih, ko so potrebna zdravila pri drugi bolezni, moramo o teh zdravilih obvestiti zdravnika, saj lahko interakcije z zdravili zmanjšajo odziv na zdravljenje, imajo lahko resne neželene učinke. Glede na to, da je demenca povezana s starostjo, so zaradi starostnih fizioloških sprememb in velikega števila predpisanih zdravil ti bolniki bolj dovzetni za interakcije med zdravili.
- Če ima bolnik pritožbo ali negativno situacijo, ko se zdravljenju doda novo zdravilo ali se naredi kakršna koli sprememba prejšnjega načrta zdravljenja, moramo o tem obvestiti zdravnika (Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu, 2022).

## Najpogostejši stranski učinki

**Želodčni stranski učinki:** slabost, bruhanje, bolečine v trebuhu ipd. Pogosto se pojavi v zgodnjem obdobju in v obdobjih povečanja odmerka zdravila. Pričakuje se, da se bodo težave zmanjšale v tednu ali dveh po začetku zdravljenja. Če ob koncu tega obdobja ne pride do regresije, se je potrebno posvetovati z zdravnikom. Če v tem procesu obstaja predlog za obvladovanje želodčnih neželenih učinkov, ga je treba dodati.

**Zaviralci acetilholinesteraze (donepezil HCl, rivastigminijev tartrat, galantamin):** Ta zdravila zdravniki običajno priporočajo za uporabo zjutraj, saj povzročajo poslabšanje kakovosti nočnega spanca.

Po drugi strani pa lahko agonist receptorja NMDA (memantin) občasno povzroči zaspanost. V teh primerih bo uživanje zvečer, na poln želodec preprečilo spanec podnevi in izboljšalo kakovost spanca ponoči.

### Cepivo proti Alzheimerjevi bolezni

Pri Alzheimerjevi bolezni obstajata dve pomembni akumulaciji v možganih. To so amiloidni beta plaki in neurofibrilarne pentlje, ki vsebujejo protein Tau. Danes se razvijajo in testirajo cepiva proti kopičenju teh dveh substanc v možganih. Namen študij cepiva je odstraniti te snovi v zelo zgodnjem obdobju. Na žalost, ko bolezen doseže določeno stopnjo, odstranitev teh snovi iz možganov ni mogoče. Danes si številne študije prizadevajo odstraniti te snovi v zgodnji fazi ali preden se bolezen sploh začne. Ali bodo ta cepiva uporabna, bomo izvedeli v prihodnjih letih.

Ali obstajajo zdravila, ki jih bolniki z Alzheimerjevo boleznijo ne smejo uporabljati?

Zdravila za Alzheimerjevo bolezen so zdravila, ki se uporabljajo kronično. Če nameravate uporabiti druga zdravila, je treba o tem obvestiti zdravnika, saj lahko pride do interakcij.

## 8.1.2. Nefarmakološki pristopi pri bolnikih z Alzheimerjevo boleznijo

Metode zdravljenja Alzheimerjevi bolezni brez zdravil, ki se uporabljajo kot dodana vrednost zdravljenja z zdravili, zagotavljajo kognitivno zaščito in lahko zamaknejo pojav zmernih in hudih simptomov bolezni. Zdravljenje brez zdravil je osredotočeno na bolnika, usmerjeno je v podporo posameznikom, namesto da bi jih sililo in se osredotočalo na njihove pomanjkljivosti.

Metode zdravljenja brez zdravil so namenjene izvajati/ščititi kognitivne sposobnosti, izboljšati/stabilizirati dnevne aktivnosti in podpirati duševno zdravje. Pomagajo preprečiti naporno vedenje, kot sta nemir in razdražljivost, ter izboljšati fizično stanje. Nefarmakološko zdravljenje demence vključuje tudi podporo svojcem in zmanjševanje njihovega deleža bremena. Ko se bolniki počutijo dobro, to stanje pozitivno vpliva tudi na negovalno osebo in družinske člane (Flamme, 2022). Nekatere nefarmakološke metode zdravljenja lahko predpiše zdravnik, brezplačno pa jih zagotovijo zavodi za socialno varnost. To velja za fizioterapijo (gimnastika za bolnike), delovno terapijo, logopedijo in vedenjsko terapijo.

### Katera zdravljenja so na voljo?

Oblike nefarmakološkega zdravljenja segajo od psihoterapevtskega zdravljenja v zgodnjih fazah, do specializiranih oblik komunikacije (npr. validacija) ali senzorične stimulacije v kasnejših fazah bolezni. Nekatere od njih izvajajo strokovnjaki, druge pa lahko tudi družinski člani ali oskrbovalci v vsakdanjem življenju. Vse terapevtske intervencije so individualizirane in jih je treba prilagoditi glede na spreminjajoče se okoliščine med potekom bolezni.

Zdravljenje je lahko uspešno le, če se upoštevajo osebne sposobnosti, preference, potrebe, motivacija in biografske izkušnje, medtem pa se je treba čim bolj izogibati kognitivni preobremenitvi (pa tudi prenizki). V središču pozornosti naj bo zavestno spodbujanje že razvitih veščin in zagotavljanje priložnosti za osebne izkušnje uspeha. Pri odločanju o ustreznem zdravljenju je treba upoštevati, da demenca prizadene vsa področja fizičnega/psihičnega in socialnega življenja in da ena sama metoda ne more biti učinkovita, zato je potrebno sodelovanje ustreznih strokovnjakov. Zaradi raznolikosti različnih zdravljenj tukaj podajamo le kratek pregled pomembnih pristopov (Flamme, 2022).

## Psihoterapevtski pristopi

### Psihoterapija

Psihoterapija lahko osebi z demenco služi kot podpora pri sprejemanju in premagovanju diagnoze, predvsem v zgodnjih fazah bolezni. Lahko je koristna tudi za družinske člane, npr. pri kronični preobremenjenosti, depresivnih simptomih ali povečani nemoči pred vplivi bolezni na življenje. Če je vedenje ljudi z demenco zelo moteče in obremenjujoče za druge ljudi, lahko vedenjska terapija pomaga pri preoblikovanju misli, pristopov in ocen, ki vplivajo na vedenje in občutke. Ta tehnika uporablja pozitivne spodbude (nagrade) za spremembo vedenja. Na začetku bolezni poteka delo z bolnikom, kasneje pa se usmerja tudi bolnikove svojce (npr. podpiranje samostojnega vedenja med uživanjem hrane ali nego telesa).

### Psihoedukacija

Skozi "biopsihosocialni model bolezni" bolnikom in njihovim svojcem posredujemo individualne in situacijske informacije o vzroku, simptomih, poteku, posledicah, koristnih in škodljivih dejavnikih bolezni. Ti podatki pomagajo bolniku in družinskim članom bolje razumeti diagnozo, razvrstiti simptome in se aktivno soočiti z boleznijo. Psihoedukacija se lahko izvaja individualno ali skupinsko.

### Skupine za samopomoč

Skupine za samopomoč, ki jih običajno vodijo zaposleni v svetovalnicah, so namenjene predvsem družinskim članom, v posameznih primerih pa tudi bolnikom. Pogosto je v ospredju medsebojna moralna in socialna podpora, pomembna pa je tudi izmenjava informacij.

### Sprostitvene vaje

Jacobsonove tehnike progresivne mišične relaksacije so primerne za ljudi z demenco, saj se jih je mogoče s strokovnim vodstvom zlahka naučiti, do te mere, da jih bolniki doma lahko izvajajo samostojno (ob podpori družinskih članov ali oskrbovalnega osebja) (Deutschen Alzheimer Gesellschaft, 2016; Flamme, 2022).

### Drugi nefarmakološki pristopi

#### Spominska ali reminiscenčna terapija (trening spomina)

Individualni ali skupinski pogovori o prejšnjih izkušnjah in preživetih dogodkih se imenujejo terapija priklica. Njen namen je psihična spodbuda posameznika in izboljšanje njegovega razpoloženja. Spomine obujemo s pomočjo pogosto uporabljenih predmetov (gospodinjskih predmetov, oblačil, fotografij, zgodb, glasbe ipd.), pogovarjamo se o osebno pomembnih dogodkih in doživetjih, hkrati pa zagotavljamo zavestno obujanje spominov iz daljne preteklosti. To ima pogosto pozitivne učinke, saj ljudje z demenco pogosto ohranijo dolgoročne spomine na svoje otroštvo in mladost, medtem ko kratkoročni spomin ne deluje več najbolje, zato je ta tehnika primerna tudi za bolnike z napredovano demenco.

Kognitivna aktivacija, uporabljena v znani skupini, je primernejša v srednjih fazah. Pri tem je pomembno, da vadbe potekajo v sproščenem vzdušju in da udeleženci pri tem uživajo. Dinamika, ki se pojavi znotraj skupine, krepi tudi občutek povezanosti in sebe (Duru Aşiret & Kapucu, 2016).

### Trening realistične orientacije

Strategije usmerjanja v realnost:

- Pogovorite se o navodilih, vključno z uro, datumom in letnim časom.
- Pogosto uporabljajte ime osebe.
- Pogovarjajte se o aktualnih dogodkih.
- Poglejte na uro in koledarje.
- Postavite znake in nalepke na vrata in omare.
- Postavljajte vprašanja o fotografijah ali drugih okraskih (Heerema, 2014).

### Delovna terapija

Cilj delovne terapije je ohraniti in podpreti vsakodnevne spretnosti. Še posebej je uporabna v zgodnjih in srednjih fazah bolezni. Z delovno terapijo se učijo reševanja praktičnih problemov, ustvarjanja dnevne rutine in koristijo opomnikom. Če je bolezen v naprednejši fazi, lahko delovna terapija prispeva k podpori telesne podobe in gibanja. Delovni terapevti lahko bolnikom in družinskim članom posredujejo tudi informacije o prilagoditvah bivališča (Deutschen Alzheimer Gesellschaft, 2016; Flamme, 2022).

### Logopedija

Demenca lahko negativno vpliva na govorne in komunikacijske sposobnosti. Logopedija lahko izboljša iskanje besed, izgovorjavo in razumevanje govora, zlasti pri začetnih fazah bolezni. Ko pride do motenj požiranja, lahko logopedija pomaga pri varnem vnosu hrane. (Deutschen Alzheimer Gesellschaft, 2016)

### Telesna aktivnost in vadba

Redno gibanje in zmerne športne aktivnosti niso dobre le za naše telo in dušo, ampak pozitivno vplivajo tudi na kognitivne sposobnosti in ohranjanje vsakodnevne funkcionalnosti. Študije so pokazale, da so bolniki z Alzheimerjevo boleznijo, ki telovadijo, manj nagnjeni k depresiji in vedenjskim težavam, imajo kakovostnejši spanec ter izboljššan spomin in socialne veščine. Da je vadba primerna za obdobje bolezni, je treba po posvetu z zdravnikom specialistom sestaviti osebni program vadbe.

Tisti, ki radi hodijo na sprehode, kolesarijo, plavajo ali obiskujejo fitnes, naj se s temi aktivnostmi ukvarjajo čim dlje, po možnosti z družinskimi člani, prijatelji ali znanci. Fizioterapevti naj podpirajo bolnika pri aktivni gibljivosti, individualno ali v skupini, če so prisotne telesne funkcije ali gibalne omejitve (ATICI, 2019). Predlogi za začetek programa vadbe za osebo z demenco:

- Pogovorite se z bolnikovim zdravnikom in organizirajte celoten zdravniški pregled. Druge zdravstvene težave, kot sta artritis ali visok krvni tlak, lahko omejujejo vrste vaj, ki jih lahko oseba z demenco varno izvaja.
- Fizioterapevt lahko oblikuje program vadbe, ki upošteva trenutno zdravstveno stanje in sposobnosti osebe.
- Začnite počasi. Morda je pet minut neprekinjene vadbe vse, kar oseba sprva zmore. V obdobju nekaj mesecev dodajte eno dodatno minuto naenkrat, dokler oseba ne more udobno telovaditi 30 minut.
- Sami pokažite dejavnost in osebo prosite, naj vam sledi in ponavlja.
- Dolgčas ubija motivacijo, zato izberite čimbolj raznolike in zanimive dejavnosti.

