

Spominčica

21. septembra –
SPREHOD
ZA SPOMIN

16 let
Spominčice

Kaj je demenca?

KAM PO POMOČ?

ALZHEIMER
CAFFEJI

KAKO PREŽIVETI Z DEMENCO – VSAK DAN?

Piše: Tatjana Cvetko

Vprašanje, kako preživeti z demenco – vsak dan, si postavljajo številni svojci, ki skrbijo za bolnike z demenco v domačem okolju in se prebijajo skozi dneve, včasih polne skrbi in konfliktov, pa drugič spet smeha in radosti.

Člani Društva za pomoč pri demenci Primorske spominčice so junija letos ponovno prišli po odgovore na Debeli Rtič, kjer je društvo organiziralo letos že 2. šolo o demenci z naslovom *Preživeti dan z demenco – vsak dan*.

Sicer pa vsi ugotavljamo, da je demenca še vedno bolezen, polna stigme, v ljudeh pa sproža strah in nelagodje. Bolniki ostajajo doma, za štirimi stenami, počasi pa z njimi tudi svojci, saj težko najdejo ustrezno varovanje že za čas, ko bi sami šli po opravkih. Socialna izolacija se torej ne dotakne le bolnikov, pač pa tudi tistih, ki za njih skrbijo.

ZAKAJ V ŠOLO O DEMENCI?

Na skupnem srečanju v prijetnem okolju bolnikom, ki prihajajo iz domačega okolja, predstavimo dejavnosti v dnevnem varstvu, svojcem pa ponudimo znanje o bolezni, o tem, kako naj skrbijo za bolnike in tudi zase. Če na skupini za samopomoč govorimo o tem, lahko na skupnem srečanju veliko tega tudi praktično pokažemo. In svojcem vedno poudarjamo – poskrbite tudi zase, sicer boste čez čas vsi potrebovali pomoč.

Poznavanje **posebnosti komuniciranja** z bolniki je bistveno za vzdušje v družini, kjer skrbijo za bolnika z demenco. Ko se naučimo, da je poslušanje in pripovedovanje boljše od spraševanja, ko se naučimo, da je resnica res relativna in je ne iščemo več, ko se naučimo namesto prepričevanja preusmerjati pozornost, je življenje z bolnikom dosti lažje. In ko osvojimo bistvo pregovora, da se mačka vedno gladi z dlako (in ne proti njej), bomo ob kritičnih situacijah le zadržali dih (in besedo!), globoko vdihnili ... in počakali, da mine. Tudi to smo se učili v šoli – da svojci ne izgorejo, kajti dve tretjini svojcev ima znake depresije in skoraj



Tudi osebe z demenco se še rade učijo.

polovica jih izgore v prvem letu. Pomagajo si lahko z znanjem, druženjem, zdravili in deljeno skrbjo za bolnika, kjer vključijo v oskrbo bolnika širšo družino ali različne socialne ustanove.

V praksi je večji del naše šole namenjen tudi **hranjenju**. Povabilo na jutranji prigrizek in pijačo ob prihodu, kjer so si lahko postregli sami ali ob pomoči bližnjih, je bila le prva vaja – za bolnike in njihove svojce. Kakšna servieta, pa kanček potrpljenja, pa smo bili vsi siti. Tudi skupno kosilo v samopostrežni restavraciji hotela je bila preizkušnja, ki so jo uspešno prestali vsi udeleženci šole. Prepričali so se, da bolne svojce brez večjega strahu lahko povabijo občasno na kosilo tudi izven domačih zidov. Skodelica kave in palačinke – užitek. Pa ne palačinke s čokolado ali marmelado, ampak s sladkim grehom, so bile za mnoge radost, ki jim je izvabila nasmeh na obraz in zadovoljstvo. In prav za to gre – za drobne trenutke miru in zadovoljstva.

TELESNA AKTIVNOST IN PESEM

Telesna aktivnost je pomembna tako za svojce kot tudi bolnike, obojim pa dobra telesna kondicija koristi. Vsakdanji sprehodi in ples ob glasbi so lahko sproščujoči za vse v družini, zimzelene melodije pa lahko iz spomina izvabijo že davno pozabljene pesmi. Na šoli smo telovadili vsi – svojci in bolniki. Tudi peli smo skupaj in bolniki so suvereno dokazali, da v prepevanju še vedno lahko prekašajo svoje »ta mlade«. Naučili smo se uporabljati »nonolice«, doma narejene istrske piščali iz kanele. Odnegli so jih domov, da bodo lahko tudi doma zapeli.

V svet demence smo vstopili tudi z debelimi rokavicami in 3D barvnimi očali. Svojci so na ta način občutili okornost čutov, ki jih prineseta s seboj starost ali bolezen. Podpisati se je bilo težje, kot so si predstavljali, posebej z rokavicami. Ali si sploh lahko predstavljamo svet omejenih zaznav naših čutil, ki lahko spremljajo starost?

Pa vendar smo s čutili budili spomine. Široka paleta zelišč je spremljala razgovor o tem, ali jih imajo na vrtu in kje so jih uporabljali v domači kuhinji. Bolniki so jih lahko videli, potipali in tudi zmečkali med prsti, da so jih lahko zavohali, na koncu pa odnesli domov za spomin.

PLENICE

Delavnica o uporabi tehničnih pripomočkov in plenice ter o ravnanju z osebami, ki so slabše pokretne in onemogle, je svojcem predstavljala vrhunec srečanja, saj prinesla obilo uporabnega znanja tako svojcem kot tudi strokovnim delavcem, ki so se udeležili delavnice. Preizkusili smo se kot terapevti in tudi kot bolniki. Res se z lahkoto obrne bolnika, če ga le znamo pravilno prijeti. S seboj so odnesli neprecenljivo znanje o ravnanju z bolnikom in predvsem zavest, da se z znanjem prebijajo ovire, da zmoremo, če znamo.

S potekom, izvedbo in vzdušjem na delavnici so bili izjemno zadovoljni tako bolniki in njihovi svojci, udeleženci – strokovni delavci kot tudi izvajalci – terapevti, saj je ves dan vladalo izjemno delovno in pozitivno vzdušje. Utrdila nas je v prepričanju, da smo na pravi poti. Z znanjem je oskrba bolnikov lažja, dlje časa ostajajo v domači oskrbi, z možnostjo dnevnega varstva pa izboljšamo kakovost življenja bolnikov in olajšamo življenje tistim, ki zanje skrbijo in pogosto ob njih brez pomoči tudi izgorejo.

» Alzheimerjeva bolezen je tisto, ko ne veš, kdo si, ne kje si, ne kdo so ljudje okoli tebe. «
Jaša L. Zlobec v kolmuni leta 1989



Demenca, dober dan!

Enajst let po izdaji prve Spominčice, glasila slovenskega združenja za pomoč pri demenci, se tokrat prvič oglašamo popolnoma prenovljeni, z večjim obsegom ter kot samostojna priloga Naše žene, prve slovenske ženske in družinske revije, ki že 73 let prihaja v številne slovenske domove in tudi v tujino. Nova naklada Spominčice znaša kar 18.000 izvodov.

Za ta zahteven in drag projekt smo se odločili, ker vemo, da med množico vitalnih starostnikov živi v naši državi tudi že več kot 30.000 takšnih posameznikov in posameznic, ki jim počasi ali pa hitro propadajo možganske celice. Zaradi demence postajajo čedalje bolj nebolgljeni in nesposobni za samostojno življenje.

Kdor ima doma bolnika z demenco, ta seveda dobro ve, da se bolezen dotakne tudi njega. Z napredovanjem boleznih potrebujejo osebe z demenco vedno več pomoči in največkrat tudi nadzor.

Le kako skrbeti za nekoga, ki se ne znajde več niti v domačem okolju? Dandanes, ko morajo skoraj vsi zaposleni vse več in boljše delati, je zelo težko skrbeti zase, za svojo družino in še za dementnega svojca 24 ur na dan.

Zato preseneča, da je domov za starejše, kjer bi imeli posebne oddelke za osebe z demenco, (pre)malo! Kjer pa so, ti oddelki nimajo dovolj osebja, pa še kadri, ki so na voljo, navadno nimajo možnosti, da bi se za to zahtevno delo strokovno dodatno izobrazili.

Ker demenca sprva pogosto ne povzroča izrazitih težav, je mnogi svojci ne prepoznajo, kar je razumljivo, saj niso študirali medicine. Prav zato bomo v reviji Spominčica, ki bo, upamo tako, vsaj nekajkrat letno prišla med bralce, o tej bolezni seniorjev, ki občasno napade tudi precej mlajše, veliko pisali. Zlasti o prvih znakih! Pa tudi o tem, da je treba v Ljubljani kar pol leta čakati na obravnavo pri specialistu v javnem zdravstvu! Kaj torej pomaga skrben družinski zdravnik, ki prepozna demenco, če mora potem bolnik šest mesecev čakati na pregled pri specialistu, ki lahko edini predpiše zdravila!?

