



DRUŠTVO BOLNIKOV S PARKINSONIZMOM
IN DRUGIMI EKSTRAPIRAMIDNIMI MOTNJAMI



POSEBNA SKUPNA IZDAJA, avgust 2009

SREČANJA '09



*Podpora in izobraževanje
starejših bolnikov
z nevrodegenerativnimi
motnjami možganov
in njihovih svojcev*

Radenci: 5. 9. 2009

Portorož: 19. 9. 2009

Podzemelj v Beli krajini: 26. 9. 2009



ZAVOD ZA ZDRAVSTVENO ZAVAROVANJE SLOVENIJE



KAZALO

Sporočilo urednika	1
Društvo Trepetlika – uvodne besede predsednice	2
Društvo Spominčica – uvodne besede predsednice	3
Spored srečanj	4
Strokovni prispevki	
Zvezdan Pirtošek, nevrolog: Demenca in parkinsonova bolezen	6
Aleš Kogoj, psihiater: Demenca in parkinsonizem	8
Jurij Bon, psihiater: Razpoloženske in vedenjske motnje pri demenci	10
Aljoša Danieli, psihiater: Nevropsihiatrični zapleti pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo	11
Lidija Ocepek, medicinska sestra: Parkinsonova bolezen, bolnik-družina-medicinska sestra	12
Katarina Barbara Štrukelj, psihiatrinja: Možnost in vrednost samostojnega življenja na začetni stopnji demence in onkraj	13
Barbara Starovasnik, psihologinja: Skrb in nega kronično bolnega – preventivni ukrepi pred izgorevanjem	14
Vesna Hojan, fizioterapevtka: Spodbujanje aktivnosti za večjo kakovost življenja: Dovolite mi, da naredim, kar še zmorem	15
Andreja Kancilija, fizioterapevtka: Pilates, nordijska hoja	16
Marjeta Gomboc, fizioterapevtka: Pomoč težje pokretnim bolnikom z demenco in parkinsonovo boleznijo ter skrb za zdravje oseb, ki jih negujejo	18
Jana Dragan, socialna delavka: Stiske in težave bolnikov in njihovih svojcev pri soočanju z boleznijo in iskanje pomoči	19
Helena Sečko, delovna terapevtka: Delovna terapija pri bolnikih z demenco	20

TREPETLIKA

Trepetlika - društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami

Naslov: Šišenska 23, 1000 Ljubljana

Telefon: 01 515 10 90

Fax: 01 515 10 91

E-mail: drustvo_trepetlika@T-2.net

Spletni naslov: www.trepetlika.si

SPOMINČICA

Spominčica - Slovensko združenje za pomoč pri demenci

Naslov: Studenec 48, 1260 Ljubljana

Telefon: 01 528 39 95

E-mail: zzppd@mail.ljudmila.org

Spletni naslov: www.ljudmila.org/zzppp

Glavni urednik: Vid Vodušek
Odgovorni urednik: Franci Kolman
Lektorica: Alenka Šet, prof.

Priprava in tisk: GT- design d.o.o. Portorož
Naklada: 2000 izvodov
Ljubljana, avgust 2009

Spoštovani bralci!

Pred vami je posebna skupna izdaja sicer samostojnih glasil Trepetlika in Spominčica. Nastala je kot plod prvega resnega sodelovanja med dvema društvoma, ki ju družijo več kot le to, da nosita imeni očesu prijetnih bilk: v obeh se namreč združujejo ljudje z boleznimi možganov – predvsem posamezniki s parkinsonovo boleznijo ter tisti z demencami različnih vrst – in pa njihovi svojci.

Izdaja, ki jo držite v rokah, je tiskan rezultat projekta, katerega nosilec je društvo Trepetlika, a k uresničitvi je pomembno pripomoglo tudi društvo Spominčica. Projekt se imenuje "Podpora in izobraževanje starejših bolnikov z nevrodegenerativnimi motnjami možganov in njihovih svojcev", financirata pa ga Zavod za zdravstveno zavarovanje Republike Slovenije in Novartis Pharma Services Inc.

Kot pove samo ime, predstavljata osrednje telo projekta izobraževanje in podpora. V septembru bomo tako organizirali tri celodnevna podporno-izobraževalna srečanja: enega v Beli krajini, enega na Primorskem in enega v Prekmurju.

Na srečanjih bo veliko dejavnosti in tem, ki bodo zanimive in koristne tudi za bolnike, a doberšen del delavnic bo tokrat posvečen svojcem, ki so pogosto prezrti, kljub temu da nosijo veliko breme skrbi za svojega bolnega sorodnika oz. partnerja.

Projekt bomo zaokrožili na zaključnem srečanju v družbi organizatorjev, predavateljev in seveda vas – bodočih udeležencev podporno-izobraževalnih srečanj. Vse, ki se boste v Prekmurju, Beli krajini ali na Primorskem udeležili naših srečanj, pristrčno vabimo, da se nam pridružite na zaključnem dogodku projekta v Bohinju, kjer bomo predstavili namen, potek in rezultate našega projekta. Seveda pa je glavni namen tega srečanja prijetno druženje; zato bomo za vas pripravili pogostitev in majhno kulturno presenečenje.

Podroben spored in lokacije srečanj najdete le nekaj strani dalje.

Pričujoča posebna izdaja Trepetlike in Spominčice pa je več kot le tiskana

predstavitev omenjenega projekta in podporno-izobraževalnih srečanj: je pravzaprav samostojna številka z obilico zanimivih vsebin. V uvodnih besedah bosta predsednica Trepetlike ga. Likar in predsednica Spominčice ga. Simšič predstavili obe društvu in njune glavne dejavnosti in storitve.

V nadaljevanju boste našli podroben spored podporno-izobraževalnih srečanj za starejše bolnike z nevrodegenerativnimi boleznimi možganov in za njihove svojce.

Glavnino pričujoče izdaje pa predstavljajo prispevki različnih strokovnjakov, ki se vsak iz zornega kota svoje stroke soočajo s problematiko demence in/ali parkinsonove bolezni. Medicinske sestre, delovni terapevti, fizioterapevtke, psihologinje, psihiatri in nevrologinje vsak s svojega vidika prispevajo k razumevanju obravnavanih bolezni in lajšanju njihovih posledic za bolne osebe in njihove svojce. Za to posebno izdajo Trepetlika in Spominčica so prispevali tudi pester nabor kratkih, a vsebinsko bogatih besedil. Srčno upam, da med njimi najdete kaj zanimivega in koristnega.

Pr eden zaključim, bi se rad zahvalil vsem, ki so sodelovali pri projektu: strokovnjakom predavateljem in piscem, nadalje vodilnim članom društev in nenazadnje administratorki društva Trepetlika. Brez njih uresničitve tega projekta ne bi bila mogoča.

Za velikodušno in nepogrešljivo pomoč pri organizaciji in promociji srečanja na Primorskem bi se v imenu projektne skupine in obeh društev posebej rad zahvalil Zavodu za zdravstveno varstvo Koper. Posebno mesto si seveda zaslužita tudi financerja, in sicer Zavod za zdravstveno zavarovanje Republike Slovenije in Novartis Pharma Services Inc.: obema iz srca hvala.

Upam, da boste od te posebne izdaje Trepetlike in Spominčice pridobili vsaj delček tega, kar smo organizatorji in izvajalci vložili v projekt.

Želim vam prijetno branje in na svidenje na srečanjih!

*Vid Vodušek,
urednik publikacije in koordinator projekta*

DRUŠTVO TREPETLIKA

S hudo boleznijo se pri bolniku in njegovi družini pojavijo strah in številna vprašanja, na katera bi vsi prizadeti želeli čimprejšnje odgovore.

Bolniki s parkinsonovo boleznijo in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami, njihovi skrbniki, sorodniki in prijatelji se, da bi dobili čim več odgovorov na vprašanja, združujemo v Društvu Trepetlika, ki s pomočjo pristojne zdravstvene službe kot prostovoljna oblika združevanja občanov deluje že 19 let. Poleg bolnikov s parkinsonovo boleznijo smo člani društva tudi bolniki z distonijo in huntingtonovo boleznijo.

Sedež društva je v Ljubljani, na Šišenski cesti 23, kjer so lepo urejeni prostori za srečanja in izvajanje dejavnosti v manjših skupinah. V društvo je včlanjenih 590 članov iz vse države. Dejavnosti izvajamo na sedežu v Ljubljani in enotah v Novi Gorici, Celju, Mariboru, Novem mestu, Metliki ter Kranju. Izven Ljubljane se srečujemo v zdraviliščih, v začasno najetih prostorih ali v prostorih zdravstvenih organizacij. Poleg druženja (zabavna in kulturna srečanja, izleti) ljudi s podobnimi težavami je namen društva predvsem izobraževanje bolnikov in njihovih svojcev, a prav tako seznanjanje z novostmi pri zdravljenju ter načini lajšanja različnih težav, zato člani najtesneje sodelujemo s strokovnjaki s področja zdravljenja in obravnave bolezni.