Pomembno je spremljati napredek pri vadbi in telesni dejavnosti. Da bi videli napredek osebe z demenco je potrebno beležiti prehojeno razdaljo, obdobje vadbe, ponovitev treninga z utežmi. Povečanje prehojene razdalje v 5 minutah kaže na izboljšanje aerobne zmogljivosti in večjo mišično vzdržljivost (Uysal, 2020).

Predlogi za izboljšanje varnosti vključujejo:

- Za zunanje fizične aktivnosti poskrbite za varnost osebe.
- Uporabljajte naprave z utežmi namesto uteži, ki jih je mogoče spustiti.
- Če lahko oseba med vadbo še vedno govori, je v udobnem aerobnem stanju. Naj pogovor teče, da spremljate, kako utrujeni postajajo.
- Pri dejavnostih na prostem se prepričajte, da je oseba ozaveščena o zdravem izpostavljanju soncu – pokrijte se z oblačili in pokrivalom, ter na vse izpostavljene dele kože nanesite kremo za sončenje.
- Zagotovite, da oseba pije veliko vode pred, med in po vadbi.
- Če se oseba pritožuje zaradi vrtoglavice ali pravi, da ima kakršno koli bolečino, prenehajte z dejavnostjo in se posvetujte z zdravnikom

Vadba in telesna dejavnost imata lahko veliko koristi za ljudi z blago do zmerno demenco. Pomaga lahko pri uravnavanju njihovega spanja in preprečuje nemir in nespečnost zvečer. Nekaj predlogov vključuje lažje vaje, taichi ples, plavanje, hojo, vrtnarjenje in gospodinjska opravila – na primer sesanje in zlaganje perila.

V zmernih do poznih fazah demence sta podpora in spodbuda družine ter oskrbovalcev pomembni za zagotovitev vzdrževanja programa vadbe. Prav tako je pomemben jasno strukturiran program vadbe, z usposobljenim osebjem in podporo družine, prijateljev in prostovoljcev (Mehlig idr., 2014).

Predlagane vaje vključujejo;

- Ko vstanete ali greste spat, se v sedečem položaju pomikajte po robu postelje z enega konca postelje na drugega. To pomaga pri vadbi mišic, potrebnih za vstajanje s stola.
- Ravnotežje v stoječem položaju. To lahko storite tako, da se po potrebi oprimate za oporo. Ta vaja pomaga pri ravnotežju in drži, ter je lahko del vsakodnevnih dejavnosti, na primer pri tuširanju ali pomivanju posode.
- Vsak dan nekaj minut sedite brez podpore. Ta vaja pomaga krepiti trebušne in hrbtne mišice, ki podpirajo držo. To dejavnost je treba vedno izvajati ob prisotnosti še nekoga, saj obstaja nevarnost padca.
- Vsak dan ležite čim bolj ravno na postelji 20-30 minut in poskušajte zmanjšati razmik med krivuljo hrbta in žimnico. To omogoča dobro raztezanje, krepitev trebušnih mišic in daje možnost sprostitve vratnih mišic.
- Redno vstanite in se premikajte. Redno gibanje pomaga ohranjati močne mišice nog in dobro ravnotežje.

### Fizioterapija

Telesno koordinacijo je potrebno izboljšati tudi s fizioterapijo. Cilj je postopno izboljšanje in ohranjanje bolnikovega zdravja z vajami vzdržljivosti, moči in koordinacije. Fizioterapija daje bolnikom podporo pri varnem gibanju in preprečevanju padcev v času gibanja. Fizioterapevt lahko sodeluje z osebo z demenco in njenimi oskrbovalci, z namenom spodbujanja telesne aktivnosti, ter, da bi bolnik čim dlje ohranil mobilnost in neodvisnost. Fizioterapevti ne morejo le pomagati zmanjšati simptome pri bolnikih z boleznimi dihal s tehnikami dihanja in čiščenja dihalnih poti, ampak lahko z uporabo postopoma napredujočih vaj znatno izboljšajo bolnikovo kakovost življenja.

### Glasbena terapija

Različne študije so pokazale, da ima glasba pozitivne učinke na živčni in nevrološki sistem bolnikov z Alzheimerjevo boleznijo, kar povzroči smiselne odzive v čustvih in mislih bolnikov. Lahko vpliva na uravnavanje fizioloških funkcij, kot sta krvni tlak in ritem dihanja, ter vzpostavlja ravnovesje oskrbe s kisikom in krvjo v možganih. Glasbena terapija vključuje poslušanje, petje ali igranje pesmi in glasbenih del v okviru terapevtskega odnosa. To lahko storite tako individualno kot v skupini.

Hitrejši tempo glasbe, ki vsebuje pozitivne besede, pozitivno vplivajo na bolnike, počasnejša in sproščujoča glasba pa zmanjšuje čustveno turbulenco in zavira jezo pri bolnikih. Posebno pozornost je treba nameniti temu, da predvajana glasba ni preglasna. Če mu glasba ne ustreza, poskusite z drugo skladbo in opazujte njegove odzive.

Bolje se je sklicevati na "staro" glasbo, ki je biografsko pomembna. Bolnike v zadnji fazi bolezni lahko prosimo, naj ugibajo besedilo in izvajalca pesmi, ki jo zelo dobro poznajo. Zahvaljujoč glasbi, so dosegljivi tudi bolniki z napredovano demenco, ki imajo težave z govornim izražanjem. Glasba lahko obuja spomine, izraža čustva, ter omogoči ustvarjalnost.

#### Likovna terapija

Likovna terapija se pojavlja v številnih oblikah, predvsem risanje, slikanje in oblikovanje predmetov. Umetniška in glasbena terapija je na voljo profesionalno, vendar lahko tudi družinski člani in/ali oskrbovalci podpirajo ustvarjalnost in čustveno izražanje. Ustvarjalno izražanje jim omogoča aktivno interakcijo z okoljem in povečuje samozavest.

#### Ambientalna terapija

Ambientalna terapija upošteva socialno in organizacijsko okolje osebe z demenco, kot sta arhitektura in oprema prostorov. Cilj je prilagoditi okolje, da bo ustrezalo upadajočim sposobnostim človeka. Bolnikov dom je prilagojen in oblikovan tako, da se lahko čim bolje prilagodi in varno giblje. To lahko zmanjša stres in izboljša kakovost življenja.

#### Terapija potrditve

Terapija potrditve, prinese spoštovanje do osebe, njenih občutkov in prepričanj, in je osnova metod zdravljenja brez zdravil. Gre za metodo terapevtske komunikacije, ki jo je mogoče uporabiti za opredelitev vrst dejanj ali vedenj, ki jih moramo uporabiti pri komunikaciji z osebo z demenco.

#### Spominske vaje

Vadba za spomin, znana tudi kot kognitivna vadba ali vaja za krepitev delovanja možganov, je namenjena zaščiti in podpori mentalnih (kognitivnih) sposobnosti, kot so pomnjenje, razmišljanje in pozornost. Vaje izvajamo v igri in pogosto v skupinah. Dejavnosti naj bodo dnevne in povezane z gibanjem. Vadba delovanja možganov je še posebej primerna za ljudi z blago do zmerno demenco.

Pri vadbi spomina je treba biti pozoren na kulturne značilnosti in stopnjo izobrazbe osebe. Prepoznavanje pojmov, povezovanje nogavic, kateri predmet je za kaj primeren, sezonsko sadje in zelenjava, igra z uro, nizanje dogodkov, spominske kartice, živali in njihovi potomci, živali in njihova mesta, preverjanje znanja o manjših temah, skupno sestavljanje in reševanje ugank, improvizacija. Primeri vaj za spomin so preizkušanje računalniških iger, ki pomagajo izboljšati kognitivne funkcije, igranje binga, ujemanja kart, pripovedovanje vicev, igranje s plišastimi predmeti in vaje za spomin. Lahko sodelujejo v skupinskih igrah inteligence, ki potekajo v wellness centrih in drugih ustanovah za vadbo spomina (Deutschen Alzheimer Gesellschaft, 2016; Flamme, 2022).

#### Posebne terapije pri napredovani demenci

Potrditev je običajen intervencijski ukrep, ki se pogosto uporablja pri oskrbi in obravnavanju bolnika z demenco. Cilj je ustvariti atmosfero varnosti, občutek zaščite in pomembnosti za bolnike tako, da najprej pozorno poslušamo in priznamo njihove potrebe in občutke, nato pa reflektiramo (afirmiramo) bodisi z verbalno ali neverbalno

komunikacijo. Zahvaljujoč tej posebni obliki komunikacije, v ospredje pridejo pozitivna čustva, negativna pa se zmanjšajo.

Telesne terapije: Zlasti v poznih fazah, lahko bolniki sebe in svoje okolje dojemajo na zelo omejen način. S pomočjo metod senzoričnega zdravljenja, kot so bazalna stimulacija, aromaterapija, masaža in ciljni dotiki, lahko nagovorimo vsa čutila (dotik, sluh, vid, okus, vonj), predvsem preko stika in gibanja. To omogoči podporo svojcem, saj zmanjša njihovo breme (Flamme, 2022).

## 7.2 Izzivi različnih faz bolezni in neobičajne situacije

Demenca lahko vodi do sprememb v vedenju, kar lahko povzroči stisko in dodaten pritisk na družino in oskrbovalce. Oskrbovalci se lahko težko spopadejo s nekaterimi spremenjenimi vedenji. Nefarmakološke intervencije se priporočajo kot začetna strategija za obvladovanje problematičnega vedenja, saj ima omejevanje farmakoloških posegov pomembno vlogo pri zmanjševanju interakcij med zdravili in stranskih učinkov zdravil.

Spremembe vedenja lahko vključujejo agresijo, stisko, vznemirjenost, halucinacije in blodnje, nemir, ponavljanje istega vprašanja ali dejavnosti znova in znova, tavanje, motnje spanja, težave s prehranjevanjem. Stopnja resnosti je lahko različna za vsako osebo v različnih fazah demence.

Potencialni vzroki za vedenjske izzive in negativno vedenje, so lahko povezani s:

- Fizična bolečina ali nelagodje: bolezn, zdravila, lakota ali žeja.
- Prekomerna stimulacija: glasni zvoki ali živahno okolje.
- Neznano okolje: novi kraji ali nezmožnost prepoznavanja doma.
- Zapletene naloge: Težave z dejavnostmi ali opravili.
- Frustrirajoče interakcije: Nezmožnost učinkovite komunikacije.

### Pogosta vedenja, povezana z demenco

#### Agresivnost

Agresija lahko vključuje kričanje ali vpitje, verbalno zlorabo in včasih tudi fizično zlorabo. Agresija se zgodi brez razloga. Če se osredotočimo na vzroke, lahko taksno vedenje preprečimo.

#### Vznemirjenost/tesnoba

Dejanja vznemirjenosti ali tesnobe imajo veliko različnih vzrokov. To lahko vključuje kričanje, vpitje, trmoglavost ali nenadzorovano obnašanje. Ti agresivni izbruhi so lahko strašljivi, oskrbovalci pa se z njimi težko soočajo.

Pomagamo si lahko tako, da ugotovimo kaj je sprožilo ta odziv, da se upošteva okolica, čas dneva in kaj se je pravkar zgodilo, ter oceni morebitne vire bolečine, lakote, potrebe po spanju in nenadnih sprememb.

Kako se odzvati;

- Preverite bolečino. Bolečina lahko pogosto sproži tesnobo ali vznemirjenost. Viri vključujejo neprijetno situacijo, poškodbo, reakcijo na zdravila ali okužbo sečil.
- Prisluhnite frustraciji. Ugotovite, kaj lahko povzroča tesnobo in poskušajte razumeti.
- Poskrbite za pomiritev. Govorite v pomirjujočih tonih in frazah. Naj posameznik ve, da ste tam za podporo.
- Osebo vključite v dejavnosti; umetnost, glasbo ali druge dejavnosti, da spodbudite sprostitev.

