

Spominčica

Glasilo Slovenskega združenja za pomoč pri demenci

ISSN 1581-8470

POGLED NAZAJ ALI »KAKO SMO ORALI LEDINO«

Branka Mikluž



Ponovno se bliža čas, ko hote ali nehote več razmišljamo o trenutkih, ki jih zaznamujejo Alzheimerjeva bolezen ali druge duševne motnje v starosti. Govorimo o 21. septembru, ki je leta 1994, na pobudo Svetovnega združenja za Alzheimerjevo bolezen, postal svetovni dan Alzheimerjeve bolezni, v Sloveniji pa smo ga, na pobudo Slovenskega združenja za pomoč pri demenci Spominčica, prvič obeležili leta 2002.

Pred osmimi leti smo na ta dan, v središču Ljubljane, prvič pripravili informacijsko točko, kjer so obiskovalci lahko dobili informacije in različne promocijske materiale ter opravili anketo o poznavanju Alzheimerjeve bolezni in Združenja Spominčica. Sodelovalo je 95 naključnih anketirancev. Rezultati ankete so pokazali, da je 60% anketiranih napačno menilo, da je vsaka pozabljivost v starosti že bolezen, 85% jih je za Alzheimerjevo bolezen že slišalo, 73% jih je menilo, da je to bolezen starejših, 78% pa jih je menilo, da je pomoč mogoča. Združenje Spominčica pa je po petih letih delovanja poznalo 42% anketiranih.

Naslednje leto je, v počastitev tega dne, izšla prva številka glasila Spominčica, ki od takrat izhaja redno vsak drugi mesec. V teh letih je postalo glasilo najbolj prepoznaven informativni material Združenja. Glasilo Spominčica prejema tudi člani ostalih društev za pomoč pri demenci, ki so bila ustanovljena v teh letih in v svojih regijah prav tako pomembno vplivajo na prepoznavnost omenjene problematike. Poleg tega smo to leto pripravili še zgi-

Nadaljevanje na 8. strani...

avgust 2010, letnik 8, številka 4

VSEBINA

2 - Informacije o dejavnostih

3 - Njenih 24 ur

Zajtrk je končan, v hipu poje tablete, ki si jih pripravi vsak večer. Ima tudi takšne tablete, zaradi katerih ne pozabi vzeti ostalih tablet.

3 - Mojih 24 ur

Pogosto nas kar naprej sprašuje, kdo smo, kje je in kdo pravzaprav ona je. Včasih je težko, včasih se smejim, včasih jokam...

4 - Demenca na malem in velikem ekranu

Življenjske zgodbe na filmu so dober primer pozitivne vloge medijev, ki vzpodbudijo gledalca, da želi izvedeti še več.

5 - Obravnava demence v Angliji

Vsak bolnik, pregledan v Centru, je na dan pregleda na popoldanskem sestanku predstavljen članom skupine, v katero so vključeni psihiatri, nevrologi, psihologi, diplomirane medicinske sestre, vsi izšolani za obravnavo demence.

7 - Center starejših Zimzelen - oddelek za demence

V centru sta poleg ostalih bivalnih enot organizirana dva varovana oddelka, v katerih bivajo stanovalci z diagnozo demenca.

8 - Utrinki

Poleg medijev smo si tudi s pomočjo posameznikov, ki jim je ta problematika ob lastnih izkušnjah še posebej blizu, prizadevali dosegati glavne cilje Združenja, kamor sodijo boljša informiranost, napredek in boljša organiziranost dela na tem področju.

Glasilo Spominčica je namenjeno informiranju o demenci in drugih duševnih motnjah v starosti. Izhaja vsaka dva meseca.

Izdajatelj in založnik



Studenec 48, 1260 Ljubljana Polje, Slovenija
E: zzppd@mail.ljudmila.org, www.ljudmila.org/zzppd
DŠ: 58674721

Uredniški odbor

Branka Mikluž, Aleš Kogoj, Nataša Vakselj, Jana Dragar, Alenka Hribšek, Janja Letnikoska, Katarina B. Štrukelj, Zlata Živič, Damjana Orel

Tisk

Tiskarna Vovk

Dejavnosti združenja potekajo v sodelovanju z



PSIHIATRIČNA KLINIKA LJUBLJANA



in s finančno pomočjo



Donacije lahko nakažete na račun št.:
02056-0051100513,
NLB enota 4028, Ljubljana Fužine

Vabimo vas k soustvarjanju glasila Spominčica. Prispevke za glasilo, ki naj ne bodo daljši od 4600 znakov s presledki, pošljite na naš naslov. Dobrodošle so tudi fotografije. Kadar so fotografije v elektronski obliki, morajo biti priložene kot samostojna datoteka. Uredništvo si pridržuje pravico do recenzije prispevka. Obvestila o dejavnostih, ki jih namenjate osebam z demenco in njihovim svojcem, sprejemamo na elektronski naslov združenja.

