

CELOSTNA POMOČ BOLNIKU Z DEMENCO

*Aleš Kogoj**

Različni stadiji demence zahtevajo različno obravnavo bolnika z demenco, različni pa so tudi pričakovani učinki. V zgodnjem stadiju so naša prizadevanja usmerjena v pravočasno in pravilno postavljeno diagnozo ter zdravljenje, katerega cilj je čim bolj učinkovito ohranjanje bolnikove sposobnosti. V poznih stadijih demence pa smo včasih zadovoljni že, če ublažimo nemir in druge vedenjske spremembe, nespečnost, halucinacije in morebitna delirantna stanja.

Demenca ne prizadene usodno le bolnikov, saj zaradi osebnostnih in vedenjskih sprememb ter večje odvisnosti vpliva tudi na odnos bližnjih do bolnika. V proces zdravljenja morajo biti nujno vključeni vsi prizadeti - neprestana skrb za bolnika je namreč zelo naporna. Bližnji so pri tem pogosto zelo izčrpani in zato bolniku ne morejo nuditi toliko pomoči, kolikor bi je lahko v drugih okoliščinah ali pri drugih boleznih. Pri obravnavi bolnika z demenco moramo pomisliti tudi na pomoč, ki jo lahko nudimo njegovim bližnjim.

Številne in različne težave, s katerimi se soočajo bolniki z demenco in njihovi bližnji, zahtevajo multidisciplinarno obravnavo. Taka obravnava omogoča uspešnejšo diagnostiko, boljše uspehe zdravljenja, boljše obvladovanje vedenjskih in psihičnih sprememb, zmanjševanje stisk bolnika in njegovih svojcev, krajše hospitalizacije, manj premestitev v socialne zavode, ter večjo povezanost in boljše delo zdravstvenega osebja z več zadovoljstva (1).

Multidisciplinarni tim v bolnišnični dejavnosti navadno sestavljajo zdravniki (psihiatři, nevrologi, internisti in drugi), psihologi, medicinske sestre in zdravstveni tehniki, fizioterapevti, delavni terapevti in socialni delavci. Smiselno je tudi vključevanje različnih specialnih pedagogov in specialnih terapevtov. Za celostno obravnavo je potrebno še vključevanje služb zdravstvenega in socialnega varstva na terenu (izbrani zdravnik, patronažna medicinska sestra, socialni delavec in drugi) (1).

Obravnavo bolnika z demenco lahko strnemo na več ravneh (2, 3, 4,5) :

- farmakološka obravnava,

*Asist. mag. Aleš Kogoj, dr. med. Psihiatrična klinika, Klinični oddelek za klinično psihiatrijo, Studenec 48, 1260 Ljubljana - Polje.

- nefarmakološka obravnava in
- psihosocialni ukrepi za bolnike in njihove bližnje.

Farmakološka obravnava

Farmakološko obravnavo bolnika z demenco smo v zadnjem obdobju že večkrat predstavili, zato se bom v prispevku omejil le na povzetek. Z zdravili lahko delujemo na več ravneh:

- etiološka (nevroprotektivna) raven:
 - zdravljenje osnovne bolezni pri "reverzibilnih" demencah,
 - preventivno delovanje - npr. antiagregacijska in antikoagulantna zdravila pri vaskularnih demencah,
 - nespecifično nevroprotektivno delovanje (morda nimodipin, antioksidanti (vitamin E), protivnetne učinkovine, selegilin) in nootropno delovanje.
- simptomatska raven:
 - spoznavne sposobnosti (proholinergična sredstva - inhibitorji acetilholinesteraze - donepezil, rivastigmin),
 - vedenjske in psihične (nekognitivne) spremembe (antipsihotiki, antidepressivi, anksiolitiki in ostala psihotropna zdravila).