- Spremenite okolje. Zmanjšajte hrup in motnje ali osebo premestite.
- Poiščite vire energije. Oseba morda išče nekaj za početi. Naj se sprehodi.
- Učinkovita razsvetljava lahko pomaga ljudem z demenco. Uporabite luči, ki zmanjšuje nemir. Blokirate močne svetlobne žarke, ki zadenejo ogledalo ali steklo.
- Osredotočite se na čustva. Namesto da se odzivate na to, kar oseba počne, se odzovite na to, kako se počuti. Na primer, zaklenjena vrata lahko zagotovijo varnost, lahko pa pri povzročijo frustracije in agresivno vedenje.
- Tako oskrbovalec kot bolnik morata biti varna. Če bolnika ni mogoče pomiriti, poiščite strokovno pomoč (Alzheimer Association, 2015; Sadowsky & Galvin, 2012; Yalçın idr., 2005).

### Pozabljivost in zmeda

Oseba z Alzheimerjevo boleznijo morda ne prepozna znanih ljudi, krajev ali stvari. On ali ona lahko pozabi na odnose, imenuje družinske člane z drugimi imeni ali postane zmeden glede tega, kje je dom. Tudi namen običajnih predmetov, kot so pero ali vilice, je lahko pozabljen. Kako se odzvati?

- Ostanite mirni. Ne prepoznavanje je lahko boleče.
- Odgovorite s kratko in preprosto razlago.
- Pokažite fotografije in druge spomine. Uporabite fotografije in druge predmete, ki spodbujajo razmišljanje, da osebo spomnite na pomembne odnose in kraje.
- V največji možni meri vzdržujte urnik, spodbujajte redno rutino prebujanja, obrokov in odhoda v posteljo.
- Če se oseba z demenco zna obleči sama, naj to naredi sama.
- Poskusite tega ne jemati osebno. Alzheimerjeva bolezen povzroča pozabljivost, vendar bo vaša podpora in razumevanje cenjena.
- Za orientacijo v času uporabljajte koledarje, ure, nalepke in časopise.
- Večjih sprememb v domu ni priporočljivo narediti čez noč. Etikete in znake na omarah in vratih so lahko v pomoč (Sadowsky & Galvin, 2012; Schiff, 1990).

### Sumničavost

Izguba spomina in zmedenost lahko povzročita, da oseba z Alzheimerjevo boleznijo dojema stvari na nove in nenavadne načine. Posamezniki lahko postanejo sumničavi do ljudi okoli sebe, druge celo obtožijo kraje, nezvestobe ali drugega neprimernega vedenja. Včasih si lahko oseba z boleznijo napačno razlaga, kar vidi in sliši. Kako se odzvati?

- Poslušajte, kaj oseba moti, in poskušajte biti razumevajoči. Nato bodite pomirjujoči, se odzovite na občutek in dajte osebi vedeti, da vam je mar.
- Ne prepirajte se in ne poskušajte prepričevati. Dovolite posamezniku, da izrazi svoje ideje in potrdite, kar je bilo povedano.
- Ponudite preprost odgovor. Delite svoje misli, vendar naj bo preprosto. Dolge razlage so lahko prevelik zalogaj.
- Preklopite pozornost na drugo dejavnost. Vključite posameznika v dejavnost ali prosite za pomoč pri opravi.
- Podvojite izgubljene predmete. Če oseba pogosto išče določen predmet, naj jih ima na voljo več. Na primer, če posameznik vedno išče svojo denarnico, kupite dve enaki.
- Preverite okvaro sluha in vida. Ljudje z demenco imajo pogosto fizične težave, vključno z izgubo sluha in vida, ki lahko povzročijo tudi težave z napačno interpretacijo.



- Pomagajte osebi z demenco varno jemati zdravila. Oskrbovalcem je treba dati informacije o stranskih učinkih določenega zdravila (Alzheimer Association, 2015; Sarıkaya idr., 2017).

### Kopičenje predmetov

Osebe z demenco pogosto na silo iščejo nekaj, za kar menijo, da manjka, in kopicijo stvari in predmete na varno.

Kaj narediti?

- Odkrite običajna skrivališča osebe in tam poiščite manjkajoče predmete.
- Osebi zagotovite predal, poln stvari in predmetov, ki jih mora urediti, saj jih to lahko zaposli.
- Prepričajte se, da se oseba lahko v okolju znajde, saj lahko nezmožnost prepoznavanja okolja še poveča problem kopičenja.

### Ponavljajoča se dejanja

Oseba z Alzheimerjevo boleznijo lahko naredi ali reče nekaj znova in znova - na primer ponavlja besedo, vprašanje ali dejavnost. V večini primerov iščejo udobje, varnost in domačnost. Ta dejanja so redko škodljiva, vendar so lahko za oskrbovalca stresna. Kako se odzvati?

- Iščite razlog. Poskusite ugotoviti, ali obstaja poseben vzrok ali sprožilec za ponavljajoče se vedenje.
- Osredotočite se na čustva. Namesto da se odzivite na to, kar oseba počne, se odzovite na to, kako se počuti.
- Spremenite dejanje ali vedenje v dejavnost. Če oseba drgne roko po mizi, ji priskrbite krpo in prosite za pomoč pri brisanju prahu.
- Ostanite mirni in potrpežljivi. Osebo pomirite z mirnim glasom in nežnim dotikom.
- Podajte odgovor. Osebi dajte odgovor, ki ga išče, tudi če ga morate večkrat ponoviti. Morda bo pomagalo, če ga zapišete in obesite na vidno mesto.
- Vključite osebo v dejavnost. Posameznik se lahko preprosto dolgočasi in potrebuje usmerjanje pozornosti. Osebo vključite v dejavnost, kot je sprehod ali sestavljanje sestavljanke.
- Uporabljajte pripomočke za spomin. Ponudite opomnike, kot so zapiski, fotografije, ure ali koledarji (Koca idr., 2017).

### Potepanje okoli in izguba v okolju

Za osebo z Alzheimerjevo boleznijo je običajno, da oseba tava in se izgubi, in to se lahko zgodi v kateri koli fazi bolezni. Morda poskušajo oditi domov, ko so že tam, ali poskušajo obnoviti znano rutino, kot je odhod v šolo ali službo. Ko bolezen napreduje, bo oseba z demenco potrebovala večji nadzor. Na neki točki ne bo več varno pustiti osebo samo. Kako se odzvati?

- Spodbujajte aktivnost. Ohranjanje aktivne in angažirane osebe z Alzheimerjevo boleznijo, lahko pomaga preprečiti tavajoče vedenje z zmanjšanjem tesnobe in nemira.
- Vključite osebo v opravila, kot je pomivanje posode, zlaganje perila ali priprava večerje. Če oseba kaže zanimanje za odhod iz hiše, razmislite o varnih dejavnostih na prostem, kot je sprehod s spremstvom ali vrtnarjenje.
- Obvestite druge. Poskrbite, da bodo prijatelji, družina in sosedje vedeli, da ima oseba Alzheimerjevo bolezen in da lahko pride do tavanja.
- Naj bo dom varen. Na zunanja vrata namestite ključavnice z zapahi ali drsnimi zapahi in omejite dostop do potencialno nevarnih območij v domu.
- Uporabite medicinsko opozorilno zapestnico, s čimer lahko opozorijo zdravstvene delavce na svoje težave, če jim ne morejo povedati (Sadowsky & Galvin, 2012).

### Težave s spanjem

Ljudje z demenco lahko občutijo spremembe v urniku spanja ali pa imajo težave s spanjem. Čeprav natančen vzrok ni znan, so spremembe spanja posledica vpliva bolezni na možgane. Kako se odzvati?

- Naredite okolje udobno in prijetno. Prostor za spanje mora imeti udobno temperaturo. Uporabite nočne luči in poskrbite za varnost osebe, kot je namestitev ustreznih vratnih in okenskih ključavnic.
- V največji možni meri vzdržujte urnik, spodbujajte redno rutino prebujanja, obrokov in odhoda v posteljo.
- Nadzorujte dremeže. Če ima oseba ponoči težave s spanjem, je lahko koristno, če omejite dnevni spanec.
- Telovadite. Poskusite čez dan vključiti neko vrsto vadbe, ki je primerna za osebo. Fizična aktivnost lahko spodbuja počitek ponoči.
- Izogibajte se poživilom. Zmanjšajte ali se izogibajte uživanju alkohola, kofeina in nikotina, saj lahko vplivajo na sposobnost spanja. Odsvetujte gledanje televizije med obdobji budnosti ponoči.
- Posvetujte se z zdravnikom. O motnjah spanja se pogovorite z zdravnikom, da boste lažje ugotovili vzroke in možne rešitve (Akyar, 2011; Sarıkaya idr., 2017).

### Prehranjevanje in pitje za osebo z demenco

Oseba z demenco ima lahko težave s prehranjevanjem, izgubi zanimanje za hrano, jo noče jesti ali začne znova jesti zaradi izgube apetita, izgube spomina in težav s presojo, stranskih učinkov zdravil. Nenormalno prehranjevalno vedenje, težave s prehranjevanjem in spremembe prehrane so prisotne pri večini ljudi z demenco (Koca idr., 2017).

Če bolnika posedite v jedilnico namesto na stol ali posteljo, kjer sedi ves dan, se bo lažje spomnil, da mora jesti. Če ni možnosti, da bi jedli v ločeni sobi, bo prisotnost servirnega pladnja in jedilnega pribora pomagala spomniti na hrano. Več strokovnih študij je pokazalo, da lahko rdeča in modra barva podpirata prehranjevalne navade oseb z demenco. Uporaba barvne posode pri ljudeh z demenco lahko podpira njihove zaznavne težave; pomembno je, da je so barve v kontrastu s hrano in mizo. Poleg kontrastno obarvane posode je pomembna tudi dobra osvetlitev jedilnice. Ambient jedilnice mora biti miren, sproščen in brez pretirane gneče. obroki naj potekajo brez naglice in brez motenj, saj lahko ljudi z demenco zlahka zmotita hrup in pretirana stimulacija. Vzdušje v jedilnici bi lahko izboljšali s sproščujočo glasbo, ki lahko zmanjša vznemirjenost. Jedilno okolje mora, kjer je to mogoče, vključevati mize, kjer lahko stanovalci/bolniki jedo skupaj.

Učinkovite intervencije vključujejo prilagodljiv čas obrokov, zagotavljanje visoko energijske hrane, prilagojene diete glede na potrebe in želje posameznega bolnika, dodatke med obroki, živila v velikosti grižljajev, ki jih je enostavno pobrati s priborom, majhne porcije in redno prehranjevanje, vključno s prehranskimi dopolnili. Upoštevati je potrebno človekovo preteklo zgodovino prehranjevanja. Prav tako je potrebna prilagodljivost glede prehranskih preferenc. Poleg nezdrave prehrane, lahko nezadostna telesna dejavnost povzroči izgubo apetita. Aspiracija lahko povzroči tudi težave pri hranjenju, do aspiracije pa pride zlasti pri redkih tekočinah. Najbolj optimalna je konsistenca mleka ali pudinga. Poskrbite, da je zobna proteza primerna in redno obiskujte zobozdravnika. Ko bolezen napreduje, sta lahko izguba apetita in hujšanje zaskrbljujoča. V takih primerih se nujno posvetujte z zdravnikom (King & King, 2016; Sarıkaya idr., 2017).

### Osebna nega in higiena

Povsem običajno je, da osebi z demenco pomagamo pri vzdrževanju osebne higiene. Z napredovanjem bolezni se lahko zmanjša njihova sposobnost uporabe predmetov, kot je glavnik in zobna ščetka. Morda pozabijo, kaj so ti predmeti in za kaj se uporabljajo. Izguba spomina lahko vpliva na sposobnost osebe, da si zapomni, kako opraviti

naloge, pa tudi na odločitev ali naj jih opravi. Lahko izgubijo zanimanje za osebno nego in tako zanemarijo osnovne dejavnosti, kot sta kopanje in preoblačenje.