Spominčica • slovensko združenje za pomoč pri demenci • Kontakt: e-pošta: zzppd@mail.ljudmila.org, **spletna stran:** www.ljudmila.org/zzppd/ • **Svetovalni telefon in informacije:** 01 52 83 995 vsak delovni ponedeljek, sredo in četrtek od 15.00 do 17.00 ure. • **Skupina za samopomoč** svojcev bolnikov z demenco v Ljubljani vsako prvo sredo v mesecu. • **Izobraževalni program za svojce bolnikov z demenco** Ne pozabi me

GO-Spominčica, društvo za pomoč pri demenci severnoprimske regije • Kontakt: Gregorčičeva ulica 16, 5000 Nova Gorica, **e-pošta:** go.spomincica@ssz-slo.si **Telefon:** 05 330 69 07, od ponedeljka do petka od 8. do 11. ure. • **Uradne ure:** Dom upokojencev Nova Gorica, vsaka tretja sredo v mesecu od 15.30 do 16.30, izven urnika po predhodnem dogovoru. • **Skupina za samopomoč:** vsako tretjo sredo v mesecu v Domu upokojencev Nova Gorica ob 16.30; vsak drugi četrtek v mesecu v Ajdovščini ob 16.30 v prostorih Šenta, Bevkova 2. • **Izobraževalni program** za svojce Spomni se me...

Spominčica Škofja Loka • Telefon: 041 698 749, vsak ponedeljek od 15. do 16. ure. • **Domska skupina za samopomoč** svojcev bolnikov z demenco je vsak prvi torek v mesecu od 18. ure dalje v Centru slepih, slabovidnih in starejših, Stara Loka 31, Škofja Loka.

Združenje zahodnoštajerske pokrajine za pomoč pri demenci Spominčica Šentjur • Dom starejših Šentjur, Svetinova ulica 1, 3230 Šentjur, **Telefon:** 03 74 61 700 vsak prvi četrtek v mesecu od 16.00 do 17.00 ure, **e-pošta:** zlata.felc@gmail.com, **Uradne ure:** Dom starejših Šentjur, vsak prvi četrtek v mesecu od 16.00 do 17.00 ure, • **Skupina za samopomoč:** Dom starejših Šentjur, vsak prvi četrtek v mesecu ob 17. 00 uri, • **Izobraževalni program za svojce bolnikov z demenco:** Pomagaj se mi spomniti, Pogled v svet oseb z demenco.

Društvo za pomoč pri demenci Spominčica, Rogaška Slatina • Celjska cesta 11, 3250 Rogaška Slatina • **Kontaktna oseba:** Mateja Fidler.

Druge skupine za samopomoč bolnikom z demenco in njihovim svojcem

Piran in Izola • Informacije: Zavod za zdravstveno varstvo Koper, Vojkovo nabrežje 4/A, Koper, telefon: 05 663 08 23 vsak delovni dan med 8. in 10. uro, kontaktna oseba: Nevenka Ražman, e-pošta: nevenka.razman@zzv-kp.si

Metlika • Skupina za pomoč svojcem oseb z demenco Regratova lučka • Skupina se sestaja enkrat mesečno • vsako prvo sredo ob 14. uri v prostorih Doma počitka Metlika. Vodja skupine je Vlasta Petraš, telefon: 07 30 63145, e-pošta: vlasta.petras@ssz-slo.si

Dravograd • Skupina za samopomoč v Domu starejših občanov.

Krško, Brežice, Sevnica • Skupina za samopomoč v Posavju • Skupina se sestaja vsak drugi četrtek v mesecu ob 16.00, v prostorih DSO Krško. Skupino vodita Gizela Novak in Marta Kavšek. Kontaktna oseba: Marta Kavšek, telefon: 07 488 18 82, e-pošta: marta.kavsek@ssz-slo.si

Tržič: Skupina za samopomoč svojcev oseb z demenco. Dom Petra Uzarja, Ročevnica 58, 4290 Tržič. Srečanja potekajo vsak 1. delovni torek v mesecu v Sejni sobi Doma Petra Uzarja in trajajo uro in pol. Kontaktna oseba Marjeta Šumič, telefon: 051 36 36 13.

Ormož: Skupina za samopomoč svojcev stanovalcev z demenco Zarja. Skupina se sestaja v Centru za starejše občane Ormož vsaki drugi četrtek v mesecu ob 13.00 uri. Skupino vodita Nataša Čavič in Marija Kokol.