Pri obravnavi bolnika z demenco ali blago motnjo spoznavnih sposobnosti moramo najprej izključiti bolezni, za katere že poznamo uspešna zdravila (hipotireoza, hipovitaminoza B12 in druge). Ker lahko pri teh demencah s pravočasnim zdravljenjem dosežemo izboljšanje spoznavnih sposobnosti, jih imenujemo tudi reverzibilne demence. Seveda moramo upoštevati, da k sindromu demence večkrat istočasno prispeva več bolezenskih sprememb (npr. senilne lehe, manjši infarkt, blaga anemija in aritmija), zaradi katerih je upad spoznavnih sposobnosti izrazitejši, kot bi bil ob posamezni motnji. Z ustreznim zdravljenjem nekaterih telesnih bolezni lahko vsaj delno izboljšamo spoznavne sposobnosti pri napredujoči demenci.

S pravočasnim odkritjem in zdravljenjem reverzibilnih vzrokov demenc lahko uspešno zdravimo 10-20% bolnikov. Vsi naši ukrepi naj bodo v prvi vrsti usmerjeni v odkrivanje in zdravljenje tistih bolezenskih procesov, za katere imamo specifična zdravila. Tudi preventivni ukrepi so lahko pomembni (npr. antiagregacijska terapija pri vaskularni demenci). Dobrodošla so tudi vsa zdravila, ki bi lahko imela nevroprotektivni in nootropni učinek.

Zdravila, ki so namenjena zdravljenju demence in so ta trenutek najbolj v

razmahu, sodijo v skupino proholinergičnih sredstev (inhibitorji acetilholineteraze). Proholinergična sredstva pa, podobno kot agonisti dopaminskega sistema pri Parkinsonovi bolezni, le umirijo težave, ne morejo pa zaustaviti poteka bolezni. Kljub temu bolniki in svojci pridobijo nekaj dragocenega časa, v katerem se lahko pripravijo na kasnejše posledice bolezni.

Bolezni, ki povzročijo demenco, ne prizadenejo zgolj holinergičnega neurotransmitterskega sistema. Spremembe na drugih neurotransmitterskih sistemih povezujemo z razvojem depresije (serotoninski in noradrenergični) in psihoze (dopaminski, serotoninski in holinergični). Ob zapletih demence uporabljamo različna psihotropna zdravila: antipsihotike, antidepresive, benzodiazepine in antiepileptike.

Ob širokem izboru dostopnih zdravil bomo seveda uporabljali tista, ki kar najmanj neugodno vplivajo na že tako oslabele spoznavne sposobnosti. Izogibamo se zdravilom z izrazitejšimi antiholinergičnimi stranskimi učinki (nekateri antipsihotiki in starejši triciklični antidepresivi) in benzodiazepinom, ki oslabijo spominske sposobnosti.

V prihodnosti lahko torej upravičeno pričakujemo zdravljenje s kombinacijo zdravil, ki bodo upočasnila napredovanje bolezni (vzročna in nevroprotektivna sredstva), zdravil, ki bodo uspešno lajšala spominske motnje in motnje ostalih spoznavnih sposobnosti (verjetno eno izmed proholinergičnih sredstev) ter zdravil, ki bodo lajšala vedenjske spremembe pri demenci.

Nefarmakološka obravnava

Vsakomur je jasno, da je po operativni oskrbi zloma stegenice ali po preboleni srčni kapi potrebna rehabilitacija. Spoznanje, da je potrebna in mogoča rehabilitacija po poškodbi glave ali po možganski kapi, je prodrlo počasneje in še to sprva le v smislu rehabilitacije motoričnih funkcij. Rehabilitacija sicer ne zaustavi napredovanja demence, vendar pa omogoči bolniku, da čim bolj izrabi ohranjene sposobnosti. Zato ob uporabi prej naštetih zdravil ne smemo pozabiti na pomemben ukrep, to je učenje v najširšem pomenu besede. Smiselno je učenje v vseh življenjskih obdobjih in tudi v starosti ni brez učinka. Učenje seveda ne zaustavi bolezenskega procesa. Bolnikom z blagimi motnjami spoznavnih sposobnosti in bolnikom v začetnem obdobju demence pa omogoča, da z že oblikovanimi in utrjenimi strategijami lažje premagujejo začetne težave. Tudi v poznejših stadijih demence primerno izbrane aktivnosti lahko prispeva-

jo k boljšemu obvladovanju običajnih dnevnih življenjskih aktivnosti. Pri tem pa moramo upoštevati zmožnosti in hitro utrudljivost bolnikov. Previsoko postavljeni cilji lahko izzovejo izgubo samospoštovanja, obupanost, odpore in s tem neuspeh. Premalo zahtevne naloge pa nimajo želenega učinka. Poleg tega je potrebno zaradi napredovanja bolezni stalno prilagajati zahtevnost terapevtskih aktivnosti.