Ko demenca napreduje, bo oseba potrebovala več pomoči pri vsakodnevnih dejavnostih, kot so oblačenje, umivanje in stranišče. Nekaj praktičnih in preprostih rešitev je mogoče razviti za pomoč bolniku pri težavah z oblačenjem. Ko pomagata osebi z demenco, raje izberite udobna oblačila, kot pa stvari z gumbi, zadrgami in zaponkami. Pranje je lahko zelo zapletena naloga zaradi številnih korakov. Rutina je tista, ki pomaga olajšati proces kopanja in tuširanja (Alzheimer Derneži, 2020).

### Stranišče in demenca

Druga težava pri bolnikih z Alzheimerjevo boleznijo je inkontinenca mehurja in črevesja, zlasti v srednjem in poznem stadiju. Prvi in najpomembnejši korak je ugotoviti možne vzroke. Če vzrok ni medicinski in ozdravljiv, je mogoče razviti nekaj praktičnih in preprostih rešitev. Na primer, lahko omejite vnos tekočine pred spanjem. Razmislite o uporabi podloženega spodnjega perila ali spodnjic za odrasle (Alzheimer Derneži, 2020).

### Pojasnjevanje demence otrokom in mladim

Ko ožji družinski član ali prijatelj razvije demenco, se bo vsak član družine poskušal spopasti s svojimi občutki. Jasne razlage in veliko zagotovil, da lahko ljudje kvalitetno živijo tudi z demenco, lahko otrokom in mladim pomaga, da se prilagodijo in obvladujejo svoja čustva. Morda potrebujejo spodbudo, da postavljajo vprašanja. Potrebno jih je poslušati in razumeti, kaj so njihove skrbi. Zelo pomembno je, da spodbujate svoje otroke, da nadaljujejo svoje življenje.

Poiščite dejavnosti, ki jih otroci in najstniki lahko počnejo z osebo z demenco. Vendar jim ne dajajte preveč odgovornosti in ne dovolite, da jim te odgovornosti vzamejo preveč časa. Otroku ali mladostniku povejte, da je, če je le mogoče, preprosto biti z osebo z demenco in ji izkazovati ljubezen in naklonjenost ena najpomembnejših stvari, ki jo lahko naredijo. Poskrbite, da bo čas, ki ga preživijo z osebo, prijeten. Dejavnosti lahko vključujejo skupni sprehod, igranje iger, razvrščanje predmetov, poslušanje glasbe ali izdelavo beležke preteklih dogodkov. Fotografirajte otroka ali mladostnika skupaj z osebo z demenco, da vas vse spomni, da so časi tudi lepi. Poskrbite, da bo otrok ali mladostnik vedel, da cenite njegovo pomoč. Pokažite jim, kako naj pomagajo osebi z demenco (Alzheimer Vakfi, 2020).

### Vožnja in demenca

Osebe v zgodnjih fazah Alzheimerjeve bolezni lahko še vedno vozijo, vendar pa s časom demenca vpliva na spretnosti, ki so potrebne za varno vožnjo. Bolezensko stanje je pomembno tako za varnost osebe, kot tudi za varnost drugih v prometu. Večina voznikov z Alzheimerjevo boleznijo bo s časoma moralo prenehati z vožnjo.

Znaki nevarne vožnje so lahko:

- Prepočasna vožnja
- Napake na križiščih
- Sprejemanje počasnih ali napačnih odločitev v prometu
- Pozabljanje, kako poiskati znane kraje
- Neuspelo prepoznavanje prometnih znakov

Kdaj prenehati voziti?

Večina voznikov z Alzheimerjevo boleznijo, bo v zmerni stopnji demence, moralo prenehati voziti. Nekatere vrste demence imajo določene zgodnje simptome, ki bi lahko povzročile prenehanje z vožnjo že prej. Nekateri bolniki se po lastni volji umaknejo iz prometa, ko njihov spomin še ni zelo oslavljen in se zavedajo, v kateri fazi je bolezen. Če vaša ljubljena oseba kaže znake nevarne vožnje, vključno s pogostim izgubljanjem na znanih mestih, zamenjavo sklopke za zavoro in plin, neupoštevanje prometnih znakov, prepočasno vožnjo, sprejemanje počasnih ali slabih odločitev, trčenje v robnik med vožnjo, neprilagojena hitrost, pogosta jeza med vožnjo, je čas da prenehajo z vožnjo.

Če ste glede tega zmedeni, si zastavite naslednja vprašanja: Ali se počutim varno, medtem, ko oseba z demenco, vozi? Ali bi se počutil varnega, če bi bil moj otrok v avtu, ki bi ga vozila oseba z demenco? Če je vaš odgovor na ti dve vprašanji 'absolutno ne', prosite svojo ljubljeno osebo, naj čim prej neha voziti.

Opustitev vožnje ni vedno lahka odločitev za osebo z demenco, ki ljubi vožnjo. Predlagajte načine, kako lahko oseba obvlada svoje vsakdanje življenje brez vožnje. Naj družinski člani in prijatelji, pomagajo pri skrbi za njihov prevoz. Za hrano naj uporabijo dostavo na dom. Brivec ali frizer naj pride k osebi na dom. Če oseba še vedno vztraja, lahko zdravnik na list z recepti napiše "Ne vozi" in to pokažete osebi z demenco. Če oseba noče opustiti vožnje, razmislite o preventivni strategiji *nadzora dostopa do avtomobilskega ključa*. Ključne hranite izven pogleda. Če želi oseba z demenco obdržati komplet ključev, ji ponudite ključ, ki ne bodo zagnali vozila. *Lahko onesposobite vozilo*. Odstranite kabel akumulatorja, da preprečite zagon avtomobila, ali prosite mehanika, naj namesti stikalo za onesposobitev vozila, ki mora biti vklopljen, preden se avto zažene. *Vozilo prodajte*. Če lahko zdržite brez vozila, razmislite o prodaji. Prenehanje vožnje ne sme povzročiti socialne izolacije. Oseba, ki živi z demenco, mora biti še vedno zaposlena in aktivna v drugih dejavnostih (Philipp-Metzen & Schönhof, 2017).

### 7.3 Etični vidiki oskrbe

Posamezniki z demenco, družinski člani, strokovnjaki, oskrbovalci z oskrbo na družbo prinašajo številne etične dileme in etične kršitve. Vsaka oseba ima svojo identiteto, zato je pomembno, da vedno ohranjamo dostojanstvo in samospoštovanje (Balci, 2019).

Napredovanje demence se razlikuje od osebe do osebe in vsak bo demenco doživel na drugačen način. Zato princip "enako za vse" ne deluje, ko gre za zagotavljanje oskrbe in podpore ljudem z demenco. Pri vrednotenju etičnih vprašanj je priporočljivo upoštevati predsodke in diskriminacijo ljudi.

Komunikacijske ovire, ki zavirajo etično vedenje

- Govoriti v imenu osebe z demenco, ne da bi ji dovolili, da spregovori zase.
- Grozeč, zaničujoč, obsojajoč, obtožujoč način govora in biti pokroviteljski.
- Zatiranje procesiranja informacij in oblikovanje svojega odgovora.
- Predpostavke in prepričanje, da so naše predpostavke pravilne.
- Izogibanje poštenosti in resnicoljubnosti, saj se zdi, da je poštenost pogosto v nasprotju.
- Misliti ali domnevati, da drugi vedo, kaj mislite in čutite (Karataş, 2016).

Ker Alzheimerjeva bolezen in druge vrste demence vplivajo na sposobnost možganov za sprejemanje odločitev in pomnjenje informacij, družinskim članom in oskrbovalcem pogosto predstavljajo različne etične dileme. Med zmernimi in napredovanimi stopnjami demence lahko bolniki izgubijo sposobnost določiti in izraziti, kaj hočejo. Da bi čim bolj spoštovali bolnikovo avtonomijo, ko postanejo nesposobni, je zdaj običajna praksa, da te bolnike v

zgodnejših fazah demence vprašamo, kaj želijo narediti in/ali kdo bo sprejemal odločitve namesto njih, ko teh odločitev ne bodo mogli več sprejemati sami.

Težave, ki se pojavljajo v zmernem in napredovanem stadiju demence, so predvsem konflikti med vrednotami maksimalnega spoštovanja bolnikove avtonomije in paternalističnim prizadevanjem za njihovo zaščito. Vprašanje je ali naj oskrbovalci na bolnika z demenco poskušajo vplivati in ga prepričati, da naredi, kar hočejo, ali zamolčijo informacije, ter zlasti v poznejših fazah demence, ali naj oskrbovalci odkrito lažejo bolniku, da bi se izognili povzročanju psihološkega stresa (Howe, 2006).

#### Informiranje in razlaga diagnoze demence

Nekatere raziskave so pokazale, da se številnim ljudem z demenco ne razkrije njihove diagnoze. Zdravniki so zaskrbljeni o odzivu osebe in ne želijo sprožiti čustvene stiske pri svojem bolniku, zato preprosto preskočijo razpravo o diagnozi ali pa o procesu raje razpravljajo le z družino. Medtem ko je želja, da bi se izognili vznemirjanju bolnika in njegove družine, razumljiva, je pomembno, da zdravstveni delavci uporabljajo etična načela. Pri demenci zgodnje faze ponujajo priložnost, da poskrbimo za pravna in finančna vprašanja za prihodnost in razpravljamo o zdravstvenih željah z družino.

#### Odločitve o vožnji

Za mnoge je vožnja zanesljiv znak neodvisnosti. Družine in oskrbovalci so morda zaskrbljeni glede sposobnosti posameznika za vožnjo, kdaj in kako zmanjšati ali prenehati z vožnjo, in še vedno ohraniti njegovo ali njeno neodvisnost. Ampak, če predolgo oklevate lahko oseba v prometu povzroči škodo, ker je med vožnjo sprejela napačno odločitev. Izključena niso niti življenja. Ko oseba ni sposobna več varne vožnje, lahko to vodi v precej bolečo odločitev, tako za osebo kot za njeno družino. Bodite pozorni, da ne prezrete njihovih občutkov glede vožnje in da ne uporabljate pokroviteljskega in zatiralskega govora.

#### Varnost na domu

Vaša ljubljena oseba lahko izrazi željo, da še naprej živi samostojno doma, vendar je to pogosta etična dilema, saj se poraja vprašanje ali je to še vedno varno. Obstaja več previdnostnih ukrepov, ki jih lahko sprejmete za izboljšanje varnosti doma, lahko pa tudi prosite druge osebe, da pomagajo na domu. Med številnimi etičnimi izzivi pri oskrbi osebe z demenco je predvsem kdaj osebo z demenco premestiti v dom za starejše.

#### Sklenitev pooblastila

Avtonomija vključuje pravico do lastnih odločitev. Ko demenca napreduje, ta sposobnost zbledi in čas je, da razmislite o uveljavitvi (ali aktiviranju) pooblastila. Določanje nekoga, ki bo deloval v vašem imenu in ki bi moral sodelovati pri odločanju, je eden od številnih etičnih izzivov pri oskrbi osebe z demenco. Izdelava pooblastila za osebo z demenco se lahko med državami razlikuje.

#### Soglasje za zdravljenje in klinični testi

V zgodnjih fazah demence lahko vaš družinski član verjetno razume tveganja in koristi zdravljenja. Toda, ko njihov spomin in izvršilno delovanje upadeta, se ta sposobnost zamegli. Prepričajte se, da res razumejo te težave, preden podpišete obrazec dovoljenja.