Dejstvo je, da naša država ni pripravljena na epidemijo demence, ki bo izbruhnila v bližnji prihodnosti, saj se počasi stara tako imenovana baby-boom generacija, rojena med in po 2. svetovni vojni.

Ob vsesplošnem nerazumevanju in nepoznavanju demence imajo hude težave s seboj tudi svojci. Zelo težko je namreč dojeti, da sta mama ali oče, mož ali žena, teta ali stric, nekoč morda vrhunski znanstvenik, enkratna slikarja, izvrstna frizerja, imenitna polagalca ploščic itd. na stara leta na robu norosti ...

Čeprav je demenca kronična bolezen in propadlih možganov medicina še ne zna obnoviti, so osebe z demenco najbolj srečne, če jih imamo radi, če živijo v živahnem in veselem okolju.

Pri tem je zelo pomembno, da je družbeno okolje osebam z demenco naklonjeno in jim omogoča ohranjati samospoštovanje, pogum in dostojanstvo, ter jim dovoli, da preprosto nadaljujejo življenje po svojih močeh in zmožnostih.

Vsaka humana družba poskrbi za bolne in obnemogle. Upajmo, da bo to zmogla tudi naša država.

Neva Železnik

OTROŠKA LETA SO MIMO

Piše: Aleš Kogoj

Pred dobrim desetletjem demenca ni bila poznana med ljudmi. Tudi zdravniki so težave, ki jih je prinesla ta bolezen, pogosto pripisali kar starosti. In svojci? Bili so zmedeni in so praviloma pomoč iskali šele, ko so v srednjem ali celo poznem stadiju bolezni postale vedenjske težave bolnika neobvladljive. Lahko torej rečem, da so bili zelo redki svojci ali celo bolniki sami, ki so prišli k specialistu v začetnem stadiju demence.

Še pred četrtr stoletja je diagnoza demence tudi v domu starejših praviloma povzročila preplah. Skorajda nihče ni vedel, kako ravnati z bolniki.

Šele po sestanku gerontologov s predstavnikoma Ministrstva za zdravje RS in Ministrstva za družino, delo in socialne zadeve RS se je začelo počasi širiti vedenje o demenci, hkrati pa se je izboljšalo tudi financiranje, da smo končno lahko začeli s strokovnim delom ter z raziskovanjem in zdravljenjem te bolezni, ki napada predvsem starejše ljudi.

V tistih, lahko rečem pionirskih časih smo že lahko z različnimi zdravili pomagali bolnikom in posredno njihovim svojcem s tem, da smo lajšali vedenjske in psihične spremembe pri osebah z demenco. Toda tedaj, še pred letom 1990, v Sloveniji ni bilo registrirano še nobeno zdravilo, namenjeno zdravljenju demence.

Zato ni čudno, da smo v pogovorih s svojci bolnikov z demenco pogosto ugotavljali, da so preobremenjeni in v stiski, saj demence ne poznajo, ne vedo, kakšne težave lahko še pričakujejo, ter predvsem ne vedo, kako v določenih trenutkih ravnati.

ZAČETKI

S sodelavkama na Psihiatrični kliniki – Branko Mikluž in Jano Dragar – smo zato leta 1996 v samozaložbi izdali knjižico *Varovanec z demen-*

Spominčica
SLOVENSKO
ZDRUŽENJE ZA POMOČ PRI DEMENCI

ZDRUŽENJU SPOMINČICA LAHKO POMAGATE NA VEČ NAČINOV:

- Včlanite se v Zdrženje. Članarina je 10 EUR.
- V napovedi za odmero dohodnine lahko namenite 0,5 odstotka dohodnine kot davčno olajšavo združenju. Davčna številka združenja je: 58674721.
- Finančne prispevke pa lahko tudi nakažete na transakcijski račun št.: SI56 0205 6005 1100 513, naslov: Linhartova 13, Ljubljana.
- Postanete prostovoljec ali prostovoljka Spominčice in pomagata pri različnih projektih. Pokličite jih na telefon: 01 25 65 111 ob delavnikih med 10. in 14. uro, še boljše pa je, da jim pišete na elektronski naslov: spomincica.si@gmail.com.



co v družini, ki je kmalu pošla.

Še naprej pa so nas klicali svojci, ki so želeli čim več vedeti o demenci, pa o tem, kako pravilno ravnati z bolnim svojcem. **Zato smo leta 1997 ustanovili Spominčico, Zdrženje za pomoč pri demenci.**

Dve leti pozneje je ob podpori Psihiatrične klinike v Ljubljani začel delovati **Svetovalni telefon SPOMINČICA**, katerega uspešno delovanje smo leta 2002 predstavili tudi na kongresu Mednarodne zveze za Alzheimerjevo bolezen (Alzheimer's Disease International).

Leta 1999 smo začeli z rednimi izobraževalnimi programi za svojce **Ne pozabi me.**

Kmalu se je pokazalo, da potrebujejo podobne programe tudi izven Ljubljane, zato so našemu zgledu kmalu sledili drugi. Različno organizirane enote združenja so sedaj s svojimi dejavnostmi prisotne v 14 mestih po Sloveniji.

Dodatni zagon za delo in razvoj nam je dal leta 2001 obisk članov ustanove Alzheimer University (Alzheimerjeva univerza), ki ga je organiziralo Mednarodno združenje za Alzheimerjevo bolezen (Alzheimer's Disease International). V to združenje pa se nismo včlanili, ker nam je že tedaj kronično primanjkovalo denarja.

Marca leta 2003 se je prvič sestala skupina za samopomoč, ki deluje ves ta čas, čeprav so se med tem, seveda, v njej zamenjali številni svojci.

Za spodbujanje ozaveščenosti o demenci smo izkoristili vsako možnost v medijih.

Ob svetovnem dnevu Alzheimerjeve bolezni – 21. septembra – smo vsako leto organizirali različne aktivnosti. Odmevna je bila pomoč našemu društvu, ko so spomladi leta 2003 slikarji slikali na različnih lokacijah v centru Ljubljane. Slike so podarili

združenju, ki je pozneje pripravilo prodajno razstavo.

Leta 2005 smo pripravili okroglo mizo v Cankarjevem domu, leta 2011 pa je Spominčica s strokovnim svetovanjem po trgovskih centrih v različnih mestih po Sloveniji opozarjala na to bolezen, ki bo zaradi tega, ker dlje živimo, čedalje pogostejša.

Serija srečanj **Alzheimer caffe** po različnih slovenskih krajih, kjer na javnem kraju spregovorijo o demenci strokovnjaki in obiskovalci, je v lanskem letu vzbudila precej zanimanja v javnosti. Po budnica srečanj Alzheimer caffejev je Štefanija Lukič Zlobec, ki ima sama osebno izkušnjo z demenco v družini, z organiziranjem teh srečanj pa omogoča, da v javnosti spregovorimo o težavah bolnikov z demenco in njihovih svojcev.

Pri razvijanju dejavnosti smo v združenju vedno poskušali slediti potrebam bolnikov in svojcev, ter se ob tem zgledovali tudi po tujih izkušnjah.

MEDNARODNE POVEZAVE

Povezave s tujino so se postopoma krepile in Spominčica je sedaj članica Evropskega združenja za Alzheimerjevo bolezen (Alzheimer Europe), ki povezuje strokovnjake in bolnike z demenco iz 35 držav, sedež pa ima v Luksemburgu. Njihov cilj je izboljšati oskrbo bolnikov z demenco in njihovih svojcev v skupnosti. Povzetke srečanj tekom leta sklenejo enkrat letno na evropski konferenci, ki je namenjena strokovnim delavcem, svojcem in tudi bolnikom z demenco, ki lahko posebej v zgodnjih fazah s svojimi pričevanji pripomorejo k boljšemu razumevanju bolezni.

Na lanski evropski konferenci, ki je potekala na Dunaju, je bila v to združenje sprejeta tudi Slovenija. Letos bo letna konferenca organizirana na Malti s tematskim naslovom *Živeti dobro v demenci prijazni skupnosti* (Living well in a dementia-friendly society).

Ponosni smo, da so v evropskem združenju prepoznali naše aktivnosti in smo veseli odločitve, da nam zaupajo organizacijo evropske konference Alzheimer Europe, ki bo leta 2015 organizirana v Ljubljani. Alzheimer Europe izdaja tudi svojo revijo, *Dementia in Europe* (Demenca v Evropi), kjer so bile že predstavljene tudi nekatere dejavnosti iz Slovenije.

Posebno sekcijo mednarodnega združenja Alzheimer Europe predstavlja tudi AA (Alzheimer Alicante – Zveza za Alzheimer), kjer se evropski poslanci v svojih okoljih zavzemajo za boljše poznavanje in razumevanje te bolezni. Trenutno šteje ta zveza 59 članov in članic, od Slovencev pa sta v njej evropska poslanka Lojze Peterle in Mojca Kleva-Kekuš.