Cilji:

- spodbujanje umskih sposobnosti (učenje),
- lajšanje vedenjskih in čustvenih sprememb.

Vrste aktivnosti (6,7):

- aktivnosti za spodbujanje spoznavnih sposobnosti (spomina, zbranosti, logičnega in abstraktnega mišljenja, usmerjanja pozornosti, spodbujanja senzoričnih sposobnosti...) so lahko zelo raznolike (orientacija v realnost, obujanje spominov, metoda validacije, muzikoterapija, likovna terapija, senzorno motivacijska skupina, prilagojene vaje za urjenje spomina in ostalih spoznavnih sposobnosti),
- dnevne aktivnosti (skrb za osebno higieno; oblačenje, urejen videz, enostavna gospodinjska opravila...)
- telesne aktivnosti (jutranja telovadba, razgibavanje, ročne spretnosti, sprehodi, različne igre, pa tudi gibalna terapija in plesna terapija (8), fiziokineziterapija,
- socialne aktivnosti (družabne igre, obiski prireditelj, kino, poslušanje glasbe, branje, razprave, praznovanja, pisanje voščilnic...).

V praksi se vse te aktivnosti med seboj prepletajo in med njimi ni meje, ki bi jih ločevala na samo telesne, spoznavne ali socialne aktivnosti. Tako npr. pri igri sestavljanja in iskanja besed, stavkov, ki jih zlagamo iz posameznih črk na kartonu, vadimo tako psihične kot motorične spretnosti, ko pa sodeluje več bolnikov, je vključena tudi socialna komponenta. Na sprehodu v naravo se bolniki razgibajo, prepoznavajo drevesa, rastline, oblike, letni čas, barve in vonje. Tudi obisk na drugi oddelek bolnišnice je dobrodošla sprememba. S pravilno izbiro aktivnosti pa lahko tudi omejimo vedenjske težave (6).

Za spodbujanje spoznavnih sposobnosti je primerna terapija orientacije v realnost, katere glavni cilj je potencirati in čim dlje ohranjati spoznavne sposobnosti s pomočjo različnih stimulacij, ki se nanašajo na osebno, prostorsko in časovno orientacijo. Terapija reminiscence in validacije je primerna za varovance, katerih preostale spoznavne sposobnosti so preskromne za druge tehnike. Likovna

terapija in muzikoterapija ne zahtevata le aktivacije spoznavnih sposobnosti, temveč z njima dosežemo tudi sprostitvev. Uporaba preprostih instrumentov ali poslušanje znanih skladb spodbujata tudi daljni spomin. Bolnik, ki nam ne zmore več odgovoriti na zastavljeno enostavno vprašanje, še lahko zapoje poznano pesem. Sprehodi so poleg spodbujanja motoričnih sposobnosti tudi vir stimulacij vida in vonja.

Psihosocialni ukrepi za bolnike in njihove bližnje

Z dodatnimi dejavnostmi in programi lahko bistveno vplivamo na pravočasno in pravilno pomoč bolnikom z demenco in njihovim svojcem, ki pri dolgotrajni skrbi potrebujejo tudi kar največ podpore. Nekatere izmed pomembnih dejavnosti so:

- seznanjanje z bolezenskimi znaki za hitrejše prepoznavanje in pravilno ukrepanje (sredstva javnega obveščanja, časopisi in revije),
- svetovalna služba po telefonu in medmrežju,
- skupine za svojce bolnikov (zlasti izobraževanje in podpora) (9), skupine za svojce in bolnike, skupine za samopomoč,
- prilagajanje okolja potrebam bolnika,
- službe za pomoč na domu (hrana, pomoč pri negi in nadzoru, patronažna sestra),
- dodatek za pomoč in postrežbo, tehnični pripomočki (predloge, posteljna ograjica...),
- dnevno varstvo in zavodi splošnega in posebnega tipa.