#### Skrivanje zdravil v hrani

V srednjih fazah demence obstaja verjetnost, da je oseba odporna na jemanje zdravil. Nekateri oskrbovalci so to bitko poskušali odpraviti tako, da so jemanje zdravil prikrivali, da so jih skrivali v hrano. Drugi trdijo, da je to etično neprimerno, ker je oseba "prevarana", da vzame zdravilo.

#### Spolna dejavnost

Vprašanje, kdaj lahko nekdo privoli v spolno aktivnost, ko ima demenco, predstavlja velik izziv. Zgolj diagnoza demence komu ne preprečuje, da bi lahko privolil, in mnogi trdijo, da je spolna aktivnost zelo pomemben dejavnik za ohranjanje kakovosti življenja. Izziv je vedeti, kako zaščititi pravico do smiselne spolne dejavnosti, vendar preprečiti izkoriščanja.

#### Terapevtsko laganje

Ali je laganje ljubljene osebi v redu, ko bi bila resnica zanjo žalostna? Na splošno je najbolje, da uporabite druge tehnike, kot je odvratanje pozornosti s spremembo teme ali pomembno dejavnostjo, ali pa poskusite validacijsko terapijo. Na primer, če nekdo sprašuje, kje je njegova mama (in je umrla pred mnogimi leti), bi validacijska terapija predlagala, da to osebo prosite, naj vam pove več o svoji materi, ali jo vprašate, kaj ji je bilo všeč na njej.

#### Genetsko testiranje za gen apolipoprotein E (APOE).

Genetsko testiranje lahko sproži veliko etičnih vprašanj. Ti vključujejo, komu bodo rezultati razkriti, kakšni bi morali biti naslednji koraki, če imate gen APOE, in kako se spoprijeti s temi informacijami. Rezultati ne kažejo nujno, ali bo oseba razvila demenco; kažejo le na prisotnost gena, ki predstavlja povečano tveganje. Ker obstaja veliko etičnih pomislekov o genetskem testiranju in rezultati niso neposredno povezani z izidom, Združenje za Alzheimerjevo bolezen trenutno ne priporoča rednega genetskega testiranja za gen APOE.

#### Krvni testi, ki napovedujejo razvoj Alzheimerjeve bolezni

Strokovnjaki razvijajo in raziskujejo krvne preiskave, za katere poročajo, da so lahko zelo natančni pri napovedovanju let vnaprej, kdo bo ali ne bo razvil demenco. Podobno kot pri testiranju gena APOE ti testi postavljajo vprašanja o tem, kaj storiti s temi informacijami.

#### Dajanje antipsihotičnih zdravil

Antipsihotična zdravila lahko učinkovito zdravijo psihozo, paranojo in halucinacije, ter tako zmanjšajo čustveno stisko osebe in možnost samopoškodovanja. Vendar pa predstavljajo tudi povečano tveganje za negativne stranske učinke. Uporaba antipsihotikov nikoli ne sme biti prva možnost pri odločanju o tem, kako se odzvati in zmanjšati zahtevna vedenja pri demenci. Nekatere družine so zaskrbljene zaradi nepričakovanih in resnih stranskih učinkov.

#### Prenehanje jemanja zdravil za demenco

Zdravila za demenco se predpisujejo z upanjem, da bodo upočasnila napredovanje bolezni. Učinkovitost se razlikuje glede na posameznika. Na vprašanje, koliko tovrstna zdravila pomagajo in kdaj jih je treba prekiniti, je težko odgovoriti. Vprašanja o začetku jemanja novega zdravila, zamenjavi zdravil, opustitvi nekaterih zdravil so zahtevna, saj nihče ne ve, ali bi bilo osebi z demenco brez zdravila veliko slabše ali ne. Pomembno je, da poiščete zdravniško pomoč pri strokovnih izvajalcih zdravstvenih storitev.

### Odločitev o koncu življenja

Ko so osebe z demenco tik pred koncem svojega življenja, morajo njihovi bližnji sprejeti več odločitev. Nekateri so bili zelo jasni glede svojih preferenc, že dolgo preden so razvili demenco, in to lahko bistveno olajša proces. Drugi pa niso navedli svojih želja v zvezi z zdravljenjem, kar pusti odločevalce, da ugibajo. Odločitve ob koncu življenjske dobe vključujejo možnosti, kot je popolna koda (oživljanje in namestitve na ventilator) v primerjavi z možnostjo ne oživljanja, želje po cevki za hranjenje in IV za hidracijo ali antibiotike. (Heerema, 2021; RLP., 1999)

Za razmislek o etičnih dilemah in etično zahtevnih situacijah priporočamo uporabo kontrolnega seznama (prince, 2015).

## 7.4 Pravni vidiki / viri

Alzheimerjeva bolezen je progresivna bolezen možganov, ki povzroča kognitivne motnje. Z napredovanjem bolezni oseba z demenco postopoma izgubi sposobnost komuniciranja in sprejemanja odločitev. Veliko ljudi se ni pripravljeno soočiti s pravnimi in finančnimi posledicami resne bolezni, kot je Alzheimerjeva bolezen. Pomembno je, da družine po diagnozi demence določijo pravne in finančne ureditve načrtovanja.

Z namenom ugotavljanja ali je potrebno pooblastilo ali ne, in ali je bolnik sposoben samostojnega odločanja o svoji oskrbi in drugih vprašanjih je potrebno opraviti sodno-psihiatrične preglede.

Alzheimerjeva bolezen običajno napreduje počasi v treh splošnih fazah: zgodnja, srednja in pozna (včasih v medicinskem kontekstu imenovana blaga, zmerna in napredovana). Vsak ima svoje posebne znake in simptome. (Alzheimer's Association, 2019)

Blaga kognitivna motnja (BKM) je zgodnja stopnja izgube spomina. Posamezniki ohranijo sposobnost samostojnega opravljanja večine vsakodnevnih življenjskih dejavnosti. Tudi če pride do socialnih sprememb pri demenci, te spremembe niso dovolj hude, da bi bistveno motile vsakodnevno življenje. Sposobnost presojanja in vzdrževanja osebne nege je še vedno nedotaknjena. Sprva bo oseba morda potrebovala le spodbudo ali malo pomoči. Ukrepi za izboljšanje varnosti postane bistvenega pomena, kot del delovne in socialne zakonodaje. Družine potrebujejo različne vrste načrtov, vključno s tem, kdaj nehati voziti, finančnim načrtovanjem in načrtovanjem naslednjih korakov. Pravni in medicinski strokovnjaki pravijo, da lahko številne oblike načrtovanja pomagajo osebi in njeni družini pri reševanju trenutnih težav in načrtovanju prihodnjih korakov.

Zmerna kognitivna okvara; Obstaja nekaj motenj v kognitivnih sposobnostih in vedenjskih spremembah (govor, presoja in izvršilne disfunkcije), ki so dovolj močne, da so jasno opazljive. Vaša ljubljena oseba ne more živeti samostojno in bo potreben nadzor. Povečane so pravne in finančne težave.

Huda kognitivna okvara; Demenca v hujših primerih prizadene vse kognitivne funkcije. Vedenjske težave in motnje so pogoste. Simptomi napredujejo do te mere, da oseba ni sposobna živeti sama ali skrbeti zase. Ljudje z demenco in njihove družine potrebujejo podporo in storitve v pravnih zadevah ter druge storitve v skupnosti.

Pravna vprašanja ljudi, ki živijo z demenco, okoliščine, v katerih je oseba lahko odgovorna za dejanja, nezakonita dejanja in neizpolnjevanje obveznosti, so kompleksen proces. Za vodenje procesa je pomemben skupni načrt, ki ga morajo skupaj oblikovati bolnik, odvetniki, družinski člani, socialni delavci in strokovnjaki.

Socialne in pravne pravice ljudi z demenco se od države do države razlikujejo. Vendar so pravice posameznikov z demenco zaščitene tako z nacionalno kot z mednarodno zakonodajo.

Trajno pooblastilo daje imenovani osebi pooblastilo za odločanje o zdravstvenem varstvu v imenu osebe z demenco, da se zagotovi izvajanje zdravstvenih in finančnih odločitev te osebe. Ker Alzheimerjeva bolezen prizadene človeka psihično, ljudje z demenco ne morejo ločiti dobrega od slabega dejanja.

#### Pravno, finančno in zdravstveno načrtovanje

Družine, ki začnejo postopek pravnega načrtovanja, se morajo pogovoriti o svojem pristopu, o tem, kaj želijo, da se zgodi, in kateri pravni dokumenti so potrebni.

- Zdravstvene želje osebe, ki ne more več sprejemati odločitev o zdravju.
- Finančno upravljanje in nepremičninske želje nekoga, ki ne more več sprejemati finančnih odločitev.
- Obveznosti zdravstvenega zavarovanja za osebe z Alzheimerjevo boleznijo ali drugo demenco.

#### Priročnik za socialno varnost

Obstaja nekaj splošnih ugodnosti in priložnosti, ki jih zagotavljajo sistemi socialne varnosti za pomoč ljudem, zaradi invalidnosti, ki je lahko posledica demence. Čeprav se sistemi programov socialne varnosti razlikujejo od države do države, obstaja nekaj osnovnih smernic za programe socialne varnosti.

- Če posameznik z demenco dela, je zavarovan preko delodajalca ali pokojninske police ipd., je treba prebrati vse politike glede kroničnih/progresivnih bolezni in se prepričati, kaj načrt zajema in kaj ne. V primerih, ko jezik ali terminologija nista gotova, se je potrebno obrniti na strokovnjake ali uradne institucije.
- Če je oseba z demenco stara 65 let ali več, je treba preveriti možnosti in podporo, ki jih država nudi starejšim.
- Posamezniki z demenco lahko koristijo pravice iz socialne varnosti, zagotovljene invalidom.
- Ko dementni posameznik ni več zmožen za delo, se obrne na specialista ali zavod za socialno varnost za pogoje zasebnega invalidskega zavarovanja.

#### Napredne smernice za zdravstveno varstvo oseb z demenco

Trajno pooblastilo za zdravstveno oskrbo določa osebo, včasih imenovano zastopnik ali pooblaščenec, da sprejema odločitve o zdravstvenem varstvu, ko oseba z demenco tega ne more več.

#### Napredne smernice za finančno in nepremičninsko upravljanje

Medicinski in pravni strokovnjaki pravijo, da bi morali na novo diagnosticirana oseba z Alzheimerjevo boleznijo ali sorodno demenco in njena družina, sestaviti ali posodobiti oporoko čim prej po diagnozi.

#### Nasveti za vnaprejšnje načrtovanje za oskrbo osebe z demenco

- S pogovori začnite zgodaj. Ljudje v zgodnjih fazah bolezni morda lahko razumejo težave, lahko pa so tudi obrambni, razočarani in/ali se čustveno ne morejo soočiti s težkimi vprašanji. Oseba lahko celo zanika ali se ni pripravljena soočiti s svojo diagnozo. To je normalno. Bodite potrpežljivi in po potrebi poiščite zunanjo pomoč pri odvetniku ali vodji geriatrične oskrbe. Ne pozabite, da vsi ljudje niso diagnosticirani v zgodnji fazi.
- Zberite pomembne dokumente. Ko se pojavi nujen primer ali ko oseba z demenco ne more več urejati svojih zadev, bodo družinski člani ali pooblaščenec potrebovali dostop do pomembnih dokumentov, kot so oporoka za življenje ali finančni dokumenti. Da zagotovite upoštevanje želja osebe z demenco, pomembne



dokumente pospravite na varno mesto in zagotovite kopije družinskim članom ali drugi osebi, ki ji zaupate. Tudi odvetnik lahko hrani komplet dokumentov.