Alzheimer Europe je skupinska članica Svetovne organizacije za Alzheimerjevo bolezen (Alzheimer Disease International) s sedežem v Londonu in združuje strokovnjake z vsega sveta.

SLOVENIJA

In kaj se dogaja v Sloveniji? Da bi bila slovenska družba na demenco kar najbolj pripravljena, smo leta 2010 Štefanija L. Zlobec, podpredsednica Spominčice, nevrolog dr. Gorazd Stokin in jaz dali pobudo za ustanovitev



Predsednik slovenske Spominčice je izr. prof. dr. Aleš Kogoj, dr. med., specialist psihiatrije s Psihiatrične klinike v Ljubljani, ki se že skoraj četrt stoletja ukvarja z gerontopsihiatrijo, podpredsednica pa Štefanija L. Zlobec, univ. dipl. ekonomistka.



Zdaj je ustanovljena že druga komisija pri istem ministrstvu, ki pripravlja osnove nacionalnega programa za demenco. Da bomo pripravljene na to bolezen, saj se naše prebivalstvo nezadržno stara.

PRIHODNOST

Zaradi podaljševanja življenjske dobe število bolnikov z demenco hitro narašča. Takšen trend se bo zanesljivo nadaljeval tudi v naslednjih letih. Ocenjujemo, da je letos v Sloveniji že več kot 31.000 bolnikov z demenco. Čeprav imamo že nekaj zdravil, s katerimi vsaj začasno ublažimo napredovanje demence in je oskrba bolnikov s to boleznijo v zdravstvenih in socialnih ustanovah precej boljša kot pred leti, nas dosedanji rezultati ne smejo uspavati.

Prepričan sem, da je doseganje delo obrodilo sadove.

Delovne skupine za demenco pri Ministrstvu za zdravje RS. Kmalu je bila s sklepom ministra ustanovljena enajstčlanska skupina, ki je izdelala poročilo o stanju te bolezni v Sloveniji.



SOS TELEFON – SVETOVALNI TELEFON SPOMINČICA

059 305 555

je številka svetovalnega telefona za bolnike in svojce z demenco. Ob ponedeljkih, sredo in četrtek med 12. in 15. uro se lahko posvetujete o težavah v zvezi z oskrbo oseb z demenco.



Mestna občina
Ljubljana

Bolniki in njihovi svojci pogosto prepoznajo znake bolezni že zelo zgodaj in zato hitreje poiščejo pomoč.

V naslednjih letih bo treba širiti mrežo enot združenja, da bo pomoč dosegljiva vsem, ki jo potrebujejo, tako bolnikom kot tudi svojcem. Dodatno pozornost bo treba nameniti posebnim skupinam bolnikov, kot so na primer tisti, ki zbolijo v srednjih letih. Nujna bo tudi tesnejša povezava enot združenja in medsebojna izmenjava izkušenj. Krepiti bo treba tudi sodelovanje med

bolniki in njihovimi svojci ter strokovnimi službami.

NAJ SE SLIŠI GLAS

Kdo najbolj ve, kakšne so potrebe bolnikov in svojcev, če ne oni sami?

Brez njihovega glasu ne bo sprememb. Toda, kdo je tisti, ki bi moral te potrebe izpolniti: država z njenimi službami, nevladne organizacije in društva ali bolniki sami in njihovi svojci? Z združenimi močmi in nekaj dobre volje bomo lažje dosegli potrebne spremembe. Kdo ve, morda pa bodo te spremembe koristile tudi nam, ko se bomo postarali.

Ocenjujemo, da je letos v Sloveniji že več kot 31.000 bolnikov z demenco.



DONACIJE

Vseh dosedanjih dejavnosti ne bi mogli izvesti brez podpore različnih sponzorjev in donatorjev. S finančnimi sredstvi so naše dejavnosti v preteklosti podprli tudi Mestna občina Ljubljana, Ministrstvo za družino, delo in socialne zadeve RS ter Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij. Vsem se v imenu bolnikov in njihovih svojcev najpristrčneje zahvaljujemo in jih prosimo, da nam pomagajo še naprej.

Želimo in upamo, da nam boste v prihodnosti vi vsi, ki držite v rokah naše glasilo, ki je prvič priloženo Naši ženi, v čim večjem številu namenili tudi svoj del dohodka.

Vsak prispevek, čeprav majhen, nam bo pomagal pri udejanjanju poslanstva in izvajanju programa, še posebej pri ozaveščanju, predavanjih, svetovanjih, pri sofinanciranju glasila Spominčice, pri šolanju prostovoljcev, ki naj bi v prihodnje pomagali bolnikom z demenco na domu in v domovih starejših.