Programe izvajamo na državni in lokalni ravni. Posebej uspešen projekt, ki je bil pod vodstvom parkinsonske sestre Lidije Ocepek izveden že večkrat, so večdnevni tabori na Lokvah nad Novo Gorico. O izkušnjah, pridobljenih pri izvedbi tabora, in drugih lastnih programih smo seznanili tudi Evropsko zvezo bolnikov s parkinsonovo boleznijo (EPDA), katere član je naše društvo in v njej igra vidno vlogo. Na EPDI so izkušnje društva pri izvedbi programov ter pobude za nove programe, kot je npr. nameniti posebno pozornost problematiki skrbnikov oziroma svojcev, zaznali kot koristne in jih bodo že letos obravnavali na letni konferenci.

Društvo TREPETLIKA ima svoj znak, in sicer v obliki stiliziranega lista trepetlike. Večkrat letno izdajamo

svoje glasilo Trepetlika, ki izhaja v nakladi 600 izvodov.

V društvu sprejemamo letna poročila in smernice, načela in program najmanj enkrat letno, in to na zboru članov, ki je vsakokrat v drugem kraju po Sloveniji.

Izvršni odbor vodi delo društva med dvema rednima zboroma članov. Izvršni odbor je sestavljen iz najmanj 13 članov iz različnih krajev države.

Predsednica društva sem Cvetka Pavlina Likar. Lahko me pokličete na telefonsko številko 031 681 080. Na sedežu v Ljubljani, Šišenska cesta 23, je v času uradnih ur, to je vsak ponedeljek in sredo od 17. do 19. ure, na številki 01 515 10 90 prisotna sodelavka Klara Tostovršnik. Naš faks je 01 515 10 91 in elektronski naslov drustvo_trepetlika@t-2.net. Društvo ima tudi svojo spletno stran www.trepetlika.si.

Trepetlika v imenu bolnikov (ocenjeno je, da jih je v Sloveniji okoli 7.000), svojcev, prijateljev in skrbnikov tudi stalno opozarja na trenutno kritično stanje obravnave bolnikov na področju zdravljenja bolezni, ki nas povezujejo v društvo.

Člani društva smo posebej motivirani, da dosežemo zastavljene cilje, ker preko mednarodnega sodelovanja ugotavljamo, da je z ustrezno obravnavo in zdravljenjem bolnikov možno v znatni meri izboljšati njihovo zdravstveno stanje in jim omogočiti zelo normalno in lepo življenje.

V Društvu Trepetlika uspešno izvajamo programe, ki jih financira Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij.

Letos nameravamo poleg že utečenih programov še posebej aktivirati bolnike in njihove skrbnike (svojce) na območjih, kjer je zaenkrat odziv manjši od pričakovanega. To velja predvsem za Prekmurje in Belo krajino. K sodelovanju smo povabili Združenje Spominčica, ki ima precejšnje izkušnje pri obravnavi demence. Na Zavodu za zdravstveno zavarovanje RS smo skupaj kandidirali na razpisu in delno uspeli s projektno nalogo »Podpora in izobraževanje starejših bolnikov z nevrodegenerativnimi motnjami

možganov in njihovih svojcev«. Nosilec projekta je prof. dr. Zvezdan Pirtošek.

Pričeli smo tudi s programom »Nordijska hoja«, ki ga je Evropsko združenje bolnikov s parkinsonizmom uvrstilo v svoj program kot pomembno dejavnost za izboljšanje motorike pri bolnikih s PB in drugimi nevrodegenerativnimi motnjami. Program vodijo fizioterapevti, ki so posebej usposobljeni za vadbo z bolniki. Z obema omenjenima projektoma želimo vsebinsko razširiti izobraževanje in vanj vključiti čim več članov iz cele države. Pri tem bomo sledili tudi obvezi, sprejeti na zboru članov letos marca, da v okviru programa in delovanja društva še posebno pozornost posvetimo svojcem oziroma skrbnikom obolelih za parkinsonovo boleznijo in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami.

S kombinacijo obeh navedenih programov nameravamo skupaj z Združenjem Spominčica začeti letos septembra na Primorskem, v Beli krajini in Prekmurju.

Želimo, da bi projekt uspel, za kar se bomo potrudili skupaj z nosilci izvajanja programov, pričakujemo pa tudi pomoč in sodelovanje vseh udeležencev.

*Cvetka Pavlina Likar,
predsednica društva*

DRUŠTVO SPOMINČICA

Spominčica – Slovensko združenje za pomoč pri demenci – bo kmalu dopolnila trinajsto leto. Rodila se je na psihiatrični kliniki v Ljubljani, ko je njen oče in dolgoletni predsednik dr. Aleš Kogoj okoli sebe zbral številne nesebične in požrtvovalne ljudi, zaposlene na kliniki, in so začeli s svojim prostovoljnim delom.

Vsak delovni ponedeljek, sredo in četrtek med 15. in 17. uro lahko pokličete na svetovalni telefon 01 528 39 95 in pomagali vam bomo z nasveti, kako ravnati z obolelimi z demenco.

Demenca je bolezensko izgubljanje spomina, za katerega stroka zaenkrat še nima pravega zdravila. Podatki pravijo, da je v Sloveniji obolelih že skoraj 25 tisoč ljudi, leta 2040 pa se bo njihovo število

podvojilo.

Potem ko je vzcvetela ljubljanska Spominčica, so se ji pridružile še nove – na Goriškem, v Škofji Loki, v Šentjurju, pa v Piranu in Izoli, Metliki, Dravogradu, v Posavju ...

Vsaki dve leti pripravimo tudi psihogeriatrične dneve, kjer nas strokovnjaki seznanijo z napredki glede demence, pomembne pa so tudi tematske delavnice. Vsakič izdamo tudi zbornik vseh vsebin, vsaka dva meseca pa tudi izvod Spominčice, ki jo dobijo vsi člani in vsi, ki nam to sporočijo na naš naslov: Spominčica, Studenec 48, 1260 Ljubljana.

Vsako leto spomladi in jeseni organiziramo tudi izobraževalni program Ne pozabi me, ki traja devet tednov (eno srečanje na teden), kjer strokovnjaki svojcem obolelih ponudijo kar največ informacij o bolezni, njenem poteku, težavah, potrebnih veščinah ...

Če na Googlu odtipkate Spominčica, najdete tudi našo spletno stran.

Potrebo po pomoči in svetovanju, tako glede demence kot tudi parkinsonove bolezni, so iz leta v leto večje. Zato smo si podali roko s Trepetliko (društvom za pomoč obolelim s parkinsonovo boleznijo), da bi skupno lahko pomagali številnim svojcem in obolelim po vsej Sloveniji. Tako smo se dogovorili za skupni projekt, s katerim bomo obolelim z demenco ali parkinsonovo boleznijo predstavili bolezen, njene zaplete in predvsem izredno dragoceno in nenadomestljivo vlogo in pomoč svojcev, ki jih nikakor ne morejo nadomestiti zdravstveni strokovnjaki ali prostovoljci obeh društev.

Trepetlika in Spominčica si podajata roke, da bi jih skupaj ponudili vsem, ki jih prizadevata obe bolezni, in bi tako skupaj lahko pomagali čim več obolelim; nam svojcem pa pomagali razumeti, kaj se dogaja z našimi dragimi.

Ne pozabite, Spominčica in Trepetlika vam bosta vedno stali ob strani.

Se vidimo in srečamo jeseni na informativnih predavanjih širom Slovenije.

*Danica Simšič,
predsednica društva*

SPORED SREČANJ

Srečanje 5. 9. 2009

**Zdravilišče Radenci, Zdraviliško naselje 12,
9252 Radenci (tel. 02 520 27 20)**

9.00

Zbiranje udeležencev, uvodne besede in pozdrav

9.30 – 11.30

Plenarno predavanje: "Parkinsonova bolezen in demenca: dialog med nevrologinjo in psihiatrom"

Milica Kramberger, nevrologinja

Aleš Kogoj, psihiater

11.30 – 11.50 Odmor s kavo

11.50 – 13.20 Delavnici 1a in 1b

1a: "Razpoloženske in vedenjske težave pri demenci – kako lahko pomaga psihiater in kako svojec"

Jure Bon, psihiater

1b: "Življenje s kronično bolnim in za njega: kaj lahko naredim zase?"