Izobraževalno podporni program "Ne pozabi me"

Skupine, namenjene bolnikom z demenco in njihovim svojcem, lahko potekajo v zelo različnih oblikah. Ena izmed možnosti, ki jo predstavljam, je izobraževalno podporni program "Ne pozabi me". Program je namenjen predvsem svojcem tistih bolnikov z demenco, ki še živijo v domačem okolju. Oblikovan je tako, da svojci pridobijo osnovno znanje, ki je potrebno za razumevanje bolezenskih sprememb, poleg tega pa lahko udeleženci izmenjujejo lastne izkušnje in občutke, dobijo podporo, razumevanje, nasvete in se poučijo o konkretnih veččinah pri ostalih udeležencih skupine, vodji skupine in zdravstveno - negovalnem timu. Cilj programa je boljša kakovost življenja v družini, večja samozavest svojcev in konstruktivnejše obvladovanje stresnih situacij v

domačem okolju. Srečanja potekajo enkrat tedensko, devet zaporednih tednov v Psihiatrični kliniki. Vsakokratno srečanje traja 90 minut.

Program sestavljajo naslednje učne teme (10) :

1. Značilnosti, zdravljenje in zapleti demence.
2. Pojav občutkov izgube, krivde, sramu in jeze zaradi vedenja varovanca z demenco.
3. Komunikacija z varovancem z demenco.
4. Skrb za življenjske aktivnosti osebne higiene, oblačenja in obuvanja.
5. Skrb za življenjske aktivnosti ohranjanja varnosti, gibljivosti in samostojnosti pri hoji.
6. Skrb za življenjske aktivnosti hranjenja, pitja tekočin in spanja.
7. Skrb za življenjske aktivnosti izločanja blata in/ali urina.
8. Načini spodbude in ohranjanja fizičnih in psihičnih aktivnosti v družini.
9. Skrb zase v skupnem življenju z dementnim družinskim članom.

Evalvacije podobnih programov kažejo, da imajo udeleženci večinoma pozitivno mnenje o njih. Svojci varovancev z demenco, ki so se udeležili zdravstveno vzgojnih in suportivnih programov označujejo takšna srečanja kot informativna, uporabna in zanje zelo pomembna.

Pogosto poudarjajo, da je bilo zanje najpomembneje, da so sodelovali kot aktivni udeleženci in da so se lahko spontano izražali, kar jim vse omogoča tudi omenjeni izobraževalno podporni program (10).

Svetovalni telefon Spominčica

Združenje za pomoč pri demenci - Spominčica je ob podpori Psihiatrične klinike v Ljubljani, dne 4. oktobra 1999 razširilo svoje dejavnosti na svetovalno službo po telefonu (01-52 83 995 vsak delovni ponedeljek, sredo in četrtek od 15.00 do 17.00) in medmrežju: zzppd@mail.ljudmila.org. Služba je namenjena bolnikom in svojcem, ki že imajo težave zaradi demence ali pa se bojijo, da bi lahko bili znaki, ki jih opažajo, posledica demence. Svetovalci so različni strokovni delavci, ki že več let delujejo na področju psihogeriatrije.

V domačem okolju obolele najpogosteje negujejo svojci. Četudi svojci še tako skrbno prikrivajo stres in izgorevanje, ga varovanci zaznajo in se nanj odzovejo s tesnobo ali jezo, kar povzroči začaran krog enakih negativnih občutkov pri njih samih. Prav tukaj pa je pomoč svetovalne službe, tudi telefonske, nepre-

cenljiva, saj ima pomembno vlogo pri vzgoji, čustveni podpori, izobraževanju in ozaveščanju ljudi, ki so v stiski.