 NOVARTIS

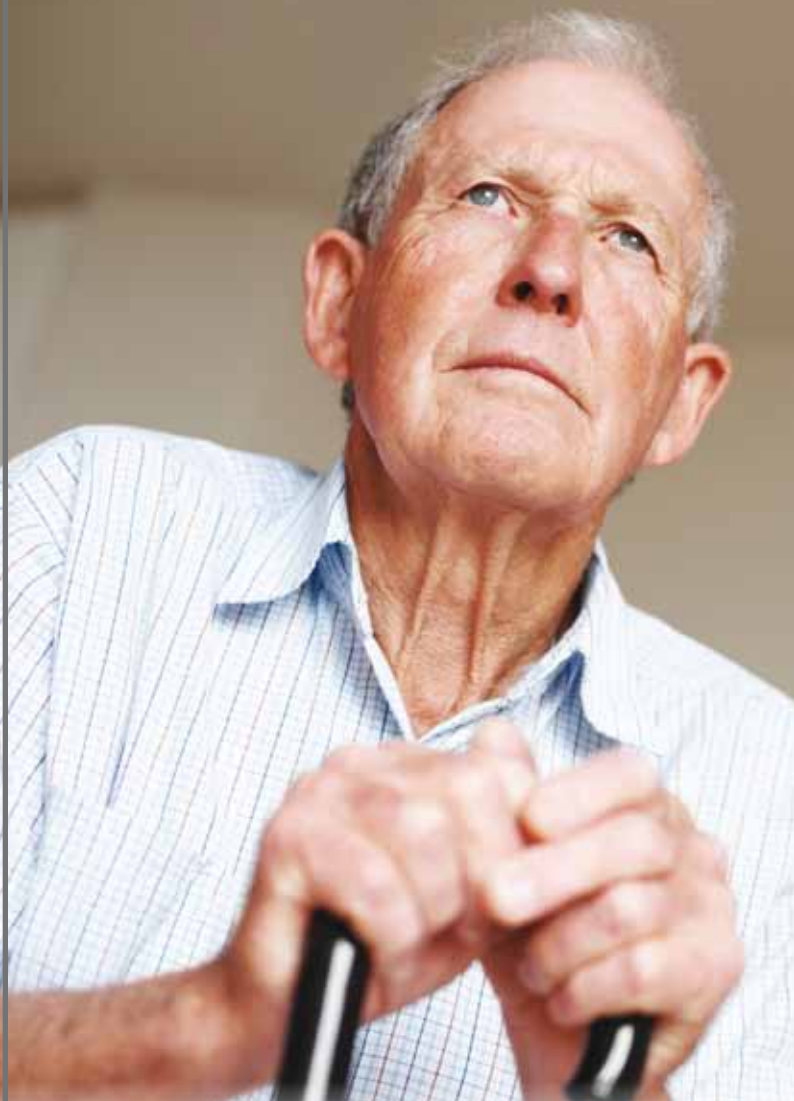


REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

 LOTERIJA
SLOVENIJE

DRUŠTVA	SKUPINA ZA SAMOPOMOČ	KONTAKT	SREČANJA SKUPINE	
Spominčica Slovensko združenje za pomoč pri demenci Linhartova 13, 1000 Ljubljana Predsednik: Aleš KOGOJ	LJUBLJANA SPOMINČICA - 2. nadstropje Linhartova 13, 1000 Ljubljana SVETOVALNI TELEFON SPOMINČICA	Štefanija L. Zlobec Zdenka Ferendja tel./fax 01/25 65 111 spomincica.si@gmail.com četrtek od 16.00 do 19.00 059 305 555 ponedeljek, sredo in četrtek od 12. do 15. ure!	1. sreda v mesecu ob 18. uri.	
Primorske spominčice Društvo za pomoč pri demenci Vojkovo nabrežje 4/A KOPER Predsednica: Tatjana Cvetko	IZOLA DOM UPOKOJENCEV IZOLA Kosovelova 22, IZOLA ILIRSKA BISTRICA DOM UPOKOJENCEV ILIRSKA BISTRICA Kidričeva 15, ILIRSKA BISTRICA SEŽANA CENTER ZA SOCIALNO DELO SEŽANA Kosovelova 4A, SEŽANA POSTOJNA DOM UPOKOJENCEV POSTOJNA Rožna ulica 10, POSTOJNA	Irena Majcan Kopilovič Vesna Bizjak Nadja Vidmar Klemen Mozetič Lidija Pregelj Nadja Kapelj Žmak	05 663 08 23 irena.kopilovic@zv-kp.si 05 714 08 01 vesna.bizjak@dso-ilb.si 05 714 08 09 nadja.vidmar@dso-ilb.si 040 220 202 mozetic.klemen@gmail.com lidija.pregelj@hotmail.com 040 899 743 nadja.kapelj.zmak@gmail.com	3. četrtek v mesecu ob 18. uri. 1. sredo v mesecu ob 18. uri. zadnjo sredo v mesecu ob 17.30 2. torek v mesecu ob 18. uri
GO-Spominčica Regijsko društvo- za pomoč pri demenci za severnoprimorsko regijo Gregorčičeva 16, 5000 NOVA GORICA Predsednica: Sonja VALIČ	NOVA GORICA DOM UPOKOJENCEV NOVA GORICA Gregorčičeva 16, NOVA GORICA AJDOVŠČINA Prostori ŠENTa, Bevkova 2, AJDOVŠČINA	Sonja Planko Sonja Valič	go.spomincica@ssz-slo.si 05 330 69 07 delovni dnevi od 8.00 do 11.00 3. sreda v mesecu med 15.30 in 16.30 gl.gradisce@ssz-slo.si valic.sonja@siol.net	3. sreda v mesecu ob 16.30 2. četrtek v mesecu ob 16.30
Spominčica Šentjur Združenje zahodnoštajerske pokrajine za pomoč pri demenci Svetinova 1, ŠENTJUR Predsednica: Zlata FELC	ŠENTJUR DOM STAREJŠIH ŠENTJUR Svetinova 1, ŠENTJUR	Helena Jazbec Sabina Sajtl	www.spomincica-sentjur.si zlata.felc@gmail.com	1. četrtek v mesecu ob 17. uri
Spominčica Rogaška Slatina Društvo za pomoč pri demenci	ROGAŠKA SLATINA PEGAZOV DOM ROGAŠKA SLATINA Celjska cesta 11 3250 Rogaška Slatina	Mateja Fidler	03 818 55 00 bozo.kolar@t-1.si	
Društvo Spominčica Škofja Loka	ŠKOFJA LOKA CENTER SLEPIH, SLABOVIDNIH IN STAREJŠIH Strara Loka 31, ŠKOFJA LOKA	Biljana Djakovič	041 698 749 vsak ponedeljek od 15.00 do 16.00 biljana.djakovic@gmail.com	1. torek v mesecu ob 18. uri.
SKUPINE ZA SAMOPOMOČ				
	TRŽIČ DOM PETRA UZARIJA Ročevnica 58, 4290 Tržič	Marjeta Šumič Marina Berlot	051 36 36 13 marieta.sumic@ssz-slo.si marina.berlot@gmail.com	1. torek v mesecu
	KRŠKO DOM STAREJŠIH OBČANOV KRŠKO Kovinarska ulica 13, KRŠKO	Martina Žerjav	07 48 81 871 ponedeljek od 13. do 14. ure	2. torek v mesecu ob 16. uri
	ORMOŽ PSIHIATRIČNA BOLNIŠNICA ORMOŽ Ptujška 33, ORMOŽ	Majda Keček Milena Novak	pbo.tainistvo@siol.net	
	METLIKA DOM POČITKA METLIKA Mestni trg 16, METLIKA	Vlasta Petraš	07 30 63 145 vlasta.petras@ssz-slo.si	1. sredo v mesecu ob 14. uri



Ni le pozabljanje

Pride zahrbtno in nenapovedano

Vsako pozabljanje še ni znak demence, saj pozabljamo tudi zdravi ljudje. Takšne težave se pojavijo predvsem takrat, kadar smo zamišljeni, utrujeni ali zelo obremenjeni. Želenih stvari se običajno spomnimo čez določen čas, ko obremenilne okoliščine minejo ali ob pomoči, kakršno predstavljajo dodatni podatki.

Bolniki z demenco pa si podatkov ne morejo zapomniti, čeprav se trudijo. Tudi takrat, kadar bolniki še dobro vedo letnico rojstva in se spominjajo pomembnih dogodkov iz mladosti, pozabijo nedavne dogodke, datum in starost.

Tako ne pozabijo le, kaj so jedli za zajtrk, temveč celo, da so sploh zajtrkovali in zato lahko tudi bližnjim očitajo, da jim ne privoščijo hrane. Različne predmete shranijo na povsem neustreznem mestu in nanje pozabijo. Za pozabljene predmete domnevajo, da so bili ukradeni. Pozabljajo tudi imena svojcev, s katerimi se srečujejo vsak dan ali pa jih zamenjajo med seboj.

GOVOR

Poleg motenj spomina je prisoten tudi upad sposobnosti govornega izražanja. Vsakomur se lahko zgodi, da ne pozna točnega pomena kakšnega izraza ali tujke, ki jo prvič sliši. Iz celotnega stavka ali okoliščin pa vendarle lahko dojame pomen neznanega izraza, sledi vsebini pogovora in pri tem aktivno sodeluje.

Bolniki z demenco sprva še razumejo kratke, preproste stavke, ne zmorejo pa slediti hitremu pogovoru z zahtevno vsebino. Besedni zaklad se opazno zmanjšuje. Ker ne najdejo ustreznega imena predmeta, takšen predmet opišejo ali kar pokažejo.

Pozneje postane govor nepovezan in nerazumljiv, pojavijo se tudi motnje pri branju in pisanju. Čeprav so njihove sposobnosti govora okrnjene, znajo tudi v poznem stadiju demence izraziti ugodje ali nezadovoljstvo s posameznimi besedami, glasovi ali tudi samo telesnimi gibi.

NEPOZNAVANJE

Bolniki z demenco imajo tudi težave z zaznavanjem: ne prepoznajo svojih bližnjih, svoje podobe v ogledalu in predmetov. Sliko na televiziji doživljajo lahko kot živo dogajanje v prostoru, zaradi česar postanejo prestrašeni.

Zaradi upada zgoraj omenjenih in ostalih umskih sposobnosti ne zmorejo več opravljati prej utečenih dnevnih dejavnosti.

Zgodi se jim, da ne vedo, čemu sploh služi bančni avtomat ali zakaj bi morali izpolniti davčno napoved. Ker ne znajo več pravilno oceniti vrednosti predmetov, nekritično zapravljajo premoženje oziroma se odpravijo nakupovat z drobižem ali povsem

Piše: Aleš Kogoj

Ste se ob težavah s spominom že kdaj vprašali, ali je to lahko začetek demence, bolezni, ki počasi, vendar neustavljivo briše spomine in uničuje preostale umske sposobnosti, zaradi katerih bolnik sčasoma na prepozna več niti najbližjih svojcev.

Od vrste demence je odvisno, kateri znaki bodo prevladovali in v kakšnem vrstnem redu se bodo pojavljali. Začetni znaki so včasih podobni nekaterim telesnim ali drugim duševnim boleznim in jih zato pogosto spregledamo.

Bolniki lahko postanejo razdražljivi, otožni, ne kažejo več zanimanja za stvari, ki so jih prej veselile, rajši se zadržujejo v družinskem krogu, ki jim je poznan in jim zato nudi občutek varnosti. Lahko pa se pojavijo tudi številne druge značajske spremembe.

Eden izmed prvih znakov, ki jih običajno opazimo, je pozabljanje. Čeprav težave s spominom niso vedno prvi bolezenski znak, se pa vedno prej ali slej pokaže v vsem svojem obsegu.

»Če v neki državi oskrbovanci upokojenskih domov odpo-vedujejo pogodbe za bivanje, čeprav so nameravali tam ostati do konca svojega življenja, je to znak za alarm – ker je to enako grozno kot na primer lačni otroci v šolah. Seveda smo do otrok avtomatično bolj občutljivi. A star človek, ki je v domu upokojen-cev, je pogosto enako nebogljjen kot otrok. Ne more delati, ne more priti do dodatnih dohodkov, v domu je zato, ker potrebuje pomoč in oskrbo. Starostniki seveda odhajajo zato, ker ne more-jo več plačevati stroškov bivanja v domu.«

Grega Repovž v Mladini

brez denarja. Četudi še lahko pripravijo obrok, nanj pozabijo ali pa pojedjo hrano, ko je ta že pokvarjena. V hudem zimskem mrazu se odpravijo na sprehod v srajci ali pa si oblečejo več srajc, ko je zunaj vroče in vse to se jim sploh ne zdi nenavadno.

VEDENJE

Demenco spremljajo tudi različne vedenjske in psihične spremembe, ki se prej ali slej pojavijo praktično pri vseh bolnikih in pomembno vplivajo na kakovost življenja bolnika in svojcev. Med te sodijo nemir, vznemirjenost, tavanje, nasilno vedenje, ponavljajoča se vprašanja, motnje hranjenja, vsiljivost in odklonilno vedenje, tesnoba, depresija, apatija, nespečnost, blodnje, halucinacije itd.