Veronika Ručna, psihologinja

13.20 – 14.50 Kosilo

14.50 – 16.20 Delavnici 2a in 2b

2a: "Zdrav duh v zdravem telesu: Pilates in nordijska hoja za osebe z nevrodegenerativnimi motnjami možganov in za njihove svojce"

Andreja Kancilija, fizioterapevtka

2b: "Delovna terapija pri osebah z demenco: dejavnosti za ohranjanje psiho-fizičnih sposobnosti"

Helena Sečko, delovna terapevtka

16.20 – 16.40 Odmor s čajem

16.40 – 18.10 Delavnici 3a in 3b

3a: "Kaj morata bolnik in skrbnik vedeti o parkinsonovi bolezni"

Lidija Ocepek, medicinska sestra

3b: "Pomoč težje pokretnemu bolniku z demenco in/ali parkinsonovo boleznijo ter skrb za zdravje osebe, ki ga neguje"

Marjeta Gomboc, fizioterapevtka

Srečanje 19. 9. 2009

**Hotel Metropol, Obala 77, 6320 Portorož
(tel. 05 690 70 00)**

9.00

Zbiranje udeležencev, uvodne besede in pozdrav

9.30 – 11.30

Plenarno predavanje: "Parkinsonova bolezen in demenca: dialog med nevrologom in psihiatrinjo"

Zvezdan Pirtošek, nevrolog

Mojca Murčec, psihiatrinja

11.30 – 11.50 Odmor s kavo

11.50 – 13.20 Delavnici 1a in 1b

1a: "Nevropsihiatrični zapleti pri osebah s parkinsonovo boleznijo"

Aljoša Danieli, psihiater

1b: "Razpoloženske in vedenjske težave pri demenci – kako lahko pomaga psihiater in kako svojec"

Katarina Barbara Štrukelj, psihiatrinja

13.20 – 14.50 Kosilo

14.50 – 16.20 Delavnici 2a in 2b

2a: "Zdrav duh v zdravem telesu: Pilates in nordijska hoja za osebe z nevrodegenerativnimi motnjami možganov in za njihove svojce"

Andreja Kancilija, fizioterapevtka

2b: "Delovna terapija pri osebah z demenco: dejavnosti za ohranjanje psiho-fizičnih sposobnosti"

Helena Sečko, delovna terapevtka

16.20 – 16.40 Odmor s čajem

16.40 – 18.10 Delavnici 3a in 3b

3a: "Kaj morata bolnik in skrbnik vedeti o parkinsonovi bolezni"

Lidija Ocepek, medicinska sestra

3b: "Pomoč težje pokretnemu bolniku z demenco in/ali parkinsonovo boleznijo ter skrb za zdravje osebe, ki ga neguje"

Marjeta Gomboc, fizioterapevtka

Srečanje 26. 9. 2009

**Gostilna Veselič, Podzemelj 17,
8832 Gradac (tel. 07 306 91 56)**

9.00

Zbiranje udeležencev, uvodne besede in pozdrav

9.30 – 11.30

Plenarno predavanje: "Parkinsonova bolezen in demenca: dialog med nevrologinjo in psihiatrinjo"

Nina Zupančič, nevrologinja

Katarina Barbara Štrukelj, psihiatrinja

11.30 – 11.50 Odmor s kavo

11.50 – 13.20 Delavnici 1a in 1b

1a: "Skrb in nega kronično bolnega: Preventivni ukrepi pred izgorevanjem"

Barbara Starovasnik, psihologinja

1b: "Demenca: Stiske in težave bolnikov in njihovih svojcev pri soočanju z boleznijo in iskanju pomoči"

Jana Dragar, socialna delavka

13.20 – 14.50 Kosilo

14.50 – 16.20 Delavnici 2a in 2b

2a: "Zdrav duh v zdravem telesu: Pilates in nordijska hoja za osebe z nevrodegenerativnimi motnjami možganov in za njihove svojce"

Andreja Kancilija, fizioterapevtka

2b: "Delovna terapija pri osebah z demenco: dejavnosti za ohranjanje psiho-fizičnih sposobnosti"

Helena Sečko, delovna terapevtka

16.20 – 16.40 Odmor s čajem

16.40 – 18.10 Delavnici 3a in 3b

3a: "Kaj morata bolnik in skrbnik vedeti o parkinsonovi bolezni"

Lidija Ocepek, medicinska sestra

3b: "Spodbujanje aktivnosti za večjo kakovost življenja: Dovolite mi, da naredim, kar še zmorem"

Vesna Hojan, fizioterapevtka

ZAKLJUČNO SREČANJE NA BOHINJU,

7. novembra 2009

10.00 Odhod avtobusa z lokacij podporno izobraževalnih srečanj:

– na Primorskem:

Restavracija gostinske in turistične šole Izola,
Ulica prekomorskih brigad 7

– v Beli krajini:

Gostilna Veselič, Podzemelj 17, Gradac

– v Prekmurju, ob **9.00**

Zdravilišče Radenci, Zdraviliško naselje 12,
Radenci

Ob prihodu v Bohinj: sprehod po okolici

13.30 Sprejem in kratka predstavitev projekta

14.15 Nagovor predsednic Trepetlike in Spominčice (ga. Likar in ga. Simšič)

15.00 Malo kulturno presenečenje

16.00 Pogostitev in druženje ob kavi

18.30 Odhod

PRIJAVA NA SREČANJE

Prijava na srečanje poteka preko obeh društev, prijava na zaključno srečanje v Bohinju pa v okviru posameznih srečanj v septembru oz. na Društvo Trepetlika, tel. **040 493 745 (Klara)**, in sicer **26. 10. 2009 od 19.00 do 21.00** ter **31. 10. 2009 od 13.00 do 16.00**. Vsak udeleženec prispeva 10 €, ob prijavi navede željo po uporabi gostinskih storitev (kosilo).

DEMENCA IN PARKINSONOVA BOLEZEN

Zvezdan Pirtošek, nevrolog

Kaj je demenca? To je kronična bolezen možganov, ki se kaže kot motnja višjih duševnih funkcij, predvsem spomina. Ko zdravnik skuša potrditi diagnozo demence, mora najprej izključiti nekatere motnje, ki so podobne demenci, pa niso demenca (na primer depresija). Po izključitvi le-teh lahko bolj utemeljeno sumimo, da gre za demenco. Vendar je demenc več vrst in z vrsto preiskav (krvni testi, slikanje možganov ...) moramo prepoznati tiste, ki jih je moč zdraviti; take demence imenujemo reverzibilne. Vzroki so lahko pomanjkanje vitaminov, hormonske motnje, možganski tumorji, nabiranje likvorske tekočine v možganskih prekatih, nekatera vnetja. Ko izključimo te vzroke, pa ostane velika skupina demenc, pri katerih iz še vedno neznanega vzroka pričnejo propadati možganske celice tistih predelov možganske skorje, kjer so centri višjih duševnih funkcij (spomina, orientacije, branja, pisanja, prepoznave predmetov in obrazov, pozornosti ...). To skupino demenc imenujemo »nevrodegenerativne demence« in med njimi je najbolj poznana alzheimerjeva bolezen.

Kaj pa je parkinsonova bolezen? Tudi to je kronična bolezen možganov, ki pa se kaže predvsem kot motnja gibanja (motorike). Zanj so značilni tresenje (tremor), počasnost in zmanjšan obseg gibov (bradikineza in hipokineza), okorelost gibov (rigidnost) in motnje ravnotežja.

Ali imata parkinsonova bolezen in demenca kaj skupnega? Veliko. Tako veliko, da nekateri znanstveniki trdijo, da gre v bistvu za en bolezenski proces.

Najprej, obe sta, kot smo poudarili že v opredelitvi, kronični boleznini možganov. To pomeni, da nastajata in se razvijata počasi, v mesecih in letih. Neredko bolnik s parkinsonizmom potrdi, da je desna roka okorna že dve leti, da pa sta skupaj s splošnim zdravnikom vzrok težavam iskala drugje – v »revmi«, ali v »vkleščenem živcu«, morda v »slabi prekrvavitvi« ali pač v »starosti« (čeprav ni jasno, zakaj bi se »starost« pokazala le na eni strani). Podobno velja za bolnika z demenco: skrbniki ugotavljajo, da je v zadnjih treh letih bolnik pogosto založil ključe in da je že drugo leto zapored pozabil rojstni dan svoje najljubše vnukinje. In tudi za tako pozabljivost imamo cel kup razlag: da je tudi njegova mama bila taka; da je vedno bil »bolj pozabljive sorte«; da je le preobremenjen, da »ni tako hudo« ...

Prav tako obe boleznini sodita med »nevrodegenerativne« motnje, kjer v primeru parkinsonove boleznini propadajo celice tistega dela možganov, ki je pomemben predvsem za gibanje (»črna substanca«), pri demenci pa propadajo predvsem celice možganske skorje, kjer so centri višjih duševnih funkcij. Pri obeh boleznih posledično prihaja do znižanja nivoja kemičnih prenašalcev sporočil med možganskimi celicami (nevrotransmitterjev). Pri parkinsonovi boleznini se zniža nivo dopamina, pri demenci pa nivo acetilholina. Pri obeh boleznini gre v osnovi za motnjo v delovanju beljakovin (proteinov). Pri parkinsonovi boleznini je prizadeta beljakovina »alfa-sinuklein«, ki se kopiči predvsem v črni substanci kot »lewyjeva telesca«, pri

alzheimerjevi demenci pa je prizadeta beljakovina »tau«.

Še bi lahko naštevali podobnosti med parkinsonovo boleznijo in demenco; obe sta npr. v manjši meri tudi dedni. Čim mlajši je bolnik, tem več možnosti je, da gre za dedno motnjo. Obe bolezni se pričneta že veliko prej, preden opazimo prve tipične simptome. Neredko je pri obeh boleznih že več let pred postavitvijo diagnoze okvarjen voh, prisotna je depresija in spanje je moteno. In končno – pri obeh boleznih se sčasoma lahko razvijejo nekateri simptomi druge bolezni – pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo se lahko razvije demenca, pri bolnikih z demenco pa parkinsonizem.