NJENIH 24 UR

V. Č.

»Ko bi le zaspala za vedno...« Te besede pogosto prihajajo iz sobe moje babice. Ko se zjutraj prebujajo, razmišlja o vsem mogočem. Življenje zanj postaja vse hitrejše. Kar se ji je še včeraj zdelo samoumevno, bo jutri pozabljeno. »Kopljejo se grobovi«, pravi in zmaje z glavo. Njen obraz dokazuje, da misli resno. Počasi vstane in se odpravi proti kopalnici, kjer se ogleduje v ogledalu in se pritožuje zaradi gub, ki so se ji pojavile že pred leti. Stara je 78 let in njen obraz že dolgo ni več videti tako napet in gladek kot pred leti, ki se jih babi spominja. Medtem ko se ureja v kopalnici, se v kuhinji že pripravlja zajtrk. »Kam bi človek to zapisal, danes imamo za zajtrk jajce in kavo, včasih smo jedli kruh in vodo ali pa še to ne«, potoži svakinji Anici. Pri hiši je bilo 14 otrok. Obožujem zgodbi, ki jih pripoveduje, kadar smo vsi skupaj. Nenadoma se spomni, da je pozabila na časopis. Kot bi mignil, ga prinese in na hitro prelista. Z nami pokomentira vse nove izlive nafte v morje in o tem, kakšno vreme jo čaka v prihodnjih dneh.

Zajtrk je končan, v hipu poje tablete, ki si jih pripravi vsak večer. Ima tudi takšne tablete, zaradi katerih ne pozabi vzeti ostalih tablet.

Preden odide ven, napiše seznam, kaj bo danes počela, da ne bi pozabila. Nato odhiti na vrt, pregleda vse rože, nabere šopek za na grob, pobere vse polže s krompirja in jih posoli. To dela najraje. Najbolj pomembna pa je njena trta. Vse mora biti na svojem mestu, vsak listek, vsak grozd. Ko ura odbije poldan, je krompir že olupljen, solata očiščena in oprana v treh vodah, ter pečenka v pečici. Počaka še na nas in skupaj pojemo kosilo. Zraven popije 2 dl belega vina za zdravje. Odpravi se na svoj kavč, ki jo čaka v dnevni sobi. Tam s svojo sestro Francko rada zaigra kakšno igro remija. Uživam takrat, ko se jezi kadar izgublja in meče karte po vsej sobi. Potem je jezna na sestro še dva tedna. Popoldne rada malo počiva, posebno sedaj, ko je vreme enkrat vroče, drugič mrzlo. Proti večeru se odpravi na grob, da zalije rože in zmoli Zdravo Marijo. Pravi, da ji pomaga proti revmi. Ko se zmrača, v kuhinji pojemo večerjo, nato pogleda dnevnik. Zraven se čudi kot pet let star otrok. Okoli desete ure zvečer se uredi in odide spat. Lahko noč Babi. ■

MOJIH 24 UR

V. Č.

Zbudim jo ob sedmih, v postelji opravim jutranjo nego, nadenem plenico in ji pomagam v kopalnico, kjer se skupaj umijeva po obrazu. Z dvema palicami gre v kuhinjo, kjer jo na mizi že čaka zajtrk in časopis. Pripravi ga moja mama, za katero pravi, da je ni videla že eno leto. Vedno jo je treba opomniti, da vzame tablete. V kuhinji obsedi vse do kosila, med tem časom vsaj štirikrat prelista časopis. Stara je 88 let. Pri kosilu pozabi, kako se drži pribor. Namesto 2 dl belega vina dobi jabolčni sok, razlike ne opazi. Brez pomoči ne more vstati niti s stola, zato ji pomagam, da gre počivat na kavč. Prinesem mizico, da bova igrali karte, saj v tem še vedno uživa. Tisti čas sem jaz njena sestra Francka, ki je že umrla. Nato gleda mehiške nadaljevanke. Zvečer jo pospremam v kuhinjo, kjer čaka na večerjo. Velikokrat jemo ribe, ker jih ima zelo rada. Ob sobotah jo skopam, med tednom je ne smem, ker je škoda vode. Po deseti uri zvečer jo pospremam v posteljo, pokrijem in ji zaželim lahko noč.

Zgodba, ki sem jo napisala, nastane zvečer, ko babico vprašam, kaj je počela čez dan. Pogosto se sploh ne spomni, včasih pa pove kakšno zgodbo, ki se je zgodila deset ali več let nazaj. Domači smo se odločili, da je ne bomo dali v dom starejših, saj še lahko skrbimo za njo. Prepričani smo, da bi se njeno stanje v domu še poslabšalo. Z njo preživimo večino časa, ker potrebuje veliko pozornosti in pomoči. Prve spremembe so se pokazale po smrti dedka. Takrat je začela zlorabljati tudi alkohol, potem je šlo vse samo navzdol. Pozabljala je običajne stvari, a se je spominjala dogodkov, ki so se zgodili dolgo nazaj. Niso je več zanimale revije, ki jih je prej z veseljem brala. Na televiziji ni več spremljala programa, pogosteje se je začela izmikati pogovorom. Pozablja, kaj naredi. Vsak dan komentira moje oblačenje in trdi, da imam novo majico, čeprav jo je videla že nešteto krat.

Pogosto nas kar naprej sprašuje, kdo smo, kje je in kdo pravzaprav ona je. Včasih je težko, včasih se smejim, včasih jokam...