V končnem stadiju bolniki ne nadzirajo več izločanja vode in blata, zaradi oslabelega teka ali motenj požiranja pa pogosto izrazito shujšajo. Oslabel občutek za žejo povzroči izsušitev, še zlasti ob vnetjih.

Nazadnje ostanejo vezani na posteljo in so zato občutljivejši za vnetja, ki so pogost vzrok smrti.

KDAJ SE POJAVI?

Verjetnost nastanka demence s starostjo strmo narašča:

- v starostni skupini od 65 do 69 let znaša 1,8 %,
- v starosti od 75 do 79 let 7 % in
- v starosti 85 do 89 let 20,9 %.

Pred 65. letom starosti je demenca redkejša. V starosti od 60 do 64 let znaša verjetnost za nastanek demence 0,2 %, mogoč pa je še zgodnejši začetek.

ZNAKI IN SIMPTOMI DEMENCE

Znaki in simptomi demence se razvijejo postopoma.

Značilni so:

- slabšanje spomina, ko bolniki neprestano postavljajo ista vprašanja, saj jih neprestano pozabljajo,
- ko pozabijo računati,
- ko ne razumejo več sogovornika,
- ko se ne morejo nič več novega naučiti,
- ko postanejo dezorientirani, zato se pogosto izgubljajo,
- ko mislijo, da jim nekdo krade njihove stvari,
- ko se spremeni njihovo vedenje, saj lahko postanejo zadirčni, napadalni itd.

Z napredkom bolezni postanejo vsi znaki izrazitejši. Na koncu bolniki pogosto ne prepoznajo več svojcev, pogosto tudi sebe ne. V tem stanju so popolnoma odvisni od pomoči drugih.

»Bolnik z demenco ni sposoben samostojno skrbeti zase, postaja vedenjsko težaven, se izgublja, s svojim ravnanjem pa ogroža sebe in druge.«

10 TOČK PROTI DEMENCI

1. Nehajte kaditi!
2. Izogibajte se mastni hrani! Jejte čim več sadja in zelenjave in ne pretiravajte s soljo.
3. Pri alkoholu bodite zelo zmerni!
4. Zmanjšajte telesno težo, če ste pretežki.
5. Vsaj trikrat tedensko bodite telesno aktivni po 20 minut, redno hodite v naravo na svež zrak na sprehode ali pohode, delajte na vrtu, če ga imate.
6. Nadzorujte svoj krvni tlak, sladkor in holesterol.
7. Čim dlje umsko delajte! Berite, rešujte križanke, sudokuje, učite se tujih jezikov itd.
8. Po napornem fizičnem ali umskem delu si vzemite čas tudi za počitek.
9. Živite umirjeno in ne razburjajte se za vsako malenkost ter glejte na življenje skozi rožnata očala.
10. Bodite družabni! Ne zapirajte se med štiri stene. Dobivajte se s prijatelji, hodite na izlete itd.

Kdor se drži omenjenih pravil, zboli lahko nekaj let pozneje, kot bi sicer. Živite torej čim bolj zdravo in dobro skrbite za telo in psiho!

VZROK

Več kot polovica vseh primerov demenc je posledica Alzheimerjeve bolezni, tem sledijo žilne (vaskularne) demence in demenca z Lewyjevimimi telesci. Frontotemporalne demence so redkejše, se pa pogosto začnejo med 50. in 60. letom starosti.

Poleg teh obstaja še več kot sto različnih redkejših bolezni, ki lahko povzročijo demenco.

SE JI LAHKO IZOGNEMO?

V raziskavi, ki so jo opravili Ritchie in sodelavci, so spremljali dejavnike, ki bi lahko zmanjšali verjetnost za nastanek demence.

Kot najpomembnejši so se izkazali izobrazba in učenje, prehrana z veliko sadja in zelenjave ter preprečevanje sladkorne bolezni in depresije.

Vsi vključeni preiskovanci so v omenjeni raziskavi večkrat opravili spominske in druge teste, s katerimi so ugotavljali, ali se je pri katerem izmed preiskovancev že začela demenca oziroma njena predstopnja blaga kognitivna motnja.

Ponovno se je pokazalo, da boljša izobrazba oziroma vseživljenjsko učenje predstavlja manjše tveganje za nastanek demence. Izmed vseh opazovanih dejavnikov je bil ta najpomembnejši, saj glede na rezultate omenjene raziskave predstavlja 18 % manjše tveganje za nastanek Alzheimerjeve demence.

Raziskovalci menijo, da poglobljanje splošnega znanja, besednega zaklada in sposobnosti sklepanja lahko zmanjšajo možnost upada umskih sposobnosti.

Drugi najpomembnejši dejavnik v omenjeni raziskavi je bilo zdravljenje depresije pri starejših ljudeh. Učinkovito zdravljenje lahko v primerjavi z nezdravljenimi zmanjša verjetnost za nastanek demence za 10 % v sedmih letih.

Povezava med depresijo in demenco je večplastna. Depresija je lahko prvi znak Alzheimerjeve bolezni, ki se pojavi nekaj let pred drugimi znaki demence. Mogoče pa je tudi, da nezdravljena depresija povzroči možganske spremembe, ki povečajo verjetnost za nastanek demence.

Ob tem se je pomembno zavedati, da starejši ljudje z depresijo pogosto ne iščejo zdravniške pomoči in mnogi niso ustrezno



zdravljeni, ker se depresija pri starejših lahko kaže nekoliko drugače kot v mlajših življenjskih obdobjih.

Pomembna dejavnika preprečevanja demence v omenjeni raziskavi sta bila še **zdravljenje sladkorne bolezni in prehrana z veliko sadja in zelenjave.**

Zdravljenje sladkorne bolezni lahko zmanjša verjetnost za nastanek demence za skoraj 5 %, zdrava prehrana z veliko sadja in zelenjave pa za več kot 6 %.

V drugih raziskavah pa so ugotovili, da sta zelo pomembni **tudi telesna aktivnost in zdravljenje visokega krvnega tlaka.** In to ne samo pri žilnih oblikah demence, ki so zaradi možganskih kapi pogostejše ob povišanem krvnem tlaku, temveč tudi kot možnost preprečevanja Alzheimerjeve oblike demence.

GEN APOE-E4

Umska aktivnost tekom celega življenja, preprečevanje depresije, sladkorne bolezni in visokega krvnega tlaka in drugi preventivni dejavniki ne zagotavljajo, da se demenca ne bo razvila. Je pa verjetnost nekoliko manjša.

Vemo, da na nastanek demence lahko vplivajo tudi dedni dejavniki, kakršen je gen za APOE-E4. Nosilci tega gena imajo

TRI STOPNJE DEMENCE

● V prvi, začetni fazi se začnejo težave predvsem s kratkoročnim spominom. Oseba z demenco je še sposobna skrbeti zase, saj zmore opravljati vsakdanja opravila, ki jih zna že od prej.

● V drugem, napredujočem stadiju demence se še dodatno zmanjša obseg pomnjenja. Lahko rečemo, da se vse stare težave stopnjujejo, hkrati se rojevajo nove, a oseba z demenco jih pogosto prikriva in zanika. Hkrati pa kar naprej pripovedujejo isto, ker pozabi, da je to pravkar že povedala; ne zna več upravljati z denarjem, saj meša velike in majhne bankovce; ne plačuje položnic, ker pozabi nanje ali pa jih spravi in jih ne najde več; se pritožuje, da ji nekateri ljudje kar naprej kradejo, slabo spi itd. Zgodi se, da se takšen človek odpravi na sprehod, potem pa ne najde več poti domov.

● Pri najhujši obliki te bolezni, pri tretji fazi demence, postanejo bolniki popolnoma odvisni od pomoči drugih. Ne poznajo več svojcev, pozabijo kuhati, brati, hoditi na stranišče, ne znajo več povezovati besed v stavke ... Skratka, težave so tako hude, da potrebujejo 24-urno ljubečo skrb in nego.

VZROKI ZA DEMENCO

Demenco povzročajo razne bolezni, okužbe, toksini ... Za približno šestdeset odstotkov demenc je vzrok Alzheimerjeva bolezen, preostali vzroki pa so še: bolezen Lewyjevih teles, Pickova bolezen, možganski infarkti, Creutzfeld-Jakobova bolezen, okužba s HIV-om, kandido, toksoplazmozo, aspergillus, malarija ... pomanjkanje vitamina B₃, B₁₂, zloraba alkohola, tumorji, multipla skleroza, strupi (na primer topila) itd.

večjo verjetnost za nastanek Alzheimerjeve bolezni.

Na svoje gene žal ne moremo vplivati.

Po mnenju francoskih raziskovalcev pa je vpliv APOE-E4 gena manjši od vpliva ohranjanja umske aktivnosti in zdravljenja depresije, na katere pa lahko vplivamo.