Demenca se pojavi pri 30–40 % bolnikov s parkinsonovo boleznijo. Vzroki za demenco pri teh bolnikih so različni.

1. Če se demenca pojavi nekaj let po pričetku parkinsonizma, je lahko vzrok zanjo parkinsonizem sam. V tem primeru govorimo o »parkinsonski demenci«. Bolnik nima zelo hudih motenj spomina ali drugih znakov prizadetosti možganske skorje (govor, izvajanje večjih gibov, branje, pisanje), predvsem je upočasnen in brez volje.
2. Če se demenca prične že v prvem letu po pričetku parkinsonizma, so lewyjeva telesca v velikem številu prisotna v možganski skorji, ne samo v črni substanci. Zato bo bolnik – poleg upočasnenosti in pomanjkanja volje – imel še druge znake, npr. izrazite vidne privide (zlasti so značilne scenske slike živali in otrok). Govorimo o »demenci lewyjevih telesc«.
3. Ker vemo, da je alzheimerjeva demenca pogostejša pri starejših (med osemdesetletniki jih ima demenco že več kot tretjina), je seveda mogoče, da gre pri bolniku za kombinacijo parkinsonove in alzheimerjeve bolezni.

4. Končno pa demenco lahko povzročijo tudi nekatera zdravila, ki ugodno delujejo na znake parkinsonizma. Tako zdravilo je npr. Akineton.

Podobno pa bolnik z demenco lahko dobi parkinsonizem, tako da

1. tisti proces, ki je povzročil demenco (npr. beljakovina tau), okvari tudi globoke »motorične« predele možganov, ne samo »miselne« možganske skorje;
2. bolnik z alzheimerjevo demenco razvije še parkinsonovo bolezen;
3. nekatera zdravila, ki bodo nemirnega bolnika ali blodnjavega z demenco umirila (nevroleptiki, npr. haloperidol), bodo povzročila parkinsonizem.

Možnosti sočasnega razvoja demence in parkinsonizma je še več. Poznamo dedno motnjo (vezano na kromosom 17), ki se bo kazala s kombinacijo obeh neurodegenerativnih bolezni; tudi nekateri strupi in infektivni agensi (virusi, prioni) lahko povzročajo tako kombinacijo.

Iz vsega do sedaj povedanega sledi, da zdravljenje bolnika s parkinsonovo boleznijo, ki razvije demenco, ali pa bolnika z demenco, ki razvije parkinsonizem, zahteva tesno sodelovanje skrbnika, splošnega zdravnika, nevrologa in psihiatra.

Obravnava bo uspešna, če se bomo zavedali, da sta parkinsonizem in demenca le dva vidika zelo podobnega, morda celo istega procesa. Ker pa ta proces poteka v različnih delih možganov – pri parkinsonizmu v »motoričnem« in pri demenci v »miselnem«, se vzbuja napačna iluzija, da gre za dve ločeni motnji. Psihotičen in dementen bolnik s parkinsonovo boleznijo ali slabo pokreten bolnik z demenco nimata dveh motenj, eno nevrološko in eno psihiatrično – imata le bolezen možganov.

DEMENCA IN PARKINSONIZEM

Aleš Kogoj, psihiater

Demenca

Z demenco označujemo skupek bolezenskih znakov – od motenj spomina do zmanjšane sposobnosti orientacije in razumevanja; osiromašeni so mišljenje, računske zmožnosti, učne sposobnosti, govorno izražanje in presoja. Upad omenjenih sposobnosti prizadene dnevne dejavnosti in opazno zmanjša sposobnosti za obvladovanje čustev, socialnega vedenja ter motivacije. Po nekaterih podatkih demenco povzroča več kot 200 različnih bolezni. Daleč najpogostejši vzroki zanjo pa so alzheimerjeva bolezen (50–65 %), demenca z lewyjevimi telesci (10–15 %), mešane oblike demence in okvara možganskega žilja.

Eden izmed prvih znakov demence so pogosto, a ne vedno, težave s spominom – zlasti za dogodke zadnjih tednov ali mesecev. Nasprotno pa so, vsaj sprva, bolniki še uspešni v opisu doživetij iz zgodnejših življenjskih obdobij. Čeprav pravilno povedo, kje so živeli oz. delali in kdaj so se rodili, se ne spomnijo datuma, starosti ali tega, kar so nedavno počeli. Pogosto ne vedo, kje so, pozabljajo imena ali založijo posamezne predmete.

Tudi njihov besedni zaklad se zmanjšuje, govor postane nepovezan, pojavijo se težave pri branju in pisanju. Med pogovorom težje najdejo posamezne besede ali jih izpuščajo, težko sledijo istočasnemu pogovoru med več osebami ali zahtevnim vsebinam, imajo težave z dojemanjem simbolnega izražanja in hitreje zaidejo s teme. Pri pisanju izpuščajo posamezne črke ali besede ali pa jih večkrat ponovijo oziroma zamenjajo z neustreznimi.

Demenco kljub ohranjenim čutilom spremlja tudi napredujoča nezmožnost prepoznavanja predmetov in oseb. Bolniki sčasoma v ogledalu ne prepoznajo več svoje podobe – niti ne bližnjih svojcev. Ker ne prepoznajo svojega doma, pogosto želijo domov, običajno na dom, kjer so živeli v

otročtvu, saj jim je v spominu ostal le še ta.

Naloge, ki so jih bolniki pred boleznijo z lahkoto opravili, zdaj zahtevajo od njih vedno večji napor, dokler jih ne zmorejo več. Vsakodnevne dejavnosti običajno lahko vzdržujejo dalj časa.

Z napredovanjem bolezni se pojavijo težave pri običajnih dnevnih dejavnostih, kot so nakupovanje, gospodinjstva opravila, urejanje finančnih zadev ali vožnja z avtomobilom.

Z napredovanjem bolezni se zmanjša tudi zmožnost motoričnih aktivnosti, tudi če giblјivost sama po sebi ni prizadeta. Bolniki se tako ne znajo več počesati, obleči ali ugasniti štedilnika. Glede na različne vzroke pa lahko demenco spremljajo tudi težave z giblјivostjo (kot posledico možganskih kapi, parkinsonizma ali drugih nevroloških motenj).

Parkinsonizem in demenca

Že pred več kot 70 leti so pri parkinsonovi bolezni opazili tako imenovana lewyjeva telesa, ki jih v možganih zdravih ljudi ni. Vendar pa so za razliko od parkinsonove bolezni pri demenci z lewyjevimi telesci slednja prisotna tudi v drugih delih možganov, zlasti v možganski skorji.

Bolezen se začne bodisi z znaki demence ali z znaki parkinsonove bolezni, vendar se običajno kmalu pokažejo vsi bolezenski znaki. Podobna oblika demence se lahko pojavi tudi po dolgoletni parkinsonovi bolezni. Značilni bolezenski znaki so: halucinacije, depresija in ponavljajoči padci brez očitnega vzroka ter kratkotrajne izgube zavesti. Za to obliko demence je značilno tudi izrazito nihanje pozornosti in budnosti, ki se lahko med posameznimi urami, dnevi ali tedni spreminja. Vzrok za ta nihanja ni znan. Bolnik je npr. lahko en dan sposoben za pogovor, a naslednji dan je izrazito zaspan. Lahko je del dneva miren, vendar kasneje postane brez vidnega vzroka vznemirjen in nasilen, že kmalu pa se spet umiri.

Bolezen zaenkrat ni ozdravljiva, toda kljub temu je bolezenske znake mogoče lajšati. Običajno poteka zdravljenje podobno kot zdravljenje alzheimerjeve in parkinsonove bolezni istočasno. Glede na druge bolezenske znake je morda potrebno uporabiti še druga zdravila. Zato ni redkost, da bolniki prejemajo tri vrste različnih zdravil.

Najpogostejše vedenjske in psihične spremembe pri demenci s parkinsonizmom

Halucinacije, ki se pri drugih oblikah demenc običajno pojavijo pri manj kot tretjini bolnikov, običajno v srednjem stadiju, se pri demenci z lewyjevimi telesci pri 80 % bolnikov pojavijo že zgodaj. Najpogostejši so prividi, prisluhi se pojavljajo redkeje, druge vrste halucinacij bolj izjemoma. Bolniki npr. vidijo navidezne živali ali ljudi, ki jih lahko celo prepoznajo, nekateri vidijo barvne vzorce. Posamezni bolniki se naučijo ločevati med resničnimi in neresničnimi podobami, kljub temu pa jih te pogosto vznemirjajo. Niso vse navedbe bolnikov, da so videli v stanovanju tujce, prividi. Dogaja se, da so bolniki, zato ker ne prepoznajo svojcev, prepričani, da so jih obiskali tujci. Privide pogosto spremljajo blodnje.

Blodnje so redkejšje in se pogosto navezujejo na vsebino halucinacij. Najpogostejše blodnje, zaradi katerih so bolniki vznemirjeni, so preganjalne in nanašalne.