Med najpomembnejše prednosti svetovalne službe po telefonu štejemo: veliko dostopnost, anonimnost, klicanci lahko sami določajo način poteka pogovora in njegov konec, ne vežejo se le na enega terapevta, pomoč je dostopna tudi starim, bolnim, osamljenim, tistim, ki imajo težave v osebnem stiku ali živijo v bolj odročnih krajih, če le imajo telefon.

Po prvem letu delovanja svetovalnega telefona ugotavljamo, da so bili najpogostejši vzroki za klic vedenjske spremembe in upadanje spoznavnih sposobnosti, čustvene in osebnostne spremembe, težave pri dnevnih aktivnostih in sočasnih telesnih motnjah ter težave pri sporazumevanju z varovancem z demenco. Klicalcem smo nudili različne oblike pomoči, glede na njihove potrebe. Največkrat smo skušali pomagati s suportivnim svetovanjem, z nakazovanjem reševanja težav, empatičnim poslušanjem, razbremenjevanjem pri osebnih stiskah in s konkretnimi informacijami (11).

Pomembno in spodbudno je, da svetovalni telefon velikokrat uporabljajo tudi ljudje, ki so dejansko v stiski, pa o drugih oblikah pomoči niso razmišljali ali pa niso vedeli, na koga naj se obrnejo. Včasih je to sploh prva oblika pomoči, ki so jo poiskali - še pred obiskom pri splošnem zdravniku (11).

Literatura:

1. Živič Z. Multidisciplinarni team - osnova uspešni negi in rehabilitaciji. V: Kogoj A ed. 2 psihogeriatrično srečanje - Celostna obravnava bolnika z demenco. Ljubljana: Spominčica - združenje za pomoč pri demenci in Psihiatrična klinika, 2000: 84 - 93.
2. Stahl SM. Essential psychopharmacology. Neuroscientific basis and clinical applications. Cambridge: Cambridge University Press, 1996: 289 - 351.
3. Cummings JL, Kaufer D. Neuropsychiatric aspects of Alzheimer's disease: The cholinergic hypothesis revisited. Neurology 1996; 47: 876 - 888.
4. Muller HJ. Dementia treatment: A German perspective on psychosocial aspects and therapeutic approaches. International Psychogeriatrics 1995; 7 (3): 459 - 470.
5. Schneider L, Tariot P. Treatment of dementia. In: Salzman C. Clinical geriatric psychopharmacology. Baltimore: Williams & Wilkins, 1998: 510 - 542.
6. Vakselj N, Hojan V. Dovolite, da naredim, kar še zmorem. V: Kogoj A ed. 2 psihogeriatrično srečanje - Celostna obravnava bolnika z demenco. Ljubljana: Spominčica - združenje za pomoč pri demenci in Psihiatrična klinika, 2000: 73 - 83.
7. Gamse J. Nemedikamentozni ukrepi pri demenci. V: Kogoj A ed. 1. psihogeriatrično srečanje - Zdravljenje demenc. Ljubljana: Spominčica - združenje za pomoč pri demenci in Psihiatrična klinika, 1998: 36 - 42.
8. Mikluš B, Kogoj A. Institucionalna pomoč varavovancem z demenco v Italiji. V: Kogoj A ed. 2 psihogeriatrično srečanje - Celostna obravnava bolnika z demenco. Ljubljana: Spominčica - združenje za pomoč pri demenci in psihiatrska klinika, 2000: 125 - 131.
9. Mintzer JE, Hoering KS, Mirski DF. Treatment of agitation in patients with dementia. Clinics in Geriatric Medicine 1998; 14 (1): 147 - 175.
10. Doberšek - Mlakar J. Izobraževalno podporni program "Ne pozabi me". V: Kogoj A ed. 2 psihogeriatrično srečanje - Celostna obravnava bolnika z demenco. Ljubljana: Spominčica - združenje za pomoč pri demenci in Psihiatrična klinika, 2000: 94 - 101.
11. Mikluš B. Svetovalni telefon Spominčica po prvem letu delovanja. V: Kogoj A ed. 2 psihogeriatrično srečanje - Celostna obravnava bolnika z demenco. Ljubljana: Spominčica - združenje za pomoč pri demenci in Psihiatrična klinika, 2000: 59 - 72.