Čeprav Alzheimerjevo bolezen in druge vrste demenc čedalje bolj poznamo, ostaja še veliko neznank. Nove raziskave, za katere je potrebnega veliko časa, bodo pokazale, kaj je za učinkovito preprečevanje bolezni najbolj pomembno. Zagotovo pa je upoštevanje opisanih dejavnikov koristno, če ne drugače že zaradi ohranjanja telesnega zdravja.

KAJ PA ZDRAVLJENJE?

Izmed zdravil, ki so registrirana za zdravljenje demenc, so pomembni zaviralci acetilholinesteraze (donepezil, galantamin in rivastigmin) in modulator receptorjev NMDA (memantin). Različne vedenjske in psihične spremembe je mogoče uspešno lajšati

z antidepresivi, antipsihotiki, občasno tudi z benzodiazepini.

Pomembno pa je tudi vzdrževanje preostalih bolnikovih sposobnosti z umsko, telesno in socialno dejavnostjo, lajšanje bolnikovih stisk in podpora pri dnevnih dejavnostih, prilagajanje okolja bolnikovim potrebam, tudi ob upoštevanju varnostnih ukrepov, ter pomoč družini in skrbnikom.

Večine demenc ne moremo ozdraviti, kljub temu pa lahko z zdravili vsaj začasno upočasnimo napredovanje bolezenskih znakov. Za to pa je treba najprej ugotoviti, katera izmed več kot sto različnih bolezni je vzrok demence.

Čeprav precej redko, pa lahko nekatere demence tudi ozdravimo. Pri skoraj vseh pa lahko, vsaj začasno, preprečimo napredovanje težav ali dosežemo celo izboljšanje, ki pa je mogoče le, če bolezen odkrijemo dovolj zgodaj.

Demenca ima tisoč obrazov. Bolniki postajajo zaradi propadanja možganov čedalje manj razumni. Shranijo, denimo, vroč likalnik v hladilnik; verižico dajo v posodo za sladkor; smeti skrbno zavijejo in jih dajo v koš za perilo; denar, če ga imajo, vržejo čez okno ... Ker ga potem ne najdejo, pogosto obtožijo svoje, prijatelje ali sosedo, da jim ga kradejo ...

Pristopna izjava



SPOMINČICA, slovensko združenje za pomoč pri demenci

IME IN PRIIMEK

DATUM ROJSTVA.....

NASLOV

KRAJ

TELEFON, TUDI PRENOSNI

ELEKTRONSKI NASLOV

BI BILI PROSTOVOLJEC/KA (OBKROŽITE) DA NE

ČE BI BILI, NAPIŠITE, KAJ BI RADI DELALI.....

.....

Datum..... Vaš podpis.....

Izpolnjeno pristopno izjavo pošljite na naslov: **Spominčica, Linhartova 13, 1000 Ljubljana.**

Po pristopni izjavi boste prejeli položnico za članarino, ki za leto 2013 znaša 10 €.

Potem boste brezplačno prejeli glasilo Spominčica.

Pristopno izjavo najdete tudi na spletni strani Spominčice: www.ljudmila.org/~zppd/



POGOSTO SPREGLEDANA

Piše: Tatjana Cvetko

Srečanja z demenco so v družinski medicini pogosto naporna za vse, za zdravnika, bolnika, pa tudi njegove svojce. Tako kot doma je demenca tudi v družinski medicini pogosto spregledana.



Žal nihče ne reče:
»Dober dan, jaz imam pa demenco!«

Nikoli ne pride naenkrat, počasi se prikrade v naše življenje. V ambulantni so bolniki kratek čas, zato bomo znake na začetku bolezni hitro spregledali, saj jih tudi bolniki sami radi prikrivajo. Lahko pa bolnika pripeljejo v ambulanto zdravstvene težave, na primer zaradi nerednega jemanja zdravil, ki si jih bolnik pripravlja sam. Bolniki prihajajo po zdravila neredno, opuščajo posamična zdravila, pa jim doma ostajajo zaloge, nekaterim pa zdravil vedno zmanjkuje in se javljajo po recepte v ambulanto prepogosto. Oboje nam mora dati misliti, da je nekaj narobe.

Svojci pogosto najprej spremenjeno obnašanje pripišejo starosti in šele pri stopnjevanju

nju težav, ko svojca ne prepoznajo več, le pomislijo, da se v ozadju lahko skriva bolezen. Obupani se zglasijo pri zdravniku šele, ko ne vedo več, kako in kam, ko bolezenske spremembe tako vplivajo na bolnikovo vedenje, da sprožajo konflikte v domačem okolju in jih preprosto ne obvladajo več. Takrat pričakujejo hitre rešitve, toda bližnjic tudi pri demenci ni.

Svojci se težko in s strahom soočajo z demenco in s težavo sprejmejo spremembe, ki prinaša bolezen. Potrebujemo informacije o bolezni in njenem poteku in veliko konkretnih nasvetov o tem, kako ravnati z bolnikom, kako si

organizirati življenje v družini in zagotavljati bolniku varno preživljanje starosti. Zdravnik ne sme spregledati te njihove potrebe po informacijah in si mora, kljub večni stiski s časom, vzeti čas za pogovor.

Tudi pogovor o namestitvi v domsko oskrbo sproža v svojih val čustev, povezanih tako z izgorelostjo, ko njegovi domači kljub vsej ljubezni ne zmorejo več oskrbeti bolnika doma, ali pa tudi s finančno stisko, v kateri so se danes znašle mnoge družine. Žal se zadnje čase dogaja, da bolniki in starostniki zapuščajo domove starejših, ker oskrbne ne zmorejo več plačevati ...

OBRAZI DEMENCE

Pri demenci ne gre le za težave s spominom, ki v domače okolje nehote prinaša nešteta ponovljena vprašanja in odgovore, ki se izgubijo v času. Bolnik se v domačem okolju ne znajde več in potrebuje več časa, da opravi vsakdanja opravila, če jih sploh še zmore. Ne zapomni si, kje je bil in kaj je delal, zato išče in išče. Ne najde, ne zaupa več in boji se, da mu kradejo. Zapiira se v svoj svet, v svojo samoto. Ne zna več načrtovati svojega življenja, zato marsikatera dobra gospodinja ne skuha več kosila niti zase.

KAM PO POMOČ?

Poznavanje in učenje komunikacije z bolniki ter predvsem izogibanje konfliktom je ključno za domače sožitje. Pri umirjanju nemirnih bolnikov pomagajo tudi zdravila, zato je ob spremembah čustvene narave, osebnostnih spremembah, pa tudi motnjah spomina in vedenja potrebno stopiti do družinskega zdravnika.

Informacije o opažanjih svojcev mu bodo v pomoč pri diagnostični obravnavi demence. Ob pregledu bo najprej preveril dejavnike tve-

ganja za bolezni srca in ožilja, kot so krvni tlak, holesterol in krvni sladkor, ter ocenil možnost reverzibilne oblike demence, ki jih povzročata najpogosteje pomanjkljivo delovanje ščitnice in pomanjkanje vitamina B₁₂. Depresivna simptomatika pogosto spremlja začetek demence ali je celo njen prvi znak, lahko pa spremlja starostnika kot samostojna bolezen. Zdravljenje depresije je uspešno tudi pri starejših, ne samo pri mladih, zato je pomembno, da depresijo v starosti zdravimo z zdravili. Zdravila bodo koristna tudi v primeru, če bo izboljšanje le prehodno in se bodo sčasoma težave iztekle v sindrom demence.

V ambulanti bo splošni zdravnik mogoče opravil tudi *test risanja ure* ali *kratek preizkus spoznavnih sposobnosti*, ter skupaj z rezultati opravljenih preiskav napotil bolnika k specialistu psihiatru ali nevrologu. Specialist bo z dodatnim slikanjem možganov potrdil ali ovrgel diagnozo demence in po potrebi predpisal eno vrsto zdravil za zdravljenje demence, ki jih bo pozneje bolnik lahko dobil tudi v splošni ambulanti. Pomembna so tudi druga zdravila, ki bolniku pomagajo preko dneva in mu omogočajo spanje ponoči.

KRONIČNA BOLEZEN

Demenca je neozdravljiva in z zdravili »le« upočasnimo bolezen. Ampak – saj to velja pravzaprav za vse kronične bolezni in – žal – bolezen možganov ni izjema. Res je ne ozdravimo, lahko pa z zdravljenjem pomembno izboljšamo kakovost življenja tako bolniku kot tudi njegovi družini. Zato pogumno na obisk k zdravniku v ambulanto družinske medicine. Minili so časi, ko smo iz zdravnikovih ust slišali: »Kaj hočemo, star je, skleroza pač!« Nova era prihaja tudi za bolezni možganov.

IMEJMO JIH RADI!



Piše in foto: Alenka Steindl

Milka Tratnik dela kot prostovoljka v društvu Spominčica. Pred dvema mesecema ji je umrl mož Franci, ki je dolga leta trpel zaradi Alzheimerjeve demence. Svojo grenko izkušnjo, ki jo je doživela, ko je bila priča tej kruti in zahrbtni bolezni, ki jo počasi spodjedala njenega moža, bi rada delila z drugimi svojci bolnikov, da bi jim s tem pomagala boljše razumevati bolezen in se lažje spopadati z njo.