Depresija pogosto spremlja demenco v začetnem stadiju. Pogostejša je pri bolnikih, ki so bili že prej v življenju depresivni. Zaradi težav pri komunikaciji je prepoznavanje depresije v srednjem in poznem stadiju zahtevno. Bolniki depresivnega razpoloženja ne izražajo odkrito, zato ga lahko spregledamo. Apatija, motnje spanja, izguba telesne teže in vznemirjenost so znaki tako demence kot tudi depresije, kar otežuje prepoznavanje. Posledica depresije je lahko tudi fizično nasilno vedenje. Po nekaterih podatkih je depresija bistveno pogostejša pri demenci z lewyjevimi telesci kot pri alzheimerjevi bolezni.

Apatija je eden najpogostejših simptomov demence. Bolniki ne kažejo zanimanja za dnevne

aktivnosti, osebno nego, družbene stike, mimiko, intonacijo glasu, čustveno odzivnost in iniciativo. Svoji apatijo neredko pripišejo zdravilom. Čeprav je pomanjkanje motivacije tudi znak depresije, pomanjkanja motivacije pri apatiji ne spremlja za depresijo značilno razpoloženje.

Vznemirjenost in nemir se lahko stopnjujeta tudi do nasilnega vedenja (verbalnega ali fizičnega). Vzroki so številni:

- motnje spoznavnih sposobnosti, ki se odražajo v neuspešni komunikaciji, pomanjkljivi orientiranosti in napačnem dojemanju okoliščin;
- depresivno razpoloženje, tesnoba, halucinacije in blodnje;
- delirij, večerni nemir (angl. sundowning syndrom);
- razne telesne bolezni, ki lahko sprožijo vznemirjenje (pomembno je, da ne spregledamo niti dehidracije niti slabe prehranjenosti, retence urina ali vnetja sečil in obstopacije);
- zdravila (zlasti uvajanje novega zdravila);
- spremembe življenjskega okolja, hrup, prenaseljenost ali socialna izolacija, sprememba dnevne aktivnosti, pomanjkljiva strukturiranost okolja in številni drugi dejavniki.

Pomoč bolnikom z demenco in njihovim bližnjim

Razumevanje raznolikih bolezenskih znakov, ki jih prinaša demenca, je pogoj za uspešno pomoč bolnikom ne le pri zdravljenju, temveč tudi pri oskrbi v družini. Zaradi nepoučenosti, nerazumevanja bolezenskih znakov, pa tudi občutkov izgube, krivde in sramu bližnji pogosto ne zmorejo skrbeti za bolnika v domačem okolju. Pomembno vlogo pri tem imajo izobraževanja in različne oblike skupin za samopomoč, ki jih (običajno) organizirajo nevladne organizacije. Dodatne dejavnosti in programi lahko bistveno vplivajo na pravočasno in pravilno pomoč bližnjim, ki pri dolgotrajni skrbi potrebujejo kar največ podpore.

RAZPOLOŽENJSKE IN VEDENJSKE MOTNJE PRI DEMENCI

KAKO LAHKO POMAGA PSIHIATER IN KAKO SVOJEC

Jurij Bon, psihiater

Število bolnikov z demenco hitro narašča in nekateri strokovnjaki sedaj že ocenjujejo, da se bo v prihodnosti s to boleznijo srečala skoraj vsaka družina v Sloveniji. Bolezen je napredujoča in neozdravljiva, zanjo so značilne motnje spomina, zaznavanja, presoje, čustvovanja in vedenja. Oskrba bolnika zahteva sodelovanje zdravstvenega osebja z bolnikovimi svojci v vseh obdobjih njegove bolezni. Psihiater lahko pomaga pri prepoznavanju in zdravljenju razpoloženskih težav v začetnem obdobju bolezni ter vedenjskih motenj v kasnejših obdobjih. Nekateri bolniki namreč v začetku bolezni postanejo depresivni, izgubijo interes za različne dnevne aktivnosti, se začnejo umikati iz svojega okolja ali celo razmišljajo o samomoru. Pri drugih se lahko pojavijo občutki ogroženosti ali drugačne oblike blodnjavih prepričanj. Kasneje se ob napredujočem upadu umskih sposobnosti pri velikem številu bolnikov z demenco pojavijo različne vedenjske motnje, ki so obremenjujoče za njegove skrbnike – ne glede na to, ali bolniki takrat živijo doma ali v domu starejših. Demenca je bolezen, ki

spodkoplje bolnikovo samostojnost in ga neizogibno vodi v odvisnost od drugih ljudi. Odnosi v družini se vzpostavljajo na novo in ob neustreznem pristopu je ob bolniku kmalu lahko v stiski tudi cela družina. Svojci so pomembni pri zgodnjem prepoznavanju bolezni, ko bistveno pripomorejo k zgodnjemu začetku zdravljenja, ki lahko deloma upočasnijo napredovanje bolezni. Kasneje je njihova osveščenost o poteku bolezni potrebna, da se glede bolnikove oskrbe v družinskem krogu ustrezno organizirajo, bolniku nudijo najboljšo možno lastno podporo, se v njegovem imenu pravilno odločajo in znajo pridobiti različne oblike strokovne pomoči. Poznavanje bolezni je zato skoraj pomembnejše za njihovo lastno kakovost življenja, saj le tako lahko preprečujejo čustveno izgorelost pri sebi in drugih družinskih članih ter ohranjajo potrpežljivost pri oskrbi bolnika. Kadar se odločijo za sodelovanje v skupinah za samopomoč, lahko s časom postanejo tudi neprecenljivi neprofesionalni svetovalci, ki pomagajo drugim družinam bolnikov z demenco.

NEVROPSIHIATRIČNI ZAPLETI PRI BOLNIKIH S PARKINSONOVO BOLEZNIJO

Aljoša Danieli, psihiater

Bolniki s parkinsonovo boleznijo imajo poleg prizadetosti motoričnih funkcij tudi nevropsihiatrične zaplete. Med najpogostejšimi so:

- depresija,
- anksiozne motnje (posebej pogosti so panični napadi),
- demenca in kognitivne motnje,
- psihoza.

KAKO PREPOZNAMO NEVROPSIHIATRIČNE ZAPLETE?

Simptomi in znaki depresije so: zmanjšana sposobnost za uživanje in zanimanje, motena pozornost, utrujenost že ob najmanjšem naporu in oslavljen apetit. Pogosto so prisotne krivdne ideje, razmišljanja o svoji ničvrednosti in izguba interesov. Bolniki se po dveh urah spanja prebudijo. Pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo so v primerjavi z ostalimi depresivnimi bolniki redkejša tesnoba, razdražljivost, misel na samomor, blodnje in motnje cirkadianega ritma. Manj izrazite so tudi samoobtoževalne misli. Depresija je pogosto prikrita s telesnimi simptomi in znaki, kot na primer bolečino, motnjami požiranja, govora, odvajanja vode in blata. Panični napadi so najpogostejša anksiozna (tesnobna) motnja pri parkinsonovi bolezni. Klinična slika se pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo razlikuje v nekaterih posebnostih. Motnja se pojavlja v fazi izklopa in jo bolniki opisujejo kot »vkljenjenost«. Zaradi nesposobnosti izražanja

bolnikovih občutkov preko motorike je težje prepoznavna. Pri parkinsonovi bolezni je demenca subkortikalna (najprej so prizadete globoke strukture v možganih, kot so na primer možgansko deblo, bazalni gangliji in strukture v možganih, pomembne za izvajanje naučenih motoričnih dejavnosti) in se razvije v pozni fazi bolezni. Mišljenje je upočasnjeno. Slabše je učenje novih spretnosti. Pogosto so motnje tudi pri dojemanju dogajanja v neposredni bližini. Pri psihozi ima bolnik prizadeto predvsem zaznavanje in mišljenje (blodnje). Motnje zaznavanja se navadno kažejo s prisotnostjo prividov in prisluhov. Praviloma se pojavljajo kot stranski učinek zdravljenja z antiparkinsonskimi zdravili.

KAKO UKREPATI PRI NEVROPSIHIATRIČNIH ZAPLETIH

Epizode depresije in anksioznosti, ki so posledica moteče spremembe v okolju, pogosto izzvenijo same. Pri dolgotrajnih in obremenjujočih depresivnih epizodah je potrebno poiskati pomoč zdravnika, ki bo predpisal ustrezno zdravilo (navadno je to antidepresiv). Pri psihotičnih epizodah je najprej potrebno prilagoditi odmerke in vrsto antiparkinsonskih zdravil, če to ni uspešno, pa uvesti antipsihotik (kvatiapin ali klozapin). Demence zdravimo s specifičnimi zdravili, ki jih imenujemo inhibitorji acetilholin esteraze (Aricept, Exalon, Reminyl), zlasti v napredovali fazi je potrebno z nasveti in izobraževanjem pomagati bolnikovim svojcem.

PARKINSONOVA BOLEZEN

BOLNIK – DRUŽINA – MEDICINSKA SESTRA

Lidija Ocepek, medicinska sestra

Parkinsonova bolezen je počasi napredujoča degenerativna bolezen možganov neznanega vzroka. Klinična slika parkinsonove bolezni se kaže kot kombinacija osiromašenih in počasnih gibov, tresenja, mišične otrdelosti in motenj ravnotežja. Motoričnim znakom se pridružijo lahko tudi nemotorični simptomi, kot so na primer depresija, demenca, motnje spolnosti, izčrpanost skrbnika. Z vidika kakovosti bolnika in družine so nemotorični simptomi lahko celo pomembnejši in bolj moteči kot motorične motnje.