- Sčasoma preglejte načrte. Spremembe v osebnih situacijah - kot so ločitev, selitev ali smrt v družini - in v državnih zakonih, lahko vplivajo na pripravo in vzdrževanje pravnih dokumentov. Redno pregledujte načrte in po potrebi posodablajte dokumente.
- Zmanjšajte tesnobo glede pogreba in pokopa. Vnaprejšnje načrtovanje pogreba in pokopa lahko zagotovi občutek miru in zmanjša tesnobo, tako za osebo z demenco, kot tudi za njeno družino.
- Zasebno zdravstveno zavarovanje. Preberite police zdravstvenega zavarovanja o kroničnih boleznih/progresivnih motnjah. Preverite, ali zdravstveno zavarovanje krije, oziroma raziščite, kaj podrobneje krije. Če niste prepričani glede jezika ali terminologije, se obrnite na kadrovsko službo ali svojega finančnega načrtovalca.
- Invalidska pokojnina. Če živite z demenco, ste morda upravičeni do nadomestila za invalidnost. Obrnite se na uradne organizacije, in zahtevajte ugodnosti, ki jih zagotavlja država.
- Bodite pozorni na znake finančnih težav — težave z upravljanjem denarja so lahko eden od prvih opaznih znakov demence. Družinski član ali zaupanja vreden prijatelj lahko pomaga pri zagotavljanju podpore, hkrati pa spoštuje neodvisnost osebe.
- Vzpostavite soglasje za upravljanje financ — ko bolezen napreduje, lahko družinski član ali oskrbovalec sprejme dodatne ukrepe. Razmislite o tem, da bi vas imenovali za zakonitega posrednika za dostop in upravljanje finančnih zadev osebe, da preprečite resne težave.
- Zaščitite se pred prevarami ali goljufijami. Lahko se pojavijo različne vrste (telefonske, e-poštne ali osebne prevare) in oblike (goljufije in kraje identitete, goljufive sheme za hitro obogatitev, lažne ponudbe nagrad ali popravila doma ali avtomobila, goljufije z zavarovanji, zdravstvene goljufije, kot so oglasi za nedokazane spominske pripomočke, grožnje) prevar in goljufij (Alzheimerjevo združenje, 2019; Nacionalni inštitut za staranje, 2000; Yücel , 2020)

## 8 Enota 7: Skrb za oskrbovalca

### 8.1 Čustva in misli

Milijoni ljudi po vsem svetu, družinsko skrbijo za osebe z neko vrsto demence, skrb pa pomeni zadovoljevanje potreb bolnika pri različnih dejavnostih vsakodnevnega življenja (kot je podpora pri higieni, hranjenju, oblačenju), pa tudi pri instrumentalnih dejavnostih vsakodnevnega življenja (kot je finančno upravljanje, načrtovanje in nakupovanje, vzdrževanje doma), na način, ki mora biti vedno osredotočen na bolnika (McGillick in Murphy-White, 2016).

Če je v zgodnjih fazah demence zagotovljena oskrba, ki temelji na medsebojnem sodelovanju in deljeni odgovornosti med oskrbovalcem in osebo z demenco, bo v naprednejših fazah zaradi sprememb in napredujočih težav, ki so del razvoja bolezni, postalo to sodelovanje bolj "neuravnoteženo" in zahtevno. Vedno bolj aktivna je vloga pri obvladovanju različnih nalog, povečujejo se odgovornosti in izzivi, ter večja je vključenost v odločanje. Pomembno je opozoriti, da mora oseba z demenco v celotnem tem procesu – "potovanju", še naprej igrati aktivno vlogo, biti slišana in spoštovati je potrebno njihovo identiteto in dostojanstvo.

S celostnega vidika je skrb za osebo z demenco zahtevno in vključuje številne izzive, bodisi fizične, čustvene, psihološke ali socialne (Mace & Rabins, 2006), zato gre za zapleten in večdimenzionalen postopek. Oskrbovalec teži k temu, da na eni strani zagotovi bolnikovo spoštovanje dostojanstva, življenjske zgodovine, osebnosti in identitete osebe z demenco, ter spodbuja njeno udobje, dobro počutje in pozitivno dojetje kakovosti življenja (McGillick & Murphy-White, 2016), po drugi strani pa ne zanemari lastnih občutkov, čustev, fizičnega in psihološke zdravja, ki so v ozadju procesa oskrbe.

Literatura in raziskave navajajo, da je lahko skrb za nekoga z demenco po eni strani nagrajujoč proces, iz katerega izvirajo pozitivna občutki in čustva, po drugi strani pa je precej naporno, saj je prisotna visoka raven stresa in breme za oskrbovalca. Zaradi počasnega in zahrbtnega napredovanja demence povprečno trajanje oskrbe variira med 4 in 10 leti po diagnozi – z drugimi besedami, oskrba je dolgotrajen proces. Vendar noben proces bolezni ni enak, temveč se razlikuje od osebe do osebe, ter od diagnoze do diagnoze. Negotovost in dvomi glede prihodnosti, imajo lahko velik vpliv na oskrbovalčevo duševno zdravje.

V procesu oskrbe lahko pride do velikih sprememb in prilagoditev, ki so pogojene s potrebami obeh, kot so: selitev, da bi bili bližje osebi z demenco, sprememba življenjskega sloga, vlog in dnevnih rutin. Skrb za nekoga v prvi vrsti zahteva zavedanje, da lahko pride do sprememb v odnosu med obema in da se bo potrebno soočiti z zmanjšanjem avtonomije osebe. Nove odgovornosti oskrbovalca zahtevajo čas, energijo in psihološke vire, pa tudi občutek "teže", povezan z odgovornostmi in negotovostjo glede poteka bolezni (Hoover & Sano, 2019). Skrb za nekoga, ne glede na starostno skupino, pogosto vključuje prilagajanje delovnega časa, kar lahko povzroči tudi več izzivov na delovnem mestu in posledično povečan stres, zgodnjo upokožitev in odsotnost z dela (McGillick & Murphy-White, 2016).

Kot smo že omenili in po mnenju Rowa in drugih avtorjev (Rowe idr., 2016), vloga družinskega oskrbovalca vpliva tudi na fizično, psihološko in finančno stanje drugih družinskih članov. Družinski oskrbovalci imajo lahko poleg visoke ravni stresa in preobremenjenosti, tudi anksiozne in/ali depresivne simptome, zaznavajo zmanjšano socialno podporo, negativen vpliv na imunski sistem in celo na kognitivne funkcije, ter težave s spanjem.

Pomembno je, da oskrbovalec poleg skrbi za osebo z demenco, poskrbi tudi zase. Pogosto so oskrbovalci osredotočeni le na potrebe svojega družinskega člana, na koncu pa zanemarjajo ali ignorirajo lastne potrebe, kar je lahko dodaten izziv, ko govorimo o pravilni skrbi zase. Po mnenju Alzheimer's Society (2022) je skrb zase, da ostanete fizično, psihično in čustveno zdravi, izjemnega pomena. To je podlaga, da lahko odnos in način zagotavljanja nege potekata na najboljši možen način, tako za bolnika kot oskrbovalca.

Na ta način postane nujno, da ima oskrbovalec dobro rutino skrbi zase. To pa lahko samo po sebi predstavlja dodatno zahtevo, saj je običajno, čas, ki je na voljo za to, zmanjšan. Osredotočenost na odgovornost in skrbi za osebo z demenco zavzame velik del časa. Vsak oskrbovalec pa bo skrb za druge občutil na svoj način. Lahko pridejo dnevi, ko se vam zdi, da se dobro spopadate s težavami, in spet drug dan, ko se vam zdi, da ne zmorete več. Morda obstajajo deli oskrbe, ki jih lažje izvajate in se vam zdijo bolj dostopni, drugi pa se vam bodo zdeli težji. Včasih pa se to dojetje spreminja iz dneva v dan, odvisno od oskrbovalčevega čustvenega in psihološkega stanja, kar predstavlja še dodaten izziv. Običajno je, da doživite vrsto zelo različnih čustvenih reakcij, včasih celo ekstremnih, saj demenca napreduje, povzroči, da se sposobnosti in osebnost osebe z demenco spremenijo, in razumljivo je, da se narava njihovega odnosa z osebo spreminja skozi čas (Dementia Australia, 2019).

Pogoste čustvene in psihološke reakcije pri oskrbovalcih, lahko močno vplivajo na počutje in na dojetje kakovosti življenja. Pomembno se je zavedati, da so spodaj naštetih občutki, čustva ali reakcije pogosti in "normalni" (Alzheimer's Society, 2019; Mace & Rabins, 2006):

- žalost in občutek brezupnosti, bodisi povezan s celotno oskrbo osebe, ali pa z napredovanjem demence ter spremembo vlog in družinske dinamike.
- Bes in jeza ob pojavu bolezni in povezanih simptomov, ter zaznavanje pomanjkanja pomoči drugih.
- Zadrega in sram, povezana z vedenjskimi simptomi osebe z demenco, ki jih družinski člani, prijatelji, bližnji ali družba, zaradi stigmatizacije in pomanjkanje informacij, pogosto ne razumejo.
- Strah pred prihodnostjo, čeprav obstajajo skupni znaki in simptomi, se pot do diagnoze razlikuje od osebe do osebe in glede na vrsto demence.
- Strah pred neuspehom ali neustrezno oskrbo osebe z demenco, kar pogosto spremlja tudi občutek krivde – na primer, če bi lahko kaj storili, da bi preprečili napredovanje bolezni, če obstaja kakršno koli dodatno zdravljenje, če je način, na katerega skrbim za svojega družinskega člana najboljši.
- Hrepenenje, povezano s tem, kdo je bila oseba pred diagnozo demence, neodvisnostjo in avtonomijo, ki jo je imela, načinom povezovanja in komunikacije, ki ga je bila sposobna. Nostalgija je del procesa žalovanja, ki je neločljivo povezan z nastankom demence, ki s seboj prinese izgubo različnih sposobnosti.
- Izguba zanimanja za ljudi ali dejavnosti, saj se oskrbovalci običajno osredotočajo na osebo z demenco in pogosto pozabijo nase, na svoje interese in dobro počutje.
- Občutki osamljenosti, ki so lahko povezani s skrajšanim prostim časom, preživetim s pomembnimi drugimi, ali z dejstvom, da se oskrbovalci včasih odločijo zapustiti svoje službe ali hobije, ki so jih prej imeli.
- Spremembe razpoloženja, ki so povezane z preobremenitvijo, vedenjskimi simptomi osebe z demenco, utrujenostjo, ter s fizično in psihično utrujenostjo.

Skrb za nekoga lahko vpliva, ne le na duševno zdravje, temveč tudi na fizično zdravje oskrbovalca. Pogoste so naslednje situacije/stanja (Mace & Rabins, 2006):

- Manj posvečanja pozornosti prehrani in spremembam apetita;
- Pomanjkanje vitaminov;

- Ignoriranje fizičnih simptomov (npr. gastrointestinalne motnje, motnje spanja, bolečine);
- Spremembe v spominu;
- Zvišanje ravni kortizola, ki je povezan z visoko stopnjo stresa in z vplivom na imunski sistem.

Vendar pa lahko skrb za nekoga prinese tudi pozitivne občutke in čustva, vključno z (Alzheimer's Society, 2019):

- učenje novih veščin in sposobnosti ali izboljšanje obstoječih;
- skrb za osebo, ki je v preteklosti skrbela za vas;
- krepitev družinskih odnosov in odnosov z osebo z demenco;
- občutek ponosa na dosedanje delo in pomoč;
- nudenje podpore osebi, ki vam je pomembna;
- iskanje novih načinov, kako še naprej deliti dobre trenutke in imeti pozitivne izkušnje z osebo z demenco.

Rowe in sodelavci (Rowe idr., 2016) navajajo, da ko se oskrbovalci vključijo in sprejmejo izkušnjo oskrbe kot nekaj pozitivnega, se pojavi občutek hvaležnosti in pripadnosti, poleg tega pa se krepijo odnosne vezi z osebo z demenco in drugimi družinskimi člani. Dolžnost je opravljena. Osebe, ki skrbijo za osebo z demenco, poročajo o občutku spoštovanosti, koristnosti in pravico, da jim je ta izkušnja omogočila osebno rast.