Čeprav se sliši nenavadno, a vse odgovore imam napisane na listu papirja, ki ji ga dam prebrat. Njen odgovor je, »saj jaz to vse vem«, toda na koncu sem jaz še vedno njena sestra Francka. ■

DEMENCA NA MALEM IN VELIKEM EKRANU

Zlata Živič



Že od pojava televizije dalje se pojavljajo različne raziskave o vplivu medijev na posameznika in družbo. Razprave se pogosto nanašajo na negativne učinke, povezane s pojavom nasilništva, deskreditacijo posameznikov in podobno. Ob vsem tem pa ne smemo pozabiti, da z mediji lahko dosežemo tudi marsikaj dobrega. V primeru demence lahko pozitivno vplivajo na večjo prepoznavnost in boljše razumevanje obolelih in njihovih svojcev.

Priznanje medijsko znanih oseb, da imajo Alzheimerjevo bolezen, je že samo po sebi do neke mere povzročilo porast zanimanja za to bolezen. Spremljanje življenjske zgodbe preko filmske zgodbe nekako nezavedno poveča razumevanje in občutljivost, da se to dogaja zdaj, v naši bližnji okolici, morda celo pri nas doma. Začetki zanimanja filmske industrije za to tematiko segajo nekako v leto 2001 z uspehom filma »Iris«.

V zadnjem času je opazen porast filmov, ki obravnavajo vpliv demence na posameznika in njegovo družino. Julie Christy je bila za vlogo v filmu »Away from her« nominirana za najboljšo žensko vlogo. Tako so bili žarometi usmerjeni v njeno vlogo ženske z Alzheimerjevo demenco in v težke odločitve, ki so jih morali sprejeti ona in njena družina.

Poleg tako imenovane Hollywoodske produkcije je morda še pomembnejša produkcija indijskega »Bollywooda« z razvejano mrežo in številčno močnim občinstvom. Izstopata dva odmevna filma »Black« in »Thanmatra«, ki obravnavata učinke Alzheimerjeve bolezni na življenje posameznika in njegove družine. V Indiji je skrb za starejše tradicionalno prepuščena družinskim članom, ki pa pri negi obolelih za demenco pogosto potrebujejo dodatno zunanjo pomoč. Že

to lahko v konzervativni in tradicionalni družbi zaznamuje družino, celo do nekakšnega izobčenja, kar velja predvsem za ženske. Če pa je problem demence obravnavan v tako pomembnem mediju kot je film, to pomeni boljše razumevanje pri večjem številu ljudi. Jacob Roy, predsednik Indijskega združenja za pomoč pri demenci je poudaril, da je v Indiji gledanje te filmske produkcije zelo razširjeno in da na ta način z nizkimi stroški lahko dosežejo široko občinstvo. V naši družbi odzivi širše javnosti niso tako skrajni, je pa splošno nerazumevanje problematike v družbi pogosto vzrok temu, da se posamezniki in družine, z omejevanjem socialnih stikov, izločijo iz družbe, zaradi strahu pred nerazumevanjem in zavrnitvijo.

Predsedujoči ADI-ju Orien Reid je izpostavil pozitivne učinke takih filmov, saj filmi, pa naj bodo podprti z zvezdniško zasedbo ali pa ne, problematiko demence obravnavajo preko zgodb o ljubezni, dostojanstvu in predanosti. Zagotavljajo tudi realne informacije, prikažejo človeške stiske, nemoč in obup, kar pomeni večjo prepoznavnost bolezni med ljudmi, s tem pa tudi več razumevanja za obolele in njihove najbližje. S tem se zmanjšuje stigmatizacija demence, kar pripomore tudi k zgodnejši diagnostiki in boljši oskrbi.

Življenjske zgodbe na filmu so dober primer pozitivne vloge medijev, ki vzpodbudijo gledalca, da želi izvedeti še več.

Na srečo se vsaj malo svoje vloge zaveda tudi televizijska popularna produkcija in tako v zadnjem času skoraj ni tako imenovane »žajfarice«, kjer ne bi, sicer površno in necelovito, obravnavali problematiko demence, kar pomaga vsaj pri zavedanju, da je problem širši, kot se nam zdi, dokler se z njim ni potrebno neposredno soočiti. Publiciteta, ki spremlja filme, daje tudi odlično priložnost združenjem za pomoč pri demenci po vsem svetu, za dodatno promocijo svojega dela in mobilizacijo prostovoljcev. Senzibilizacija javnosti do problematike pa jim odpira tudi pot do aktualne politike in tako omogoča realizacijo projektov, ki terjajo posluh in podporo oblasti. ■