Ker je parkinsonova bolezen kronična bolezen, je ključnega pomena, da bolnik in družinski člani poznajo bolezen, njeno dinamiko, zakonitosti, potek in zdravljenje, kolikor se le da temeljito in podrobno. Danes je na voljo cela vrsta terapevtskih možnosti, ki hudo prizadetemu bolniku omogočijo dramatično izboljšanje, ga vračajo v družbo in na delovno mesto. Zdravljenje je postalo mnogo učinkovitejše, vendar tudi bolj zapleteno, uspeh zdravljenja pa bolj kot kadar koli odvisen od sodelovanja bolnika in njegove družine, ki morata razumeti bolezensko stanje in strategije zdravljenja. Na tem področju lahko bolniku in družini v veliki meri pomaga usmerjeno izobražena medicinska sestra, ki bolnika spremlja od postavitve diagnoze do vseh nadaljnjih bolezenskih obdobj. Pomembno vlogo v tem delu obravnave imajo tudi bolnikovi svojci, predvsem v napredovali fazi PB, ko so bolniki motorično, nekateri pa tudi kognitivno prizadeti. Izobraževanje svojcev

je bistveno za njihovo uspešno sodelovanje, saj naj bi bil cilj, to je usposobiti bolnika in svojce za dejavno sodelovanje pri zdravljenju (lastne) bolezni, pomemben že v začetni, nujno pa v kasnejši fazi bolezni.

V zgodnji fazi bolezni, to je v obdobju prvih nekaj let (2–5) od postavitve diagnoze, ob uvajanju začetne terapije, ko bolnik s parkinsonovo boleznijo dobro reagira na zdravlila in še ni razvil stranskih učinkov zdravlil in bolezenskih komplikacij, medicinska sestra bolniku posreduje znanje o bolezni (kaj je PB, zakaj nastane, glavni znaki) in znanje o medikamentozni terapiji v začetni fazi ter njenih stranskih učinkih (slabost, bruhanje, padec pritiska); bolniku na tej stopnji predlaga čim bolj normalno življenje brez večjih odrekaj (vzdrževanje ustaljenih psihofizičnih in družbenih aktivnosti, kot so sprehodi, plavanje, igranje raznih športov, obdelovanje vrtilčka, druženje s prijatelji in obiskovanje kulturnih prireditev – kot pred boleznijo); posreduje mu znanje o zdravi prehrani, s čim več balastnimi snovmi in veliko tekočine, ker PB, kakor tudi antiparkinsonska zdravlila, povzročajo kronično zaprtje. Druge omejitve v prehrani na tej stopnji niso potrebne. Bolnik v začetni fazi lahko levodopo zaužije s hrano.

V napredovali fazi bolezni vsa znanja o bolezni, zdravlilih, življenjskem režimu poglobimo, se večkrat srečamo, pogovorimo in sproti rešujemo zaplete, ki nastanejo zaradi zdravljenja ali bolezni.

MOŽNOST IN VREDNOST SAMOSTOJNEGA ŽIVLJENJA NA ZAČETNI STOPNJI DEMENCE IN ONKRAJ

Katarina Barbara Štrukelj, psihiatrinja

Delež populacije, ki jo predstavljajo starejši od 65 let, se naglo povečuje. Število ljudi z demenco se v tej starostni skupini vsakih pet let vsaj podvoji. Demenca je večinoma napredujoča možganska bolezen, ki poleg spominskih in drugih kognitivnih funkcij postopoma okvari in spremeni različne vidike samostojnega življenja, skrbi zase in bolnikov nivo funkcioniranja. Poleg osnovnih znakov bolezni se različno hitro pojavljajo tudi psihične in vedenjske spremembe, nekatere od njih pa lahko v obliki motenj razpoloženja, motoričnih motenj ter nekaterih drugih možganskih motenj demenco tudi prehitijo. Ko običajno postavimo diagnozo demence, praviloma ugotovljamo že vsaj nekaj let trajajoče težave in znake bolezni, ki jih bolniki sami, njihovi svojci ali tudi zdravstveni delavci pripišejo starosti in staranju. Pri obravnavi bolnika z demenco velja, da bolezen ne moremo pozdraviti, lahko pa s kombinacijo različnih načinov obravnave bolezni v zgodnjih fazah upočasnimo, daljši čas ohranimo samostojnost obolelega, izboljšamo kakovost življenja in zmanjšamo breme bolezni. Zato je veliko naporov strokovnjakov, ki se ukvarjamo z demenco, usmerjeno v zgodnje odkrivanje bolnikov z demenco, to je v čim zgodnejših fazah bolezni, in uporabo vseh razpoložljivih pristopov zdravljenja, obravnave in pomoči. Danes vemo o demenci dovolj, da lahko prepoznamo tiste bolnike, ki

potrebujejo zdravljenje z zdravili, uporabljamo pa skupino zdravil s skupnim imenom antidementiki. V zgodnjih fazah demence antidementiki upočasnijo njen potek in zmanjšajo ali povsem odpravijo pridružene vedenjske in psihične bolezenske znake. Ob tem vedno uporabljamo tudi različne oblike psihosocialne in terapevtske pomoči, tako za bolnike kot njihove svojce. V poteku demence se združijo nekateri neugodni dejavniki, kot so izgube v starosti, slabše telesno funkcioniranje, senzorne težave, rahljanje in izgubljanje socialne mreže in zmanjšana sposobnost skrbeti zase. Socialna izolacija lahko direktno vodi zaplete, kot so depresija, napačne interpretacije dogodkov v okolju, kar se lahko stopnjuje do prave psihoze, in samomorilno vedenje. Hkrati pa so to tudi dejavniki, na katere lahko pozitivno vplivamo z različnimi oblikami psihosocialne in terapevtske pomoči, ki so toliko učinkovitejše, kolikor bolj zgodaj v poteku bolezni jih začnemo izvajati. Poleg tega je zgodnja obravnava bolj osredotočena na samega bolnika, ki dejavno sodeluje v različnih oblikah terapevtskih aktivnosti, od izobraževalnih pa vse do individualnih in skupinskih oblik terapevtske pomoči in prave psihoterapije. Pri tem v timu sodelujejo različni strokovnjaki, prav vsi pa morajo poznati tudi osnove psihosocialnih oblik pomoči.

SKRB IN NEGA KRONIČNO BOLNEGA

PREVENTIVNI UKREPI PRED IZGOREVANJEM

Barbara Starovasnik, psihologinja

Negovanje bolnika s kronično boleznijo je običajno dolgotrajno, fizično in čustveno izjemno zahtevno delo. Pri svojcih ali negovalcih zato pogosto naletimo na znake t. i. sindroma izgorevanja, kar pomeni izčrpavanje na psihičnem, telesnem in čustvenem področju – ali povedano drugače: ker se človek ne odzove na utrujenost s počitkom, čez čas organizem sam zase poskrbi tako, da se »zlomi«.

Najočitnejši znaki sindroma izgorevanja so: blage do hude telesne težave, občutja žalosti in obupa, tesnoba, pretirana občutljivost in jeza, doživljanje nemoči itd. Najpogosteje so izgorevanju izpostavljeni ljudje z veliko sočutja in topline v medsebojnih odnosih, visoko občutljivi posamezniki, ki so še vedno delovno aktivni in imajo tudi v službi opravka z ljudmi. Dandanes smo še posebej pozorni na tiste svojce kronično bolnih, ki skrbijo in negujejo drago osebo praktično vseh 24 ur na dan in pri tem povsem pozabijo nase, na svoje potrebe, interese, želje.

Svojci namreč pogosto menijo, da sami ne potrebujejo dodatne sprostivne ali pogovora, da nimajo časa za interesne dejavnosti ... V današnji družbi je še vedno dokaj trdno zasidrano prepričanje, da bi moral skrbnik svoje potrebe odriniti na stran, saj so potrebe bolnika, za katerega skrbi, pomembnejše. Vsekakor drži, da so bolnikove potrebe pomembne in da je naloga svojca zagotoviti

bolniku najboljšo oskrbo in podporo, kljub vsemu pa tudi svojci ne bi smeli pozabiti nase. Vsak, ki skrbi za težko bolnega, potrebuje določeno mero psihofizične sprostivne. Opustiti vse predhodne dejavnosti (obiskovanje prijateljev, branje knjig, pisanje pesmi itd.) je nepotrebno, saj se s tem močno okrnijo osnovne človekove potrebe po sprostivni in lastnih interesih – kajti če so te potrebe izpolnjene, smo boljše razpoloženi, imamo več tako fizične kot psihične energije. V nasprotnem primeru se učinkovitost in kakovost opravljenega dela zmanjšujeta, pogostejše so napake, pojavljata se razdražljivost ter depresivno in tesnobno razpoloženje.