Takole pripoveduje: »Moj mož je zbolel pred dvanajstimi leti, ko je bil star sedemdeset let. Takrat sva bila že oba upokojena. Pravzaprav so mu takrat postavili diagnozo Alzheimerjeva demenca, znaki pa so se pojavljali že pet let prej. Mož je kot gradbenik delal na zahtevnih in odgovornih delovnih mestih in službi je bil zelo predan. Še po upokojitvi je nekaj časa honorarno delal v svojem poklicu in že takrat sem opazila, da pozablja, da se nekaterih stvari preprosto ne spomni.

Ko sem izvedela za diagnozo, je bila moja prva pot na tečaj Spominčice na Psihiatrični kliniki. Hotela sem se poučiti o bolezni, izvedeti čim več in se pripraviti. Hvaležna sem bila za te prve informacije in napotke, toda doživljanje bolezni je še vse kaj drugega. Zdaj vem, da svojci po navadi trpijo še bolj in se težko sprijaznijo z boleznijo.

Moj mož se je svoje bolezni zavedal. Večkrat je rekel, da ni neumen, ampak bolan. Vedel je, da pozablja, da izgublja ori-

entacijo v prostoru. V domači oskrbi je bil sedem let in dogajalo se je marsikaj, tako da sem do potankosti spoznala to kruto bolezen. Zanj sem skrbela sama, saj so bili otroci z družinami že zdoma in velikokrat je bilo zelo naporno.

Bolezen je počasi, toda vztrajno napredovala. Stvari, ki so bile prej same po sebi umevne, so mu predstavljale vedno večjo težavo: oblačenje, osebna higiena, vožnja z avtomobilom. Spominjam se dogodka, ko sva bila z avtom na Hrvaškem. Vozniško dovoljenje je imel 50 let, bil je zelo izkušen voznik. Pripeljala sva se do nesemaforiziranega križišča in ustavil je pri STOP znaku. Prestavil je v prosti tek in počakal, da se je križišče izpraznilo. Ko pa je hotel speljati, se avto ni premaknil, ker je pozabil na prestavo. Razburil se je: »Avto je pokvarjen! Kje bom tu dobil mehanika?« Na srečo sem tudi sama šoferka in

svetovala sem mu, naj prestopi v prvo prestavo. Ni vedel, kaj je prestava, ni vedel, kaj je sklopka in da jo mora stisniti. S skupnimi močmi sva potem rešila problem, ne morem pa si zamisliti, kaj bi se zgodilo, če bi bil v avtu sam. Drug takšen primer je bil, ko sva se peljala na obisk k otrokom. Vsak dan sva se vozila k njim, v isti kraj, po isti poti kakih 15 kilometrov od doma. Nekega dne pa me je vprašal: »Kje pa sva? Jaz tukaj še nikoli nisem bil! Kam moram zaviti?«

Doma je postajal vse bolj nemiren. Nenehno je nekaj »delal«, predvsem v garaži. Dogajalo se je, da je razstavil orodje, pa ga ni več znal sestaviti nazaj. Pozneje se je začel izogibati komunikaciji z ljudmi, znanci in prijatelji. Rajši je poslušal, kot da bi se vključil v pogovor.

Bolezen zelo prizadene svoje, saj se bolnik sčasoma sploh ne zaveda več svojih dejanj. Tako je ponoči vstajal in ves čas sem se bala, da ne bi kam odšel in se ne bi znal več vrniti. Ali pa je šel s kolesom v trgovino, nazaj pa prišel peš in vztrajno trdil, da je šel peš tudi od doma. Večkrat se je izgubil, ni našel poti domov. Iskali smo ga domači, dvakrat pa smo se zatekli po pomoč tudi na policijo.

To je bilo že tako hudo opozorilo, da smo začeli razmišljati o namestitvi v dom za starejše. Zame je bila to zelo težka odločitev, še vedno sem mislila, da zmorem sama. A nisem zmogla, saj sem bila od utrujenosti popolnoma izčrpana in

doživela sem srčni infarkt.

Tako je zadnjih pet let preživel v domu za starejše. Svojih otrok ni več znal poklicati po imenih, ob obiskih se jim je le nasmejal, ker je verjetno čutil, da so njegovi bližnji. Mene pa je poznal do zadnjega dne, a ni me več klical po imenu, temveč samo z »mami«.

V domu so lepo skrbeli zanj in dobro se je počutil. Obiskovala sem ga vsak dan, mu pomagala, ga vodila na sprehode. Sčasoma se z besedami nisva mogla več sporazumovati, imel je svojo, meni nerazumljivo govorico. Vem pa, da je čutil mojo bližino in ljubezen in bil je srečen.

Ker možgani ne dajejo več ukazov za izvrševanje telesnih funkcij, je imel vedno večje težave z odvajanjem, v zadnji fazi pa tudi s požiranjem hrane. Hrano je preprosto premetaval po ustih in ni vedel, da jo mora pogoltniti. Postajal je vse manj odporen proti okužbam, predvsem dihal. Hitro je dobil vročino in na koncu tudi več pljučnic, kar je bilo zanj usodno.

Vsem, ki pri svojcih opazite spremembe vedenja, bi rada povedala, da jih nikar ne prezrite. Nikoli, res nikoli ne prezrite že tako očitnih znakov, kot so, da človek večkrat v istem dnevu postavlja isto vprašanje. Takrat je že treba poiskati pomoč. Žal zdravil, ki bi popolnoma ozdravila to bolezen, ni, so pa takšna, ki upočasnijo njeno napredovanje. Zavedajte se tudi, da je tem bolnikom treba pomagati, saj sčasoma postanejo popolnoma odvisni od pomoči drugih. Predvsem pa, imejte jih radi in jim to tudi pokažite. To potrebujejo.«

Milka Tratnik:

»Vsem, ki pri svojcih opazite spremembe vedenja, bi rada povedala, da jih nikar ne prezrite. Nikoli, res nikoli ne prezrite že tako očitnih znakov, kot so, da človek večkrat v istem dnevu postavlja isto vprašanje. Takrat je že treba poiskati pomoč!«



Alzheimerjevi caffeji v Sloveniji



O DEMENCI PRI KAVI

Piše: Štefka L. Zlobec

Druženja v Alzheimerjevih caffejih se mi zdijo nadvse posrečena oblika srečevanj predvsem zato, ker s tem demenco, o kateri se pogosto še zmeraj le šepeta, detabuiziramo. V tovrstne caffeje, ki so organizirani običajno enkrat na mesec ob določeni uri v javnem lokalu, domu starejših ali knjižnicah, so vabljeni tudi bolniki z demenco. Občutki tistih, ki še zmorejo razumno govoriti, so namreč za nas vse nadvse zelo dragoceni.

in zakaj so informacije o demenci tako pomembne za vse prebivalstvo? Predvsem zato, ker ta bolezen lahko doleti vsakogar od nas ali naših svojcev in dobro je, da jo poznamo in čim prej prepoznamo. Če zbolimo in ne moremo ali nočemo več sami k specialistu za to bolezen (nevrolog ali psihiater), bodo to namesto nas storili svojci. A le, če bodo vedeli, kakšni so prvi znaki te bolezni. Končno pa le specialisti lahko zdravijo in predpišejo ustrezna zdravila za demen-

co. Tega ne more storiti družinski zdravnik.

Navsezadnje pa si neformalnih srečanj s strokovnjaki želijo tudi svojci oseb z demenco, ki hrepenijo po najrazličnejših informacijah. Tam jim je zmeraj na voljo vedno eden ali celo več strokovnjakov, ki najprej na kratko predavajo na določeno temo, potem pa so na voljo za vprašanja.

Zato me ne preseneča, da so Alzheimerjevi caffeji, kjer koli jih prirejamo, vedno dobro obiskani. Včasih pride na takšno srečanje tudi 150 ljudi.

Vemo, da si na začetku bolezni želijo svojci čim več osnovnih podatkov o bolezni, ki jih, vsaj v Sloveniji, še vedno težko dobijo, na Alzheimerjevih

caffejih pa so na voljo. Pa ne le informacije o bolezni, ampak tam spregovorimo tudi o zelo življenjskih in praktičnih temah: kako prepričati bolnika, da ne sede za volan; kako ga pomiriti, če je nemiren; kam z njim, če zanj nimamo varstva; kako ukrepati, če ne zna več na stranišče itd. Hkrati pa tam lahko vsakdo sreča tudi druge svojce, ki mu lahko pomagajo s praktičnimi nasveti.

Prvi Alzheimerjev caffe v Sloveniji je na mojo pobudo zaživel lani, in sicer 23. julija v Domu starejših občanov Fužine v Ljubljani. Od takrat naprej je v naši državi že kar nekaj Alzheimerjevih caffejev, saj domovi starejših, knjižnice in tudi kavarne rade brezplačno odstopijo svoje prostore Spominčice, ki spodbuja in pripravlja neformalna srečanja svojcev, bolnikov, prostovoljcev in za demenco usposobljenega osebja.