Delno povzeto po glasilu Global Perspectives, ADI

OBRAVNAVA DEMENCE V ANGLIJI

Gorazd Bernard Stokin

Pri demenci gre za postopno izgubljanje osebnosti, kakršna je bila nekoč, kljub temu, da je oboleli pogosto telesno še dobro ohranjen. Postopna izguba osebnosti se zrcali z izgubo spomina, sprva običajno za nedavne dogodke, kasneje pa tudi za drage spomine iz mladih let in za prepoznavanje oseb, ki so bile bolnemu celo življenje ob strani. Spominskim motnjam se pridružujejo še težave z govorom. Motnje govora že zgodaj ne dopuščajo ustrezne komunikacije z drugimi, vse težje razumevajo pomen posameznih besed in nasploh občutek za komunikacijo slabi. Oboleli ne najdejo prave besede, govor postane vse manj tekoč, nastopijo težave s sprejemanjem in funkcioniranjem v prostoru. Vedno težje najdejo pot domov, težko ugotovijo, kje so očala, ključi, kaj predvaja televizija. Rokovanje z vsakdanjimi pripomočki je oteženo. Vse težje uporabljajo računalnik, ker se zatika pri vsaki enostavni funkciji, prav tako lahko postane prezapleten telefon, sčasoma jim postane odveč celo to, da bi odgovorili na klic. Navkljub temu mnogi vztrajajo pri vožnji avta, drugi s pohodi v hribe, tretji si želijo le miru. Pogosto posedajo po naslonjačih in le s težavo jih pripravimo do najbolj preprostih opravil kot so prehrana ali osebna nega. Tem značilnostim demence se v različnih obdobjih napredovanja pogosto pridružijo jok in žalost, čustvena otopelost, pikrost, sakrazem, jezavost, nemir ali nanašalnost do bližnjih. Lahko se pojavijo tudi prividi, pri nekaterih se spremeni sposobnost okušanja in še bi lahko našteval.

Kar je pri demenci izjemno, tako za svojce kot za zdravstvene delavce, je njena raznolikost, ki vedoželjne nikoli ne pusti na cedilu. Več desetletij raziskav je privedlo do tega, da imamo danes za mnoge bolezni, ki povzročajo demenco, izdelane zelo dobre diagnostične in druge kriterije, ki slonijo na povezavi kliničnih in patoloških značilnosti. Pri Alzheimerjevi bolezni je značilna zgodnja izguba nedavnega spomina za vsakdanja dogajanja, za demenco z Lewyjevim telesci prisotnost napačne interpretacije dogajanj v neposredni okolici, za nekatere oblike frontotemporalne demence pa sprememba okusa hrane. Potrebno je poudariti, da temeljitega razumevanja vseh bolezni, ki vodijo v demenco, še zdaleč nismo dosegli. Obravnava tako kompleksnega pojava kot je demenca, je vpletena v najbolj ra-



znolike vidike družbe, od sprejemanja demence najprej znotraj družine, kakor tudi v širši družbi in od raznolikega odgovora družbe na pomoč tistim, ki za demenco bolehajo in njihovim svojcem. Da bi razlago demence še bolj zapletli, je sama vpletenost družbe v posameznih družbah zelo raznolika. V nekaterih dobro razvitih družbah je obravnava bolnika z demenco skorajda brezhibna. V teh državah je za bolnika dobro poskrbljeno že od začetka bolezni, ko je potrebno postaviti diagnozo, do napredovanega obdobja, ko je potrebno potek bolezni natančno spremljati, vse do končnega obdobja, tik predno nas bolnik zapusti. Na žalost pa je v veliki večini držav obravnava demence daleč od brezhibne. V mnogih državah, kjer še vedno primanjkuje sredstev za prehrano ljudi, jih še toliko bolj primanjkuje za bolnike z demenco. Ponekod so prisiljeni dati prednost otrokom na račun slabe obravnave bolnikov z demenco, ponekod pa še nikoli niso imeli priložnosti razumeti, kaj je demenca, zato je posledično obravnava takšnih bolnikov neprimerna in nezadostna. Po drugi strani pa je obravnava demence lahko odvisna tudi od pripadnosti posameznika. Če nekdo izhaja iz dobro situirane družine, mu je dostopno najboljše kar medicina nudi, če pa izhaja iz socialno šibke sredine, za demenco ni pomoči.

V Angliji je obravnava bolnikov z demenco na splošno dobra, morda bi jo lahko označili kot napredno. To pomeni, da je ozaveščenost Angležev visoka, po drugi strani pa imajo dobro razvit in predvsem zelo učinkovit zdravstveni sistem obravnave demence. Navajam primer dežele Cambridgeshire, ki po številu prebivalcev pomembno ne odstopa od Slovenije. Velik poudarek je na obravnavi bolnika z demenco v zdravstvenih domovih,