## 8.2 Strategije skrbi zase

Tako kot demenca prizadene vsako osebo drugače, se bo tudi izkušnja oskrbe razlikovala. Nanjo vpliva oskrbovalčeva življenjska zgodovina, vrednote, prepričanja in odnos, ki je obstajal pred diagnozo. V nekaterih trenutkih ali v določenih obdobjih, lahko prevladajo pozitivni občutki, v drugih pa negativni. Je "potovanje" z vzponi in padci, na katerem je pomembno biti pozoren do drugega, pa tudi do sebe. Zaradi čustvenih in psiholoških vplivov na duševno in fizično zdravje oskrbovalca, je bistveno, da si vzamete čas zase. To lahko predstavlja izziv. Podajamo nekaj smernic, ki bi vam lahko pomagale (Alzheimer's Society, 2019; Dementia Australia, 2019):

- Pomembno je, da prepoznate, kaj čutite in kako se počutite, ter poskušate obvladati svoje občutke in čustva. Zavedanje tega, kar čutite, je pomemben korak za lažje soočanje s procesom in vam lahko pomaga pri odločanju o tem, kaj je prav za vas in za osebo, za katero skrbite.
- Bodite realistični, a še vedno prijazni do sebe. Vse, kar počnete, je pomembno in zahteva trud. Vsakdo, ki skrbi za osebo z demenco, bo nekoč potreboval pomoč. Osredotočite se na to, kar lahko storite, in poskusite sprejeti, da morda pri nekaterih stvareh potrebujete pomoč, pri čemer se ne primerjate s samim seboj ali s položajem drugih oskrbovalcev.
- Postavite prioritete. Velikokrat morate narediti veliko stvari hkrati, kar je težko obvladati in lahko prispeva k temu, da se počutite izčrpani, tako fizično kot psihično. Razmislite o nalogah, ki jih boste morali prevzeti vi, in o tistih, ki jih lahko zaupate drugemu, ne glede na to, ali bi vam vzeli malo časa.
- Skrbeti zase pomeni skrbeti za svoje duševno in fizično zdravje, ter se zavedati opozorilnih znakov in simptomov, ki so lahko prisotni – ne samo tistih, ki so že bili prisotni in so se morda poslabšali, ampak tudi novih simptomov. Redno obiskujte svojega zdravnika. Skrb za svoje telesno zdravje je pomemben del ohranjanja duševnega zdravja, zato je ključnega pomena skrb za prehrano, redno gibanje in dovolj spanca.
- Poiščite čas za počitek in redne odmore, bodisi na kratke sprehode (sami ali s partnerjem), ali pa se za nekaj časa odmaknite in prosite nekoga, da poskrbi za osebo z demenco za eno uro, dan ali teden. Lahko je izziv, saj to zahteva ustvarjalnost in organizacijo, vendar je izvedljivo. Upoštevati je treba, da se ljudem z

demenco, ko so v novem okolju in z novimi ljudmi, lahko to zdi tesnobno in nevarno, zato je pomembno, da ta odmor načrtujete vnaprej.

- Ne pozabite na pozitivno plat. Medtem, ko se boste morali soočiti z različnimi spremembami, prilagoditvami in izzivi, ne pozabite na nekaj pozitivnih stvari o negi in podpori osebe z demenco.
- Poskusite nekaj novega, na primer ogled oddaje, uživanje v večerji, opazovanje sončnega zahoda, obiskovanje spletnega tečaja o temi, ki vas res veseli.
- Poiščite pomoč! Niste sami. Obstajajo usposobljeni strokovnjaki, ki vam lahko pomagajo, tako na področju oskrbe, povezane z vsakodnevnimi življenjskimi aktivnostmi (kot so kopanje, oblačenje, prehranjevanje itd.), kot tudi na področju psihološkega zdravlja. Obstajajo podporne skupine, ki jih obiskujejo tudi drugi oskrbovalci, kar nudi priložnost za izmenjavo informacij in izkoriščanje izkušenj in znanja drugih (Hoover & Sano, 2019). Ko spoznamo, da obstajajo tudi drugi, ki doživljajo podobne situacije, to odpre prostor za lažje razumevanje čustev in nudenje čustvene podpore, brez obsojanja ali nesporazumov, to pa pomaga k uvidu problema iz drugačne perspektive. Včasih se bo težava zdela še večja, včasih pa manjša in bolj obvladljiva, kar pa prispeva k boljšemu počutju in zmanjšanju občutka preobremenjenosti.
- Poiščite pravno in finančno pomoč, saj lahko skrb za osebo z demenco na več načinov vpliva na njihov pravni in finančni položaj – obstajajo oskrbovalci, ki so na primer prisiljeni prenehati delati. Poiščite informacije o obstoječi podpori in ugodnostih ter/ali načinih za večjo prilagodljivost delovnega časa.

### 8.3 Žalovanje in priprava na čas "po oskrbi"

Potek demence je edinstven, saj je vedno odvisno od osebe do osebe. Kar se lahko zgodi eni osebi z demenco, se drugi morda ne bo zgodilo, zato se je treba soočiti z nepredvidljivostjo, neznanimi in nenehnimi spremembami, ki vedno zahtevajo proces prilagajanja. V najnaprednejših fazah, v katerih je samostojnost osebe z demenco tudi pri majhnih vsakodnevni opravilih že močno zmanjšana, oskrbovalec začne prevzemati ne le nadzor, ampak tudi motorično izvajanje le-teh, npr. nahraniti ali obleči osebo, obstaja občutek žalosti, ki ga povzroča realistično in vsakodnevno dojetje teh izgub.

In ker je demenca bolezen, ki omejuje življenje in s seboj prinaša druge povezane zdravstvene zaplete, je pomembno razmišljati in govoriti o trenutku po oskrbi, ko osebe z demenco ne bo več tukaj (Alzheimer's Society, 2019). Oskrbovalec je dolgo časa skrbel za osebo z demenco, in s tem prevzel in se identificiral s to vlogo. A če je ta vloga s seboj prinesla številne izzive, jih bo tudi izguba te vloge. Odzivi na smrt družinskega člana z demenco so večplastni (Rowe idr., 2016). Pomembno je razumeti, da je žalovanje naraven proces, povezan z izgubo nečesa ali nekoga, in s seboj prinese različne čustvene, psihološke in fizične reakcije (Worden, 2018).

Zaradi svojih posebnosti, potek demence, že na začetku predpostavlja izkušnjo izgube in žalovanja, ki je neločljivo povezano z osebo z demenco, kot tudi z neformalnim oskrbovalcem. Oseba izgubi sposobnosti, spremeni se njegova osebnosti in značaj, telesne izgube in podrejo se načrti za prihodnost. Po eni strani se oskrbovalec sooča s smrtjo osebe z demenco, po drugi strani pa s koncem vloge oskrbovalca (Alzheimer's Society, 2019).

Spremenilo se bo tudi življenje, ki ste ga poznali pred demenco, zato bo tudi opustitev vloge oskrbovalca in soočanje s smrtjo družinskega člana, prav tako zahtevna faza. Popolnoma običajno je doživeti občutja žalosti, ki se morda zdijo nekoliko protislovne, in kot je bilo omenjeno zgoraj, bo izkušnja vsakega oskrbovalca seveda drugačna in individualizirana. Vendar pa so na splošno najpogostejše reakcije, čustva in občutki, o katerih poročajo oskrbovalci oseb z demenco, naslednji (Dementia Australia, 2019):

- žalost za tem, kar bi lahko bilo ali kar je bilo izgubljeno;
- šok in bolečina;
- izguba vere in težave s sprejemanjem situacije;
- krivda ali skrb za nekaj iz preteklosti;
- občutek olajšanja tako za osebo z demenco kot za oskrbovalca;
- jeza in zamera zaradi tega, kar se je zgodilo in
- pomanjkanje smisla v življenju, saj je vloga oskrbovalca končana, in težave pri iskanju smisla v izgubi.

Ti občutki se lahko pojavijo, vendar pa je pomembno, kako dolgo bodo trajali. Za žalovanje ni pravil – vsi se na izgubo odzivamo na različne načine. Pomembno je poudariti, da je vse to naravni proces, specifičen in spremenljiv. Po smrti osebe z demenco je lahko pomembno, da ponovno vzpostavite pretekla razmerja, si vzamete čas zase in za svoja čustva, ter poiščete pomoč, če menite, da je potrebna, pišete dnevnik ali celo delite svoje izkušnje (Dementia Australia, 2019).

#### 8.4 Storitve in socialna pomoč

Skrbeti zase pomeni, da trenutno prosite za pomoč in vnaprej načrtujete vrsto podpore, ki jo boste morda potrebovali v prihodnosti. Podajamo kontakte nekaterih združenj, ki vam lahko pomagajo:

<https://www.alzheimer-europe.org/>

<https://www.alzint.org/>

<https://alzheimerportugal.org/>

<https://www.alzheimers.org.uk/>

<https://alzheimer.ie/>

<https://www.spomincica.si/>

<https://www.ceafa.es/es>

<http://www.alzfae.org/>

<https://www.alzheimerdernegi.org.tr/>

Če noben od teh kontaktov ni povezan z vašo državo, lahko pomoč poiščete na naslednji povezavi:

<https://www.alzheimer-europe.org/about-us/who-we-are/members>

## 9 Literatür

- Akyar, Ö. G. D. İ. (2011). Demanslı Hasta Bakımı ve Bakım Modelleri. In *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi* (Vol. 18, Issue 2, pp. 79–88). Hacettepe Üniversitesi.
- Alzheimer's Association. (2019, October 22). *Legal Planning* . [https://www.alz.org/help-support/i-have-alz/plan-for-your-future/legal\\_planning](https://www.alz.org/help-support/i-have-alz/plan-for-your-future/legal_planning)
- Alzheimer's Society. (2019). *Carers-looking after yourself*.
- Alzheimer Association. (2015). *Behaviors: How to respond when dementia causes unpredictable behaviors*. 1–13.
- Alzheimer Derneği. (2020, August). *Bakım Önerileri | Türkiye Alzheimer Derneği*. <https://www.alzheimerderneği.org.tr/bakim-onerileri/#1597180303001-056d0a1d-870a>
- Alzheimer Vakfı. (2020, June). *Çocuklara Yapılacak Açıklamalar - Alzheimer Vakfı*. <https://alz.org.tr/cocuklara-yapilacak-aciklamalar/>
- ANA. (2012). The Value of Nursing Care Coordination. *The Value of Nursing Care Coordination*, June, 0–23.
- ATICI, M. (2019). *Doktora tezi*.
- Auriemma, C. L., Nguyen, C. A., Bronheim, R., Kent, S., Nadiger, S., Pardo, D., & Halpern, S. D. (2014). Stability of End-of-Life Preferences: A Systematic Review of the Evidence. *JAMA Internal Medicine*, 174(7), 1085–1092. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2014.1183>
- Balcı, S. (2019, March 27). *Evde Bakım ve Etik Konular*. <https://antalyaeahesh.saglik.gov.tr/TR-64139/evde-bakim-ve-etik-konular.html>
- Better Health Channel. (2014, May 31). *Dementia - behaviour changes* . <https://www.betterhealth.vic.gov.au/health/conditionsandtreatments/dementia-behaviour-changes>
- Bove, D. G., Zakrisson, A. B., Midtgaard, J., Lomborg, K., & Overgaard, D. (2016). Undefined and unpredictable responsibility: A focus group study of the experiences of informal caregiver spouses of patients with severe COPD. *Journal of Clinical Nursing*, 25(3–4), 483–493. <https://doi.org/10.1111/jocn.13076>
- Brute, J. (2018). *Dementia from the Inside A Doctor's Personal Journey of Hope*. SPCK Publishing.
- Bryden, C. (2005). *Dancing with dementia: My story of living positively with dementia*. Jessica Kingsley Publishers.
- Caddell, L. S., & Clare, L. (2010). The impact of dementia on self and identity: a systematic review. *Clinical Psychology Review*, 30(1), 113–126. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.10.003>
- Carpenter, B. D., Kissel, E. C., & Lee, M. M. (2007). Preferences and life evaluations of older adults with and without dementia: Reliability, stability, and proxy knowledge. *Psychology and Aging*, 22(3), 650–655.
- Dementia Australia. (2019). Support and information for carers. In *The Dementia Guide* (Second, pp. 133–154).
- Deutschen Alzheimer Gesellschaft. (2016, March). *Demans hastalıklarının ilaç dışı tedavisi*. [https://www.demenz-und-migration.de/fileadmin/user\\_upload/pdf/infoblatt6\\_demans\\_hastalıklarının\\_ilac\\_disi\\_tedavisi-tuerkisch.pdf](https://www.demenz-und-migration.de/fileadmin/user_upload/pdf/infoblatt6_demans_hastalıklarının_ilac_disi_tedavisi-tuerkisch.pdf)
- Duru Aşiret, G., & Kapucu, S. (2016). Alzheimer Hastalarının Bilişsel ve Davranışsal Sorunları Üzerine Etkili Bir Yöntem: Anımsama Terapisi. In *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi* (Vol. 2, Issue 3, pp. 60–68). Hacettepe Üniversitesi.