Tako sama vodim Alzheimerjev caffe v Hotelu Union v Ljubljani v kavarni, in sicer vsako tretjo sredo v mesecu ob 18. uri. V kavarni Doma starejših občanov Fužine imajo organiziran Alzheimerjev caffe vsak tretji torek v mesecu, in sicer ob 17. uri. V Ljubljani redno pripravljajo Alzheimerjeve caffeje še v Deos – Centru starejših v Trnovem.

Alzheimerjeve caffeje prirejajo še marsikje, toda avgusta, ko smo pripravljali prvo številko Spominčice kot prilogo Naše žene, še niso vedeli, kdaj. Tako bodo ti neformalni pogovori o demenci ob kavi potekali še: v Izoli in Kopru, v Domu starejših občanov Kamnik, v Knjižnici Domžale, v Domu Podgorca – družbi za bivanjsko oskrbo Maribor, v Domu upokojencev Postojna in Domu upokojencev Nova Gorica, v Knjižnici Ilirska Bistrica ter v Hotelu Žonta v Šentjurju. Alzheimerjev caffe sta pripravili tudi skupini za samopomoč pri demenci v Kočevju in Laškem.

Slovensko združenje za pomoč pri demenci je koordinator Alzheimerjevih caffejev v Sloveniji. Pomaga tudi s predavatelji in pri organizaciji. Če bi Alzheimerjev caffe radi organizirali ali ste ga že, nas prosimo pokličite na telefonsko številko: 01 25 65 111 ali pa nam pišite na e-naslov: spomincica.si@gmail.com. Veseli bomo vaših klicev in vas hkrati obveščamo, da bomo o tem, kdaj se boste dobili ob kavi in govorili o demenci, pisali tudi v naslednji Spominčici in na naših spletnih straneh.

In še to: vstop na vsak Alzheimerjev caffe je brezplačen.

Prvi Alzheimerjev caffe je leta 1997 odprl zdravnik dr. Bere Miesen, specialist za demenco na Nizozemskem. Zdaj jih imajo tam že skoraj 300. Tudi v drugih državah Evrope jih imajo. Obiskujejo jih vsi, ki jih zanima demenca.

STALNA ALI ZAČASNA POMOČ!?

Piše: Neva Železnik

Nekateri starostniki, med njimi tudi dementne osebe, ki ne morejo več sami skrbeti zase, potrebujejo občasno pomoč, dokler jih ne sprejmejo v dom starejših občanov. Druge osebe pa si v takšen dom sploh ne želijo in bi rade do konca življenja ostale doma, zato pa vsak dan potrebujejo pomoč pri različnih opravilih. Največkrat pri jutranji in večerni higieni, pri oblačenju in slačenju, menjavanju plenice, vstajanju s postelje, pri odhodu k nočnemu počitku, v gospodinjstvu itd.

Veliko prebivalcev slovenske prestolnice ne ve, da v Ljubljani obstajata **Zavod za oskrbo na domu Ljubljana (ZOD)** in **Zavod za socialno oskrbo Pristan** (ta pokriva tudi druge občine), ki nudita kakovostno in cenovno zares zelo ugodno pomoč tistim, ki jo potrebujejo. Torej ni treba nikomur iskati pomoči na črno, ki jo svojci največkrat preplačajo, poleg tega pa kakovosti takšnih storitev še nihče ne preverja!

Socialne oskrbovalke obeh zavodov so vse strokovno usposobljene in ne nudijo pomoči le bolnim ali osamljenim starejšim ljudem, pač pa tudi dementnim osebam, invalidom, kroničnim bolnikom, ljudem po različnih poškodbah, po prometnih nesrečah itd. Pomoč nudijo samo določen čas ali vsak dan, dan za dnem.

Njihovo delo na domovih starostnikov ali bolnikov je nadvse dragoceno, saj zaradi njih lahko ti ljudje živijo doma, pa tudi njihovi svojci zaradi njih z veliko manj skrbi hodijo v šolo, na delo ali po opravkih.

KAM POKLIČETE V LJUBLJANI?

Uprava: Zavod za oskrbo na domu Ljubljana, naslov: Ambrožev trg 7, telefon: 01 23 96 502, e-pošta: info@zod-lj.si.

Organizacijske enote:

Bežigrad (ČS Črnuče, ČS Bežigrad, ČS Posavje), naslov: Linhartova 13, telefon: 01 23 96 530.

Moste Polje (ČS Sostro, ČS Polje, ČS Jarše, ČS Moste, ČS Golovec), naslov: Preglov trg 15, telefon: 01 52 54 890.

Center – Šiška (ČS Šmarna gora, ČS Šentvid, ČS Dravljice, ČS Center), naslov: Ob žici 1, telefon: 01 50 07 690.

Vič Rudnik (ČS Rudnik, ČS Vič, ČS Trnovo, ČS Rožnik), naslov: Dolenjska cesta 22, telefon: 01 24 20 600.

Obiščete jih lahko ob ponedeljkih od 8. do 11. ure in od 14. do 16. ure, ob sredah in četrtek od 8. do 10. ure ter ob petkih od 8. do 11. ure.

Mestna občina Ljubljana subvencionira 80 odstotkov stroškov storitve socialne oskrbe na domu, zato znaša cena za uporabnika na uro: na delovni dan 3,61 €, v nedeljo 4,69 € ter ob državnem prazniku in dela prostem dnevu 4,87 €. Če uporabniki

tega plačila ne zmorejo, ker imajo prenizke dohodke, jih pod določenimi pogoji Center za socialno delo v celoti ali delno oprosti plačevanja.

Pa še to: po novem lahko na ZOD Ljubljana pokličete tudi, če želite, da vam kdo doma opere glavo, vas postrize in sfrizira, vam uredi nohte (pedikura), vam kaj zašije, prelopata vrt, generalno pospravi stanovanje, skida sneg pred hišo itd. Takšna ura vas bo stala 10 €.

Če pa bi radi zase ali svojca le družabnico, dostavo hrane, pomoč pri branju, spremljanju k zdravniku, če bi radi, da vam sprehaja psa itd., vas bo takšna ura pomoči stala 7,11 €.

ZAVOD ZA SOCIALNO OSKRBO PRISTAN

Zavod za socialno oskrbo Pristan nudi pomoč v občinah Ljubljana, Postojna, Ajdovščina, Vipava, Komen, Hrpelje-Kozina, Kamnik in Log-Dragomer.

Cena ena ure pomoči na domu za uporabnika po posameznih občinah:

OBČINA	delovni dan	nedelja	praznik
Ljubljana	3,35 €	4,36 €	4,52 €
Postojna	4,68 €	4,76 €	4,85 €
Ajdovščina	5,00 €	6,70 €	7,20 €
Komen	5,44 €		
Kamnik	3,46 €	6,05 €	6,57 €
Hrpelje-Kozina	6,50 €		
Vipava	6,97 €		
Log-Dragomer	5,36 €		

Kam jih pokličete? Sedež Zavoda Pristan je v Vipavi, Goriška cesta 27, 5271 Vipava. Telefonska številka: 031/764 645 ali 05/36 87 753, elektronska pošta: info@pristan.si.

Enota Ljubljana: Mokrška ulica 16/C, 1000 Ljubljana. Telefonska številka: 031/702 698 ali 01/547 95 79.

Zavod Pristan skrbi tudi za **Center starejših Pristan, Vipava**, telefon: 05/368 77 50.

Ker takšno ali drugačno pomoč na domu zagotavljajo skoraj vse občine v Sloveniji, bomo o njih pisali še v drugih številkah Spominčice. Vas pa prosimo, da nam pišete, če veste, kje vse obstajajo tovrstne pomoči.



LJUBLJANA

DEMENCI PRIJAZNO MESTO

Ob svetovnem dnevu Alzheimerjeve bolezni bo Spominčica,
Slovensko združenje za pomoč pri demenci,
v soboto, 21. septembra v Ljubljani ob 10. uri organizirala

SPREHOD ZA SPOMIN,

ki se ga lahko udeležijo bolniki z demenco, njihovi svojci in vsi,
ki jim ni vseeno, kako živijo naši bolni seniorji.
Sprehodili se bomo od Moderne galerije v
Tivoliju do Mestne hiše in nazaj.

Pridite v čim večjem številu.
Pokažimo državi, da nam ni vseeno,
kako živi več kot 30.000 ljudi
z demenco v Sloveniji.

Simbolična startina bo 5 evrov, lahko pa prispevate tudi več. S sredstvi, ki jim bomo zbrali
s startnino, bo Spominčica organizirala izobraževanje prostovoljcev, ki bodo občasni
družabniki oseb z demenco v domovih starejših in tudi na njihovih domovih.

Veselimo se srečanja z vami!