predvsem pod taktirko družinskih zdravnikov. Pomembna vloga osebnih zdravnikov pri obravnavi demence je ključna za strokovno kvalitetno in učinkovito obravnavo bolnikov. Konec koncev družinski zdravniki poznajo svoje varovance in družino vrsto let in generacij, zato lahko najhitreje in najlažje opazijo prve težave s spoznavnimi sposobnostmi in zaplete ob napredovanju demence. Najbolje znajo komunicirati z njimi in sodelovati pri zagotavljanju kar se da visoke kvalitete življenja bolnikov z demenco in njihovih svojcev, ki so pogosto ravno tako njihovi varovanci. V sklopu primarne obravnave demence imajo družinski zdravniki pomoč zdravstvenih delavcev, specializiranih za delo z bolniki z demenco in njihovimi svojci, ki pomagajo družinam na domu. Te službe so posebno koristne za tiste bolnike in družine, kjer je v ospredju vedenjska spremenjenost oziroma pri boleznih, ki povzročajo motnjo spoznavnih sposobnosti z zgodnjo vedenjsko simptomatiko. Ravno tako imajo "na terenu" strokovnjake za urgentna stanja pri demencah. V primeru nenadne nemira, nanašalnosti, samomorilnega vedenja in podobno, so strokovnjaki nemudoma na domu pri bolniku in njegovi družini in skušajo kar se da hitro zdraviti novo nastale simptome. Če težav ni mogoče odpraviti doma, se odločijo za krajšo bolnišnično obravnavo.

Na splošno je njihov pristop naravnani k individualizirani obravnavi bolnikov na domu, kolikor časa je le mogoče.

Večji del začetne diagnostične obravnave si delijo psihiatri, nevrologi in geriatri (nekoč so bili tudi pri nas, sedaj pa jih ni več!), ki delujejo v sklopu sekundarne zdravstvene obravnave. Kar je v Angliji dobro razvito, je dostopnost zgoraj omenjene sekundarne zdravstvene mreže za obravnavo demence v vseh kotičkih dežele tako, da imajo vsi prebivalci dober dostop do strokovnjakov za obravnavo demence. Podobno velja tudi za dostopnost domov z zadostnim znanjem in izkušnjami za obravnavo bolnikov z demenco v kasnih obdobjih napredovanja. Peščica bolnikov, pri katerih se je demenca razvila pred petdesetim letom starosti, ima po obravnavi na sekundarni zdravstveni ravni dostop do terciarnega centra v Addenbrookovi bolnišnici v Cambridge-u. To so tisti bolniki, pri katerih je več družinskih članov v več kolenih družine s specifično klinično sliko demence, pri katerih gre za demenco kot

posledico redkih bolezni. Velika večina bolnikov, pregledanih v tej bolnišnici, je napotena s strani psihiatrov, nevrologov oziroma geriatrov. Bolniki zahtevajo obravnavo s strani specialistov, ki so dodatno izobraženi za obravnavo zahtevnih bolnikov z demenco, kot tudi tistih z bolj redkimi boleznimi, ki vodijo v demenco. Delo v Centru za kognitivno nevroznanost zahteva po zaključeni formalni izobrazbi dodatno šolanje za področje demenc. Tukaj ne govorim le o izobraževanju zdravnikov, ampak tudi o izobraževanju vseh zdravstvenih delavcev. Center ima več kontrolnih zank. Bolnik je vedno pregledan s strani drugega specialista tako, da se lahko specialisti za kognitivne motnje med seboj kontrolirajo. Na ta način vzdržujejo visoko kvaliteto storitev.

Vsak bolnik, pregledan v Centru, je na dan pregleda na popoldanskem sestanku predstavljen članom skupine, v katero so vključeni psihiatri, nevrologi, psihologi, diplomirane medicinske sestre, vsi izšolani za obravnavo demence.

Zaključki se napišejo in odpošljejo le po tehnem premisleku celotne skupine in zrcalijo tako mnenje skupine kot posameznikov. Dodatno je pri vseh bolnikih s simptomatskim zdravljenjem demence redno na pol leta kontrolirana učinkovitost zdravljenja. Obstaja tudi več specializiranih ambulant za bolj specifične bolezni, ki vodijo v demenco. Tukaj gre za dodatno in še bolj temeljito obravnavo, saj se na podlagi teh ugotovitev oblikujejo značilnosti manj poznanih in novo odkritih bolezni, ki povzročajo demenco. Del tega dela sodi v raziskovalno delo Centra, ki je tesno povezan z nevropatologijo, nevrogenetiko in drugimi. Kot rezultat tega dela je Addenbrookov Center za obravnavo demence eden najbolj poznanih in cenjenih v svetu. Razvili so pomembne diagnostične metode za odkrivanje motenj spoznavnih sposobnosti in sodelujejo v mednarodnih skupinah, ki oblikujejo diagnostične kriterije bolezni, ki vodijo v demenco. Njihova klinična in bazična dognanja težijo k oblikovanju novih razlag osnovnih fizioloških mehanizmov spomina, razmišljanja, čustvenosti in drugih. Kdaj bo imel pri nas vsak možnost zgodnje obravnave motenj spoznavnih sposobnosti v bližini domačega kraja, kdaj bodo najzahtevnejši bolniki imeli dostop do specializiranega Centra za motnje spoznavnih sposobnosti, ostaja neodgovorjeno. ■

CENTER STAREJŠIH ZIMZELEN - ODDELEK ZA DEMENCE

Dejan Brglez, Sandersa Kecman, Brigita Ivešič



Center starejših Zimzelen je dom stanovalcem starim nad 65 let. Glede na ponudbo storitev in usmeritev delovanja je opredeljen kot dom četrte generacije. Z družinsko obliko življenja v bivalnih enotah ter s socialno in medicinsko podporo deluje po smernicah zagotavljanja kvalitetnega življenja starejših.