- Flamme, M. . I. (2022). *Demansta ilaç dışı tedaviler*. <https://www.kisa.link/Q7hG>
- Gilham, J. & P. A. R. C. (2009). *Transition in care of people with dementia, A szstematic review of the literature*.
- goto K Aihara Y Kato H. Sugiyama T., I. K. (2016). *Public attitudes towards people living with dementia* (pp. 438–446). <https://doi.org/doi.org/10.1177/1471301216682118>
- Gürvit, İ. H. (2020, December 8). *Kognitif Bozukluklar ve Demans Sendromu*.  
<http://www.itfnoroloji.org/demans2020/giris2020.htm>
- Gürvit, İ. H., & Demirtaş-Tatlidede, A. (2020, October 14). *Hareket Bozuklukları ve Demans*.  
[http://www.itfnoroloji.org/demans2020/LCD\\_2021\\_short.htm](http://www.itfnoroloji.org/demans2020/LCD_2021_short.htm)
- Gürvit, İ. H., & LastNameSamancı, B. (2020, October 14). *Vasküler Demans – Vasküler Kognitif Bozukluk*.  
[http://www.itfnoroloji.org/demans2020/WEB/VAD\\_Web.htm](http://www.itfnoroloji.org/demans2020/WEB/VAD_Web.htm)
- Gürvit, İ. H., & Yıldırım, Z. (2020, December 13). *Alzheimer Hastalığı*.  
[http://www.itfnoroloji.org/demans2020/WEB/Alz\\_Web.htm](http://www.itfnoroloji.org/demans2020/WEB/Alz_Web.htm)
- Hanagası, H. (2019, January 14). *Bilgilendirme videoları | Türkiye Alzheimer Derneği*.  
<https://www.alzheimerdernegi.org.tr/bilgilendirme-videolari/>
- Heerema, E. (2014). *Alzheimer ve Demansta Gerçeklik Oryantasyonunu Kullanma*.  
<https://tr.approbay.com/alzheimer-ve-demansta-gerceklik-oryantasyonunu-kullanma/>
- Heerema, E. (2021, May 2). *13 Ethical Dilemmas in Alzheimer’s and Other Dementias*.  
<https://www.verywellhealth.com/ethical-dilemmas-in-dementias-97734#citation-5>
- Hoover, S., & Sano, M. (2019). After the Diagnosis of Dementia: Considerations in Disease Management. In H. L. R. L. D. & Katzen (Eds.), *Handbook on the Neuropsychology of Aging and Dementia* (pp. 335–353). Springer International Publishing. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-93497-6\\_22](https://doi.org/10.1007/978-3-319-93497-6_22)
- Horrell, B., Stephens, C., & Breheny, M. (2015). Online Research with Informal Caregivers: Opportunities and Challenges. *Qualitative Research in Psychology*, 12(3), 258–271.  
<https://doi.org/10.1080/14780887.2015.1040318>
- Howe, E. G. (2006). Ethical issues in diagnosing and treating Alzheimer disease. *Psychiatry (Edgmont (Pa. : Township))*, 3(5), 43–53.
- Hsu, H. C. C. C. Y. (2020). *Realtionship between Knowledge and Types of Attitudes towards People Living with Dementia*. <https://doi.org/10.3390/ijerph17113777>
- Karataş, Z. (2016). *Yaşlılara Yönelik Hizmetlerde Etik Değer ve İlkeler*.  
<https://avesis.erdogan.edu.tr/resume/downloadfile/zeki.karatas?key=78f01068-bb8f-4667-81a6-a9b5192dd978>
- King, M. P., & King, M. P. (2016). *Nutrition and Dementia: A review of available research: introduction*. *APRIL 2013*.
- Kitwood, T. (1997). The experience of dementia. *Aging & Mental Health*, 1(1), 13–22.  
<https://doi.org/10.1080/13607869757344>
- Koca, E., Taşkapılıoğlu, Ö., & Bakar, M. (2017). Caregiver Burden in Different Stages of Alzheimer’s Disease. *Noro Psikiyatri Arsivi*, 54(1), 82–86. <https://doi.org/10.5152/NPA.2017.11304>



- Kurz, A., & Grimmer, T. (2017, January). *Demans Hastalıklarının İlaçla Tedavisi*. <https://www.demenz-und-migration.de/tr/tuerkce-bilgiler/ayrintili-bilgi/>
- Lamb, G., Zimring, C., Chuzi, J., & Dutcher, D. (2010). Designing better healthcare environments: Interprofessional competencies in healthcare design. *Journal of Interprofessional Care*, 24(4), 422–435. <https://doi.org/10.3109/13561820903520344>
- Litaker, D., Mion, L. C., Planavsky, L., Kippes, C., Mehta, N., & Frolkis, J. (2003). Physician - Nurse practitioner teams in chronic disease management: The impact on costs, clinical effectiveness, and patients' perception of care. *Journal of Interprofessional Care*, 17(3), 223–237. <https://doi.org/10.1080/1356182031000122852>
- Mace, N., & Rabins, P. (2006). *The 36-Hour Day*.
- McGillick, J., & Murphy-White, M. (2016). Experiences and Perspectives of Family Caregivers of the Person with Dementia. In J. E. B. Marie & Galvin (Eds.), *Dementia Care: An Evidence-Based Approach* (pp. 189–214). Springer International Publishing. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-18377-0\\_12](https://doi.org/10.1007/978-3-319-18377-0_12)
- McGowin, D. (1994). *Living in the Labyrinth: A Personal Journey Through the Maze of Alzheimer's*. Delta.
- McKhann, G., Drachman, D., Folstein, M., Katzman, R., Price, D., & Stadlan, E. M. (1984). Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology*, 34(7), 939–944. <https://doi.org/10.1212/WNL.34.7.939>
- Mehlig, K., Skoog, I., Waern, M., Miao Jonasson, J., Lapidus, L., Björkelund, C., Östling, S., & Lissner, L. (2014). Physical activity, weight status, diabetes and dementia: a 34-year follow-up of the population study of women in Gothenburg. *Neuroepidemiology*, 42(4), 252–259. <https://doi.org/10.1159/000362201>
- Mencej, M. (2009). *Bolezni in sindromi v starosti*. Gerontološko društvo Slovenije, Ljubljana.
- National Institute on Aging. (2000). *Legal and financial issues in Alzheimer's*. <https://www.nia.nih.gov/health/topics/legal-and-financial-issues-alzheimers>
- Ošlak, K., & Musil, B. (2017). *Odnos do demence in stigma demence*. Javno zdravje.
- Pathak, K. P. P., Tsolaki, M., & Verikouki, E. P. (2020). Depression in Alzheimer's disease: Is the combination of citalopram and rivastigmine better than rivastigmine alone? A longitudinal clinical trial. *Alzheimer's & Dementia*, 16(S6). <https://doi.org/10.1002/alz.047102>
- Philipp-Metzen, E., & Schönhof, B. (2017, July). *Araba kullanma ve demans*. <https://www.demenz-und-migration.de/tr/tuerkce-bilgiler/ayrintili-bilgi/>
- Prince, martin. (2015). *World Alzheimer Report*.
- RLP., B. (1999). Ethics of end-of-life decisions in cases of dementia: views of the Royal Dutch Medical Association with some critical comments. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 13, 91.
- Rowe, M., Farias, J., & Boltz, M. (2016). Interventions to Support Caregiver Well-Being. In J. E. B. Marie & Galvin (Eds.), *Dementia Care: An Evidence-Based Approach* (pp. 215–230). Springer International Publishing. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-18377-0\\_13](https://doi.org/10.1007/978-3-319-18377-0_13)
- RxMediaPharma®. (2022). <https://rxmpws.com/>
- Sadowsky, C. H., & Galvin, J. E. (2012). Guidelines for the management of cognitive and behavioral problems in dementia. *Journal of the American Board of Family Medicine : JABFM*, 25(3), 350–366.

<https://doi.org/10.3122/jabfm.2012.03.100183>

- Sarıkaya, N. A., Sukut, Ö., & Ayhan, H. (2017). Managing Behavioral Problems in Alzheimer's Patients. *Journal of Academic Research in Nursing*. <https://doi.org/10.5222/jaren.2017.1007>
- Schiff, M. R. (1990). Designing environments for individuals with Alzheimer's disease: Some general principles. *American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders \& Research*, 5(3), 4–8. <https://doi.org/10.1177/153331759000500303>
- Stites, S. D., Milne, R., & Karlawish, J. (2018). Advances in Alzheimer's imaging are changing the experience of Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*, 10, 285–300. <https://doi.org/10.1016/J.DADM.2018.02.006>
- Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu. (2022). *Akılcı İlaç Kullanımında Dikkat Edilmesi Gereken Hususlar : Akılcı İlaç Kullanımı*. <http://www.akilciilac.gov.tr/?p=355>
- UNESCO. (2006). *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*.
- Uysal, F. (2020, August 22). *Alzheimer Hastalığı ve Egzersiz | Türkiye Alzheimer Derneği*. <https://www.alzheimerderneği.org.tr/alzheimer-hastaligi-ve-egzersiz>
- Vademecum Online. (2022, May 5). <https://www.vademecumonline.com.tr/>
- Vaingankar, J. A., Subramaniam, M., Picco, L., Eng, G. K., Shafie, S., Sambasivam, R., Zhang, Y. J., Sagayadevan, V., & Chong, S. A. (2013). Perceived unmet needs of informal caregivers of people with dementia in Singapore. *International Psychogeriatrics*, 25(10), 1605–1619. <https://doi.org/10.1017/S1041610213001051>
- Victoria Department of Health. (2015, October 5). *Managing behavioural and psychological symptoms of dementia*. <https://www.health.vic.gov.au/patient-care/managing-behavioural-and-psychological-symptoms-of-dementia#rpl-skip-link>
- Winslow, B. T., Onysko, M. K., Stob, C. M., & Hazlewood, K. A. (2011). Treatment of Alzheimer disease. *American Family Physician*, 83(12), 1403–1412. <https://doi.org/10.7748/phc2013.07.23.6.32.e788>
- Worden, J. W. (2018). Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner, 5th ed. In *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner, 5th ed.* Springer Publishing Company. <https://doi.org/10.1891/9780826134752>
- Yalçın, E., Yalçın, B. M., Dikici, F. M., & Melih, E. (2005). *Alzheimer Hastasıyla Yaşamak*. 9(4), 167–173.
- Yücel, N. (2020, August 22). *Hasta yakınlarının yasal hakları | Türkiye Alzheimer Derneği*. <https://www.alzheimerderneği.org.tr/hasta-yakinlarin-yasal-haklari/>
- Zlobec, Š. L., Krivec, D., Pajk, B., Virant, A., Jurjevčič, M., Tratnik, M., Flajšman, B., & Urgl, P. (2017). *Živeti z demenco doma*.