Za preprečevanje izgorevanja pri negi kronično bolnega je najprej potrebno opredeliti in realno zastaviti cilje, ki so navadno drugačni od želja. Poleg tega je, kljub prepričanjem in predsodkom, nujno usmeriti pozornost v lastno zdravje in se postopno pričeti ukvarjati s športno aktivnostjo. Pomemben delež pri preprečevanju sindroma izgorevanja predstavlja tudi možnost vključevanja v podporne skupine svojcev kronično bolnih. Tovrstne skupine, kjer imajo svojci možnost izmenjave medsebojnih izkušenj, običajno vodi strokovno usposobljen terapevt, ki poleg izobraževanja o določenih vsebinah bolezni lažje pravočasno prepozna stiske posameznika in pomaga v procesu prilagajanja ter sprejemanja kronične bolezni.

SPODBUJANJE AKTIVNOSTI ZA VEČJO KAKOVOST ŽIVLJENJA

DOVOLITE MI, DA NAREDIM, KAR ŠE ZMOREM

Vesna Hojan, fizioterapevtka

Albert Einstein je govoril, da ne moremo reševati problemov vedno na enak način, če želimo drugačne rezultate. Po navadi smo pretežno osredotočeni nase in na vso skrb, ki jo moramo, zmoremo ali naj bi jo (lahko) nudili našemu bližnjemu pri različnih bolezenskih stanjih in težavah, ki so s starostjo pogostejše.

Glede na vse napore in trud, ki ga vložimo, je to sicer spoštovanja vredno in pohvalno, vendar se rado zgodi, da se organiziramo tako, da postorimo sicer vse nujno potrebno, a pri tem spregledamo tiste aktivnosti, pa naj bodo še tako neznatne, ki jih zmore starostnik opraviti sam.

V svojih desetletnih fizioterapevtskih izkušnjah pri delu z geronto-psihiatričnimi bolniki opažam, da se kljub demenci ali kakšni drugi bolezni človek lahko odziva na spodbude, se vključuje k različnim aktivnostim in je tako dejaven, vključen in soustvarjalen v terapevtskem procesu. Tukaj je ključ do reševanja težav.

Človek je dostojanstveno, vredno in ustvarjalno bitje, ki potrebuje ljubezen, varnost in bližino ne glede na starost in bolezni in – kakor je zapisal dr. Felc – »družba je toliko bogata, kolikor različnih ljudi lahko sprejme«; to sprejetje moramo imeti oz. ga ustvariti.

Človeka smo sprejeli in nadaljnje razmišljanje bi bilo lahko sledeče: Kako bomo vsi vpleteni vplivali na to, da bo naš starostnik zmozel narediti, kar lahko?

Tehnika bazalne stimulacije uči, kako lahko s pomočjo sluha, vida, tipa, voha, okušanja,

zibanja in tresenja spodbudimo odzive in prepoznavanja, kar nam je lahko v veliko pomoč.

Z motivacijskimi vajami povečujemo pozornost in koncentracijo. Čisto preproste vaje z malimi pripomočki nam omogočijo, da se povečajo tako miselna aktivnost in osredotočenost kakor tudi izvedba giba oz. zelene aktivnosti, kar je naš namen. Na primer: osebi damo v roke majhno vrečko iz blaga, ki je napolnjena s semeni, in pri vaji dvigovanja rok rečemo, naj dvigne vrečko nad glavo. Ustno navodilo ali demonstracija v takem primeru ne omenjata, naj oseba dvigne roki, temveč vrečko, ki je na otip in vizualno zanimivejša. Takšen način zahteva od nas kar nekaj iznajdljivosti in razmišljanja, se pa večkratno obrestuje in pripomore h kakovostnejšemu življenju tako bolnika kot nas samih.

S tedenskimi tabelami vodimo pregled zelenih aktivnosti, kar nam nudi vpogled v spremembe stanja in učinkovitost skupnega truda.

Koristnost gibanja in sprehodov v naravi z opazovanjem letnih časov že vsi poznamo. K ugodnejšemu poteku bolezni veliko pripomorejo tudi trdne medgeneracijske vezi, ohranjanje stikov, druženje ter sposobnost pokazati bolniku, da nam je mar zanj.

Nanizala sem samo nekaj možnosti, ki bi jih lahko na delavnicah temeljito obdelali in tako pripomogli k boljši rehabilitaciji bolnika in razvoju našega dela.

PILATES

Andreja Kancilija, fizioterapevтка

Ustanovitelj vadbe Joseph Pilates je poudarjal pomembnost mišičnega ravnovesja za dobro telesno počutje, preventivo pred poškodbami in pravilno telesno držo. Povedano preprosto: mišično ravnovesje pomeni, da so vse mišice v telesu dobro razvite, da vsaka mišična skupina deluje optimalno in pri gibanju opravlja svoje naloge. Zaradi sedečega načina življenja, pogosto prisilni drži na delovnem mestu, napačne in pretirane mišične obremenitve pri športih, predvsem enostranskih (denimo pri tenisu in golfu), pa se dogaja, da nekatere večje mišične skupine postajajo vse močnejše in vse manj gibljive, druge pa slabijo. Z uravnoteženo vadbo si prizadevamo tudi za gibljivost mišic, ne samo na njihovo krepitev. Lahko bi dejali, da pilates deluje iz notranjosti telesa proti mišicam na površju in se sistematično ukvarja z manjšimi mišičnimi skupinami, ki telesu služijo kot stabilizatorji trupa, torej mišicami, ki skrbijo za stabilno in čvrsto hrbtenico in medenico.

Pilates vse bolj priporočajo napredni fizioterapevti po vsem svetu, saj nam ta vadbena tehnika omogoča razviti uravnotežen mišično-skeletni sistem, močno

in gibčno mišičje, pravilno telesno držo ter s tem optimalno fizično in duševno počutje. Širok spekter vaj na blazinah, z drobnimi orodji in na napravah, ki jih je razvil Pilates, z različnimi prilagoditvami omogoča vadbo prav vsem, ne glede na starost, spol, telesno pripravljenost, vrsto obolenja ali poškodbe.

Učinki redne vadbe:

- izboljšana gibljivost in nadzor gibov;
- učinkovitejši srčno-žilni in dihalni sistem;
- učinkovitejši limfni sistem in posledično manj strupov v telesu;
- pravilna in lepša drža v vsakdanjem življenju;
- čvrstejše mišice rok, nog in zadnjice;
- odpravljanje bolečin v ledvenem delu hrbtenice, nastalih zaradi prešibkih stabilizatorjev trupa;
- manj glavobolov, če nastajajo kot posledica nepravilne drže, in deformacij v vratnem delu hrbtenice;
- okrepljen imunski sistem, boljša prebava;
- večja kostna gostota;
- natančnejše gibanje pri različnih športnih dejavnostih.

NORDIJSKA HOJA

Andreja Kancilija, fizioterapevtka

Nordijska hoja je ena izmed najučinkovitejših, najvarnejših, najcelovitejših in najdostopnejših telesnih aktivnosti, izvedljivih celo leto. Primerna je za ljudi vseh starosti in ravni telesne pripravljenosti.

10 razlogov, zakaj je nordijska hoja dobra za parkinsonike in druge bolnike z ekstrapiramidnimi motnjami ter bolnike z blago demenco in njihove svojce:

1. V gibanje je vključeno celo telo – to je 90 % vseh mišic.
2. Izrazita je dodatna aktivnost mišic trupa, ramenskega obroča in rok (in to krepitev tistih, ki so prešibke, ter raztezanje nasprotnih, v katerih je prevelika napetost ali so celo že skrajšane).
3. V primerjavi s hojo brez palic povzroči večjo porabo kisika in višjo frekvenco srčnega utripa – za približno 20 do 25 %.
4. Zaznan subjektivni napor pri tem ostaja enak.
5. Nordijska hoja je torej ena najboljših dejavnosti za ohranjanje sposobnosti, ki določajo raven telesne pripravljenosti – zlasti vzdržljivosti, vendar prav tako vzdržljivostne moči, gibljivosti, ravnotežja in koordinacije.
6. Posledično se z nordijsko hojo izboljša vzorec hoje – koraki postanejo aktivnejši in daljši, nihanje rok izrazitejše, hoja nasploh bolj gotova in uravnotežena oz. ritmična.
7. Z nordijsko hojo za približno 30 % razbremenimo skočni sklep, koleno, kolk, hrbtenico in tako sklepe varujemo pred obrabo.
8. Nordijska hoja je idealna za nadzor telesne teže.
9. Primerna je tudi za starejše ljudi oz. za vse tiste, ki že imajo določene zdravstvene težave (npr. težave, kot so bolečine v hrbtenici – bodisi v vratu bodisi v križu, bolezn srca in ožilja, diabetes, osteoporozo, artrozo, kronično obstruktivno pljučno bolezen ...), prav tako za ljudi, ki so v fazi rehabilitacije po poškodbi gibalnega aparata.
10. Nordijska hoja nudi kakovosten užitek in zabavo v naravi ter predstavlja neposredno vlaganje v lastno zdravje in dobro počutje.