V centru sta poleg ostalih bivalnih enot organizirana dva varovana oddelka, v katerih bivajo stanovalci z diagnozo demenca.

Nameščeni so v eno ali dvoposteljne sobe s kopalnico, ki so razporejene v krogu, na sredini je osrednji dnevni prostor, jedilnica, čajna kuhinja in kopalnica. Iz skupnega prostora je izhod na velik, ograjen atrij.

Sprejem v dom pomeni več kot selitev iz enega v drugi kraj. Na splošno velja, da se mora človek bolj prilagoditi domu, kakor dom njemu, kar je v visoki starosti še posebej težko. Čeprav je sprejem v dom včasih lahko edina rešitev, se družinski člani pogosto čutijo krive, star človek pa zapuščen. Veliko ljudi je pred odhodom v dom tudi strah, ker ne vedo, kaj jih čaka. Običajno se sprašujejo, če so ljudje v domu prijazni, ali je hrana dobra, ali jim resnično vse pokradejo, kot včasih slišijo in podobno. Veliko se jih sprašuje ali je to kraj življenja ali umiranja.

Procesa prilagajanja na življenje v domu ne smemo zanemariti. Stanovalci se morajo prilagoditi drug drugemu. Šele z razvojem dobrih medsebojnih odnosov med stanovalci in delavci, nastaja za stanovalce v domu nova družina, ki deluje pomirjajoče. V domu delajo delavci z različno izobrazbo, vsi z namenom, da bi bilo za starejše kar najboljše poskrbljeno, da bi se počutili varne in koristne.

Pri sprejemu na varovani oddelk sta vedno prisotni socialna delavka in medicinska sestra, ki poskrbita za vso potrebno dokumentacijo in namestitev stanovalca. Običajno so ob sprejemu prisotni svojci, zato je zelo pomembno, da takrat pridobimo čim več informacij. Vprašamo jih po navadah, željah in vseh pomembnih stvareh v življenju njihovega svojca. Po namestitvi v sobo, se stanovalec spozna z ostalimi stanovalci in osebjem.

Vsi člani tima morajo imeti enak pristop v skrbi za stanovalca doma. Delo je timsko in zahteva veliko uglašenosti med sodelavci, zato je organizirana stalna ekipa, ki se tedensko sestaja na sestankih.

Potek dela na varovanem oddelku

Po jutranji negi se stanovalci zberejo na zajtrku, nato sledi urejanje bivalne enote. Po jutranji kavi se lahko vključujejo v različne skupinske dejavnosti kot so: kreativna ura, vaje za ohranjanje spomina, gospodinjska ura, validacijska skupina in ugankarska ura. Vsak dan od ponedeljka do petka poteka ena izmed naštetih dejavnosti. Po kosilu je počitek, nato se zberejo na klepetu ob popoldanski kavi ali čaju. Popoldanske dejavnosti so usmerjene v sprehode, namizne dejavnosti ter bralne in družabne urice, nato sledi večerja. Po večerni negi je čas za gledanje televizije in klepet pred spanjem.

Delo s svojci

Pri delu z ljudmi, ki imajo demenco, je zelo pomembno tudi sodelovanje s svojci. Zato v Centru starejših Zimzelen, poleg pogovorov ob sprejemu in obiskih, organiziramo tudi predavanja na temo demence, saj je zelo pomembno, da svojci dobro poznajo bolezen, ker tako lažje razumejo težave, s katerimi se srečujejo oboleli. Ustanovljen je tudi »Klub svojcev«, kjer se zaposleni srečujejo s svojci z namenom, da bi jim predstavili tekoče delo na varovanem oddelku. Pogovarjajo se o morebitnih težavah in predlogih za naprej.

Trenutno na varovanem oddelku biva 16 starostnikov z demenco ali drugo duševno motnjo v starosti. Na oddelku je stalno prisoten bolničar, po potrebi tudi tehnik zdravstvene nege. Glede na to, da je vse več sprejemov na varovanem oddelku, bi bilo dobro, da bi bilo prisotnih več zaposlenih, saj le tako lahko zagotovimo kvaliteto in celostno obravnavo vseh starostnikov. ■

... nadaljevanje s 1. strani:

banko »Kaj je demenca?« in izobraževalni letak »Ali poznate Alzheimerjevo bolezen?« ki sta prav tako našla pot do širokega kroga ljudi. Leta 2004 smo na ta dan organizirali odmevno prireditev »Slovenski slikarji slikajo v podporo bolnikom z demenco«. K sodelovanju smo povabili slikarje, ki so v središču stare Ljubljane slikali na temo »starost« in »spominčica«. Ob tej priložnosti je izšel tudi prevod knjige Brende Avadian »Odkriti radost v Alzheimerjevi bolezni«. Avtorica je želela, da bi bile humorne zgodbe, ki jih je zbrala, navdih vsem negovalcem, ki se soočajo z nego svojih najbližjih. Naslednje leto smo v Cankarjevem domu organizirali okroglo mizo z naslovom »Naredimo korak naprej«, katere udeleženci so bili predstavniki: svojcev bolnikov z demenco, Slovenskega združenja za pomoč pri demenci, Ministrstva za zdravje, Ministrstva za delo družino in socialne zadeve, Psihiatričnih bolnišnic, Domov za starejše občane in Zavoda za oskrbo na domu. S srečanjem smo želeli spodbuditi dejavnosti, ki bi izboljšale oskrbo bolnikov z demenco in bolj učinkovito pomagale njihovim bližnjim. Nabito polna dvorana Cankarjevega doma in preštevilna vprašanja udeležencev so potrdila, da je na tem področju

še veliko nerešenih vprašanj, ki jih bomo morali v prihodnosti reševati s skupnimi prizadevanji. Osrednja prireditev je v letu 2006 potekala v veliki dvorani Psihiatrične klinike v Ljubljani. Prireditve se je udeležilo 140 svojcev in strokovnih delavcev iz različnih ustanov, ki so z zanimanjem prisluhnili znanim strokovnjakom. V svojih prispevkih so predstavili obravnavo varovancev z demenco od njenih začetkov, pa vse do danes. Udeleženci so si z veseljem ogledali tudi otvoritev razstave slik, ki so jih pred dvema letoma naslikali slikarji v počastitev tega dne. Na informacijski točki, kjer so dobili tudi pisno gradivo, so lahko postavljali vprašanja, izmenjavali svoje izkušnje in poklepetali o težavah, ki jih pestijo. Podobno informativno točko, ki smo jo postavili v avli Enote za gerontopsihiatrijo na Psihiatrični kliniki v Ljubljani, smo na ta dan pripravili tudi v naslednjem letu.

V letu 2008 smo glavno vlogo pri dejavnostih ob Svetovnem dnevu Alzheimerjeve bolezni dodelili glasilu Spominčica. Pomagali so nam člani Združenja, ki smo jih v ta namen zaprosili, da bi vsak izmed njih razdelil pet izvodov zadnje številke glasila ljudem v svoji okolici.

Poleg medijev smo si tudi s pomočjo posameznikov, ki jim je ta problematika ob lastnih izkušnjah še posebej blizu, prizadevali dosegati glavne cilje Združenja, kamor sodijo boljša informiranost, napredek in boljša organiziranost dela na tem področju.

ŽELIM POSTATI ČLAN ZDRUŽENJA SPOMINČICA

kot: svojec ali bolnik strokovni delavec
 podporni član ostalo

in želim ne želim prejemati glasila.

Ime in priimek
(izpolnite z veliki tiskanimi črkami)

Naslov

Kraj

Poklic

Datum

Podpis

Članarina ni določena. Obkrožite ali vpišite znesek, ki ga želite vplačati kot članarino:

12,00 EUR 20,00 EUR 33,00 EUR
vaš predlog ___

Prijavnico (lahko fotokopijo) pošljite na naslov:

Spominčica

Studenec 48, 1260 Ljubljana Polje, Slovenija

To leto so se našim prizadevanjem pridružili še dijaki Srednje zdravstvene šole v Ljubljani, ki so z informativnim gradivom ozaveščali dijake in zaposlene o Alzheimerjevi demenci. Lani je Združenje v sodelovanju s Psihiatrično kliniko na ta dan ponovno pripravilo strokovno srečanje. Dvorana je komaj sprejela vse, ki so se odzvali. Številna udeležba je tako znova potrdila, kako so te težave še vedno občutljive in velikokrat zelo boleče.

Ko se ozremo nazaj na vsa pretekla leta, mislim, da smo lahko ponosni. Čeprav je bilo težko »orati ledino«, smo člani Slovenskega združenja za pomoč pri demenci Spominčica s svojimi prizadevanji, s podporo sredstev javnega obveščanja, z nekaterimi donatorji in posamezniki, ki so nam znali in hoteli prisluhniti, prav gotovo pomembno pripomogli, da je prepoznavnost Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji večja in da se je pri nas začela razvijati mreža »spominčic«, ki si skupaj z nami, vsaka na svojem koncu Slovenije, prizadeva, da ne bi nikoli pozabili tistih, ki pozabljajo. ■