POMOČ TEŽJE POKRETNIM BOLNIKOM Z DEMENCO IN PB TER SKRB ZA ZDRAVJE OSEB, KI GA NEGUJEJO

Marjeta Gomboc, fizioterapevтка

Na gibljivost bolnikov vplivajo številne psihične in somatske bolezni ter poškodbe. Mednje sodita tudi demenca in parkinsonova bolezen, ki s svojim značilnim potekom vplivata tudi na upad posameznikovih gibalnih sposobnosti. Upad telesne aktivnosti, ki ga zasledimo v začetku bolezni, privede do pospešenega upada mišične moči in zmanjšanja gibljivosti, poslabšata se ravnotežje in vzdržljivost, ravno tako odziv na spremembe v okolju. Zaradi vsega tega se močno poveča nevarnost padcev in poškodb, ki še dodatno vplivajo na gibljivost bolnikov. V hujših primerih lahko bolniki postanejo povsem negibni oziroma odvisni od tuje pomoči.

Ustrezna obravnava takih bolnikov, ki vključuje pravilno nameščanje nepokretnih bolnikov v posteljo in invalidski voziček, ter pravilna pomoč pri spreminjanju bolnikovega položaja telesa in hoji lahko v veliki meri vplivata na izid rehabilitacije bolnikov in kakovost njihovega življenja.

Zagotavljanje ustreznega položaja bolniku, ki sam ni več sposoben izvesti za premik potrebnih gibov, je ena od osnovnih stvari, ki jih negovalec zagotavlja slabo gibljivi osebi. Pri tem je treba poznati osnove nameščanja

bolnika v pravilni položaj, torej tisti, ki v dani situaciji bolniku omogoča zmanjšanje neugodnih občutkov oz. bolečine, odzivanje na dražljaje iz okolja ter zagotavlja kakovosten počitek.

Zavedati se moramo, da bolezen, ki najprej prizadene bolnika, vse bolj vpliva tudi na življenje njegovih svojcev oziroma tistih, ki ga negujejo. Poleg psihičnih obremenitev se spopadajo tudi s fizičnim naporom, ki ga od njih terja negovanje težkega bolnika. Tako se zgodi, da imajo tudi osebe, ki bolnika negujejo, vse več zdravstvenih težav. V ospredju so težave s hrbtenico, ki so posledica nepravilnega dvigovanja težkih bremen. Ob upoštevanju načel pravilnega dvigovanja in premeščanja težko gibljivih bolnikov se svojci lahko izognejo marsikateri težavi. Veljati mora načelo, da bolnik tisto, kar zmore, naredi sam. Z izbiro pravih postopkov izkoriščamo bolnikove ohranjene ali ponovno pridobljene sposobnosti. Na ta način vplivamo na dvig bolnikove samozavesti, hkrati pa poskrbimo tudi za ohranjanje zdravja oseb, ki so neposredno vključene v negovanje takega bolnika.

DEMENCA – STISKE IN TEŽAVE BOLNIKOV IN NJIHOVIH SVOJCEV PRI SOOČANJU Z BOLEZNIJO IN ISKANJU POMOČI

Jana Dragar, socialna delavka

Demenca, ki sodi med najpogostejše motnje v starosti, prinaša tako v življenje obolelega kot tudi v življenje njegovih domačih veliko težav in stisk. Na začetku bolezni, dokler so težave še majhne in nekako »obvladljive«, jih tako bolni kot tudi njihovi domači zelo radi spregledajo, iščoč vzroke za nastale težave povsod drugod, samo v bolezni ne. Vendar te težave, ki jih prinaša bolezen, povzročajo pri bolnikih veliko stisko, saj ne vedo, kaj se z njimi dogaja; pogosto prihaja do hudih konfliktov med bolniki in domačimi – verjetno tudi zaradi tega, ker se bolezni vsi zelo bojijo, saj demenca zaenkrat še ni ozdravljiva. Bolezen prinaša v življenje obolelega in njegove družine čedalje hujše težave, ki jim sami niso več kos. Takrat se, da bi bolniku in sebi olajšali težave, domači običajno odločijo, da mora obolelega svojca pregledati zdravnik, a navadno ne vedo, kam naj se obrnejo. Pomanjkanje informacij, nerazumevanje in nezadostna podpora izzevoje v svojcih, ki imajo v družini dementnega bolnika, hude, precej pogosto zelo negativne občutke. Velikokrat občutijo jezo, sram in strah, včasih se celo sami počutijo ogroženi, obenem pa svoje občutke, ki se jih velikokrat ustrašijo in jih zato skušajo čim bolj potlačiti vase, zelo težko komu zaupajo. Vse te stiske jih lahko pripeljejo skupaj z bolnim svojcem v hudo socialno izolacijo; tako se

krog ljudi, ki bi jim lahko pomagal pri skrbi za bolnika z demenco, čedalje bolj oži.

Kadar je skrb za bolnika z demenco (posebno, če bolezen že napreduje) prepuščena enemu samemu svojcu, je to zanj tako izčrpavajoče, da te skrbi pravzaprav ne zmore več. Zato skrbnik največkrat reagira popolnoma neustrezno. Ne zna in ne zmore več poiskati pomoči, hkrati pa je zelo jezen na vse, za katere meni, da bi mu lahko kaj pomagali.

Stiske, ki jih doživljajo svojci bolnikov, obolelih za demenco, zahtevajo veliko angažiranja različnih strokovnih služb. Zaradi čedalje večjega števila bolnikov in posledično njihovih svojcev jim je to pomoč v zdravstvenih organizacijah včasih zelo težko zagotoviti. Zato je potrebno poiskati druge oblike pomoči in ljudi seznaniti z njimi.

Slovensko združenje za pomoč pri demenci Spominčica že vrsto let organizira vzgojno-izobraževalni program Ne pozabi me, kjer se svojci obolelih za demenco seznanijo z boleznijo, se naučijo pomagati bolniku z demenco, dobijo konkretne napotke, kam se lahko obrnejo po pomoč, pa tudi, kako pomagati sebi in se razbremeniti, kajti le svojec, ki zna poskrbeti zase in se razbremeniti, lahko dobro poskrbi za bolnika z demenco.

DELOVNA TERAPIJA PRI BOLNIKIH Z DEMENCO

Helena Sečko, delovna terapevka

Delovni terapevti z različnimi terapevtskimi pristopi pomagamo bolnikom z demenco, da ohranijo oz. ponovno dosežejo najvišjo možno kakovost življenja v smislu dobrega fizičnega, psihičnega in socialnega počutja.

Pomemben del našega dela je tudi sodelovanje s svojci bolnikov z demenco, saj jim pomagamo usvojiti načine, s katerimi lažje pristopajo k bolnikom in ki jim pomagajo premagovati začetne bolezenske težave.

Vrste dejavnosti, ki jih spodbujamo pri bolnikih z demenco, so: dnevne aktivnosti, dejavnosti za spodbujanje motorike (gibanja) in spoznavnih sposobnosti ter socialni stiki. Delovna terapija močno poudarja predvsem dnevne aktivnosti ter dejavnosti za spodbujanje spoznavnih sposobnosti. Pri dnevni aktivnosti se trudimo za ohranjanje oz. ponovno vzpostavitev skrbi zase in svojo okolico. Pri dejavnostih za spodbujanje spoznavnih sposobnosti bolnik s pomočjo različnih pripomočkov (npr. slike) ohranja oz. izboljšuje svoje sposobnosti. Svojem, ki se udeležijo izobraževalnega programa za svojce varovancev z demenco, predstavimo ustrezne pripomočke, ki jih lahko izdelajo tudi sami.

Težave z orientacijo, presojo, prepoznavanjem, motnje pozornosti in čustvovanja ter spominske motnje so najpogostejše duševne motnje, ki se pojavijo ob demenci. Pri bolnikih

povzročajo negotovost, nelagodje in strah, kar posledično vodi v pasivnost ter izgubo socialnih stikov. Bolnik je vedno bolj osamljen in izoliran; zaradi bolezni izgubi zanimanje za stvari, ki so ga prej veselile, ter razvije občutek nezaupanja vase. Kljub spremembam, ki se pojavijo ob bolezni, je potrebno bolnikom, ki imajo nekaj sposobnosti še ohranjenih, nuditi čim več ustreznih spodbud, na katere se lahko odzovejo. S tem vplivamo na bolnikovo samostojnost, samospoštovanje ter pozitivno samopodobo, kar pripomore k boljši kakovosti življenja.

Potrebno je ugotoviti, kaj bolnik zmore sam. To, kar zmore, moramo ohranjati in ga pri tem spodbujati. Z različnimi dejavnostmi ali prilagoditvami skušamo znova pridobiti že znana gibanja in znanja ter omogočiti čim večjo samostojnost.

Pri začetnih demencah moramo že zgodaj začeti z utrjevanjem dnevni dejavnosti oz. z rutino. Pri napredovalih demencah učenje novih dejavnosti ni več uspešno, zato takrat skušamo bolniku pomagati s prilagoditvijo okolja in izvajanjem dejavnosti korak za korakom ter neposrednim prikazom oz. demonstracijo.

Cilj delovne terapije je, da bolnik izvaja dejavnosti čim dlje, in sicer samostojno in varno, kajti s tem dosega kar najvišjo kakovost življenja – v okviru svojih zmožnosti.

